

## *La reinvenzione del quotidiano nelle persone con tetraplegia\**

Valentina Moro<sup>1,2</sup>, Claudia Dall’Ora<sup>2</sup>, Michele Scandola<sup>1</sup>,  
Leonardo Piasere<sup>1</sup>

<sup>(1)</sup> CREAA: Centro di Ricerche Etnografiche e di Antropologia Applicata “Francesca Cappelletto”, Dipartimento di Filosofia, Pedagogia e Psicologia, Università di Verona

<sup>(2)</sup> NPSY.Lab-VR: Laboratory of Neuropsychology - Verona”, Dipartimento di Filosofia, Pedagogia e Psicologia, Università di Verona

### *Premessa*

Le pagine che seguono presentano i primi risultati di una ricerca interdisciplinare a cavallo tra neuroscienze, pedagogia e antropologia condotta nell’ambito del CREAA (Centro di ricerche etnografiche e di antropologia applicata “Francesca Cappelletto”) e del Laboratorio di neuropsicologia (NPSY.Lab-VR) dell’Università di Verona. L’indagine cerca di integrare metodologie osservative e analitiche plurime che permettano di sfruttare al meglio le elaborazioni proprie delle diverse discipline di provenienza dei ricercatori e che al contempo, attraverso una vicendevole relativizzazione, consentano una maggiore consapevolezza sulle potenzialità euristiche che si possono creare quando si costruiscono ambiti di indagine dai confini sovrapposti ma anche mobili e sfumati. La convinzione di fondo è che un’integrazione degli sguardi, volendo mantenere la classica metafora visualista, possa portare ad uno sguardo altro proprio perché gioca negli interstizi conflittuali delle discipline così come si sono storicamente costruite. Il mondo della disabilità motoria cronica e della tetraplegia è l’ambito eco-sociale in cui cerchiamo di realizzare questa sperimentazione. Dire che stiamo “muovendo i primi passi” in quest’indagine sarebbe una

\* Testo definitivo del contributo presentato nella VI Sessione parallela (*Istituzioni e politiche sanitarie*) al 1° Convegno nazionale della SIAM, *Antropologia medica e strategie per la salute* (Roma 21-23 febbraio 2013).

metafora ben compresa dai lettori ambulanti, ma ironica per quei lettori paraplegici e tetraplegici che quei “primi passi” non potranno muoverli più. Anche le metafore dominanti servono a costruire quel mondo che, da un giorno all’altro, è diventato per loro una battaglia quotidiana, come l’ha definita Robert Murphy (MURPHY R.F. 1990: 141), l’antropologo della Columbia University che, divenuto paraplegico, descrisse il cambiamento subito del proprio “stare nel mondo”. Se Murphy può a giusto titolo essere considerato lo studioso che negli anni Ottanta del secolo scorso ha esplicitamente aperto il campo dell’antropologia della disabilità motoria attraverso l’autoetnografia della propria esperienza, è da segnalare che fra i precedenti vanno annoverati due studi usciti subito dopo la fine della Seconda guerra mondiale, un evento che provocò nel mondo migliaia di simili disabili: il primo è lo studio di un antropologo blasonato come David Schneider e riguardava i militari americani (SCHNEIDER D. 1947), mentre il secondo si presenta come un primo tentativo di analisi comparativa delle attitudini verso i disabili in contesti non occidentali (HANKS J. - HANKS L.M. 1948).

Se si citano questi precursori non è perché qui si voglia proporre la storia ancora poco articolata dell’antropologia della disabilità, ma solo per indicare che da tempo l’antropologia ha incrociato tale fenomeno. L’antropologia della disabilità è un settore di studi ormai ben consolidato, sia nell’ambito dell’antropologia medica che dei *disability studies*, come mostrano alcune recenti e utili panoramiche (REID-CUNNINGHAM A.R. 2009; GINSBURG F. - RAPP R. 2013); ci pare tuttavia che il passaggio da un’antropologia (per quanto “integrata”: BATTLES H. 2011), della disabilità ad un’antropologia delle disabilità stenti ancora a decollare. Quello che ci interessa qui è portare un contributo circoscritto, riguardante la costruzione del quotidiano da parte di persone colpite da tetraplegia, una delle forme più acute di disabilità motoria. Il nostro studio non vuole ridursi alla descrizione degli aspetti più distruttivi che la trasformazione del corpo ha imposto a chi ne è stato colpito, ma vuole focalizzarsi sulla, pur difficilissima, *pars construens* della loro condizione, in linea con quell’idea di una ricerca emancipatoria di cui parlano sia STONE e PRIESTLY (1996) che BATTLES (2011), una ricerca che sia cioè non di puro “sfruttamento scientifico”, ma impegnata contro l’oppressione che spesso le persone disabili subiscono. La lettura fenomenologica è consistente e di alto livello nella letteratura dei *disability studies* degli ultimi vent’anni, e quella sulla disabilità motoria, in particolare, ha portato ottimi contributi sullo studio della “re-incorporazione” delle persone colpite da varie forme di infermità permanente e costrette a fare uso della carrozzina (vedi ad

esempio TOOMBS S.K. 2001; WINANCE M. 2006; PAPADIMITRIOU C. 2008; STANDAL Ø. 2009, 2011). Così, Seymour definisce la re-incorporazione (*re-embodiment*) come «la ri-costituzione dell'auto-identità in relazione al nuovo stato corporeo della persona» (SEYMOUR W. 1998: 107). Tali letture fanno espresso riferimento alla filosofia di Maurice Merleau-Ponty e/o alla teoria della pratica di Bourdieu e/o, meno frequentemente, a quella dell'apprendimento situato di Jean Lave ed. Étienne Wenger, e sono di estremo interesse. Nella stessa linea, ma nella specifica attenzione posta alla costruzione di un quotidiano inteso come un insieme di micro-azioni, ci è sembrato che il concetto di “tattica” di Michel de Certeau (un autore che nella letteratura consultata è pressoché assente e, quando citato, di fatto non utilizzato: vedi ad esempio Rattray 2013) fosse altrettanto utile. È famoso il suo studio sull'uso degli oggetti nella costruzione del quotidiano e sulle retoriche del camminare (DE CERTEAU M. 2001). Gli studi sulla re-incorporazione si sono finora concentrati sull'analisi del “processo di riaggiustamento”, come lo chiama Myriam WINANCE (2006), tra sé e mondo, considerando il più delle volte il rapporto con gli ausili (ad esempio la sedia a rotelle) come un processo di estensione del sé, e gli oggetti come degli “inviti” all'azione, ma non si sono indagate, ci pare, le eventuali astuzie dei consumatori, i loro eventuali *bricolages*. Ora, pur ai confini dell'immobilità, anche i tetraplegici impongono un proprio uso agli oggetti, specie gli oggetti prodotti dall'industria della riabilitazione motoria stessa, ed è su questo aspetto che si concentrano le pagine che seguono<sup>(1)</sup>.

### *La tetraplegia*

Il film *Quasi amici* (2012), di Olivier Nakache ed Eric Toledano, offre squarci di vita quotidiana di una persona completamente paralizzato e mostra senza pietismi e al contempo senza creare eroi, ma con grandissimo senso della realtà, alcuni nodi cruciali della vita di un lesionato spinale. La nostra ricerca segue a suo modo lo spirito di quel film, concentrandosi appunto su alcuni aspetti della quotidianità di una persona che, avendo contribuito fino ad un certo momento della sua vita ad “inventare” un certo tipo di quotidiano, si trova da un giorno all'altro, o quasi, a doverlo “reinventare”, dal momento che, essendo cambiato il suo corpo-sé, è cambiata anche la relazione tra sé e il mondo.

Come noto, da un punto di vista neurologico la lesione spinale comporta l'interruzione della trasmissione dell'impulso nervoso dal sistema nervoso centrale (l'encefalo e il midollo spinale, che appunto subisce la lesione)

agli organi e strutture innervate dai nervi del sistema periferico, che appunto escono dalle radici del midollo spinale e si diffondono al sistema muscolo scheletrico e agli organi interni.

In Italia l'incidenza di lesioni midollari post-traumatiche viene stimata in circa 18-20 nuovi casi per milione di abitanti all'anno, e mostra un universo epidemiologico abbastanza preciso, visto che le cause più frequenti sono legate soprattutto ad eventi traumatici come gli incidenti stradali, gli infortuni sul lavoro, le cadute accidentali e i traumi sportivi. L'età al momento dell'evento mostra due picchi di frequenza, a 20 e 59 anni, e il rapporto maschi/femmine è di 4 a 1 (CONFERENZA STATO-REGIONI 2004). Se si eccettua l'assenza di paralizzati in seguito ad eventi bellici, abbiamo in Italia più o meno lo stesso universo epidemiologico descritto da Murphy per gli Stati Uniti degli anni Ottanta.

Le conseguenze sono devastanti: c'è la paralisi delle parti sottostanti la lesione, la perdita della sensibilità somatica, la perdita del controllo volontario degli organi interni e sindromi dolorose a volte assolutamente debilitanti (BRYCE T.N. - DIJKERS P.J.M. 2006; ULLRICH P.M. *et al.* 2008). Sono in questo momento oggetto di grande interesse la componente di percezione interocettiva, relativa cioè alle informazioni provenienti dagli organi interni (cuore, stomaco, intestino, ecc.) (FÜSTOS J. *et al.* 2012), autonoma (per esempio la sudorazione) (ALEXANDER M.S. 2008) e vestibolare (relativa ai sistemi dell'equilibrio connesso con le posture e i cambiamenti di posizione) (LOPEZ C. *et al.* 2008) che, essendo almeno parzialmente trasmesse dal sistema parasimpatico vagale, distinto dal sistema posteriore di trasmissione midollare, rimangono in parte conservate e arrivano a volte a costituire nel tetraplegico un raffinato sistema di conoscenza e controllo del corpo. L'unico disponibile, visto che i sistemi di percezione somato-sensoriale che veicolano le informazioni tattili e termiche, il senso di posizione delle diverse parti del corpo e il senso del movimento, vanno perduti. Nella persona tetraplegica noi assistiamo così ad una esaltazione di quei *Gestalt switches* di cui parla STANDAL (2009: 117-120, 2011), che sottolineano il passaggio dall'idea dell'“io sono un corpo” a quella dell'“io ho un corpo” e che rendono l'oggettivazione del corpo una caratteristica della disabilità. Tale caratteristica è qui amplificata.

Il quadro neurologico di tetraplegia si definisce quando la lesione midollare avviene tra i livelli vertebrali di C2-C6 e comporta la paralisi sia degli arti superiori che inferiori, compresa la muscolatura del tronco e, nelle lesioni più alte, la muscolatura del sistema respiratorio. Le lesioni che colpiscono i più bassi livelli cervicali comportano dei deficit agli arti superiori limitati

alle mani, mentre le lesioni sottostanti danno come esito la paraplegia, cioè la paralisi limitata alla parte inferiore del corpo. Le capacità funzionali sono dunque direttamente connesse con il livello di lesione. Ad esempio, con una lesione tra il livello C1 e C3 la persona ha una paralisi completa del tronco e dei quattro arti: respira con un ventilatore meccanico, essendo compromessa anche la muscolatura toracica, ma può utilizzare ausili informatici attraverso il movimento della testa e della bocca, quindi azionare un dispositivo di chiamata, leggere, usare un pc o un telefono o azionare un dispositivo di controllo ambientale, usare una carrozzina elettrica con sistema di controllo a mento, a testa o a soffio; può fare anche cose più piacevoli, come dipingere. Quando la lesione è a C6, una certa funzionalità residua della mano permette di estendere il polso, quindi l'individuo riesce a fare delle cose: per esempio, con un cinturino al palmo della mano riesce a tenere un rasoio, lo spazzolino da denti o la forchetta; può anche vestire la parte superiore del corpo e, se uomo, riuscire ad usare autonomamente il catetere per lo svuotamento della vescica (se donna, no).

Grande variabilità esiste in realtà tra le persone rispetto a quelle che sono chiamate le loro capacità residue, anche in riferimento al fatto che la lesione spinale può non essere completa. In questi casi, essendo il midollo sezionato solo in parte, il puzzle delle possibilità funzionali può variare notevolmente, in relazione ai fasci di fibre nervose rimasti integri e ai meccanismi riparativi, in realtà non sempre funzionali, che spontaneamente si attivano. Al di là di questi meccanismi strettamente biologici, un vastissimo raggio di possibilità si apre anche in queste condizioni estreme, legato a molteplici fattori che potremmo per semplicità raggruppare nelle categorie delle variabili di personalità, di contesto affettivo, di ambiente eco-culturale, in cui il caso pure gioca un ruolo ancora da considerare, ma che, ad ogni modo, si configura sempre come sociale, nel senso che forse più che negli stessi ambiti studiati da DE CERTEAU vediamo che «ciascuna individualità è il luogo in cui si espleta una pluralità incoerente (e spesso contraddittoria) delle sue determinazioni relazionali» (2001: 5). Mantenendo la metafora dello studioso francese, quali possono essere le attività di “bracconaggio” inventate da una persona colpita da lesione spinale che esita in tetraplegia nel tentativo di appropriarsi di un ordine dominante costruito da persone motoricamente integre?

### *La ricerca*

Scopo dello studio è l'analisi neuropsicologica e al contempo culturale delle cosiddette possibilità funzionali residue di persone affette da tetra-

plegia grave, di come tali minime abilità motorie possano essere integrate in attività della vita quotidiana e, più in generale, di come gli individui possano riorganizzare la loro quotidianità. Lasciando l'osservazione dei deficit e delle "perdite" alla neurologia e alla psicologia<sup>(2)</sup>, l'idea è quella di individuare le modalità con cui queste persone affrontano la metamorfosi che il loro corpo-sé e la loro esistenza subiscono, cercando di assumere, con un procedimento tipicamente etnografico, come prospettiva di osservazione la loro prospettiva. Il termine "metamorfosi" viene qui ripreso dall'autoetnografia di Robert MURPHY stesso che, colpito da un tumore al midollo spinale, perde dapprima l'uso delle gambe per poi divenire progressivamente tetraplegico: «Disability is not simply a physical affair for us; it's our ontology, a condition of our being in the world» (p. 84). Ora, ci sono tanti modi di "esistere" o, con la terminologia heideggeriana, di "essere-nel-mondo", e a noi interessa soprattutto la ricostruzione di quell'essere-nel-mondo che SVENAEUS (2000) ha chiamato *homelikeness*, contrapposto all'*unhomelikeness*, e che potremmo tradurre con "essere-nel-mondo-come-a-casa" e "-non-come-a-casa", che non sono secondo noi due alternative irrimediabilmente opposte, ma i poli di un continuum di difficile determinazione.

La ricerca ha seguito le seguenti modalità interdisciplinari.

- 1) Inizialmente si è proceduto all'individuazione dei nominativi di potenziali interlocutori, individuati in base alle tipologie diagnostiche neurologiche. Nell'ambito della cura e della riabilitazione, infatti, tali classificazioni si configurano come vere e proprie costruzioni di cornici sociali in cui vengono collocati i pazienti e in base alle quali vengono predisposti i piani di azione rieducativi. Esse quindi si configurano come costruzioni eco-sociali che "collocano" un paziente. L'individuazione è stata possibile grazie alla mediazione del personale del Dipartimento di riabilitazione dell'Ospedale Sacro Cuore - Don Calabria di Negrar (provincia di Verona) e dell'Associazione GALM (Gruppo animazione lesionati midollari) di Verona. Dai contatti iniziali con 35 possibili partecipanti alla ricerca (tutti soggetti con lesione spinale sopra C5), sono state individuate 12 persone disponibili a collaborare allo studio, tutte con tetraplegia grave, anche quando incompleta (indice A.I.S. della scala dell'ASIA, livelli A o B)<sup>(3)</sup> e livello di autonomia valutato come molto ridotto (S.C.I.M. III4, range di punteggio = 10-65). La drastica riduzione di numero non deve stupire, data la natura di un'indagine che in tale contesto, come vedremo subito, si presenta come alquanto invasiva. Si tratta di persone in fase di cronicità, e quindi stabilizzate da un punto di vista neurologico, con lesioni che sono avvenute dai

- tre ai cinquant'anni precedenti lo studio, e con età variabile dai 17 ai 70 anni. La casistica rispecchia peraltro i dati epidemiologici generali rispetto al genere, che vedono un rapporto maschi/femmine di 4 a 1. Tra i dodici, ci sono infatti solo tre donne.
- 2) Dopo il primo contatto telefonico e la raccolta del primo consenso (cui è ovviamente seguita la firma del reale consenso informato) è avvenuto l'incontro diretto. Due di noi, Claudia Dall'Ora e Michele Scandola, si sono recati ai domicili dei partecipanti per un primo incontro di avvicinamento e conoscenza reciproca. Tramite un'intervista tenuamente strutturata si sono raccolte informazioni sulla storia clinica, il livello di lesione, le possibilità di movimento articolare, l'ampiezza dei movimenti, la forza residua, il grado di controllo motorio e la sensibilità residua nelle diverse parti del corpo. Quindi, si è affrontato il tema di quello che Robert Murphy chiama "la lotta per l'autonomia", nel nostro caso delle autonomie residue: le attività della vita quotidiana che l'individuo riesce ancora a fare da solo, quali con l'aiuto di ausili e quali solo con la presenza di un'altra persona. In molte situazioni, si è assistito ad un vero e proprio cambio di registro comunicativo nel momento in cui si è chiesta una ricostruzione "storica" di quali fossero le azioni che il soggetto non riusciva a fare dopo il trauma e che poi ha reimparato, di quali tattiche – per usare la famosa espressione di de Certeau – si fosse inventato, da solo o con l'aiuto dei famigliari<sup>(5)</sup>, quali fossero i suoi migliori successi. Il primo incontro si concludeva con la richiesta di autorizzazione a filmare alcune attività della vita quotidiana, scelte naturalmente dal partecipante, e alla programmazione di un secondo incontro per la registrazione del filmato.
  - 3) La seconda visita è risultata quasi sempre più semplice per i ricercatori dal punto di vista emozionale e relazionale (non altrettanto si può dire per gli aspetti tecnici della registrazione dei filmati, a volte piuttosto problematica). Tornare in una realtà già conosciuta, per quanto poco, sapendo che chi aspetta ha l'entusiasmo e l'orgoglio di fare sapere che cosa può fare, quali traguardi ha raggiunto, quanti ostacoli ha superato – tutto questo cambia completamente il setting dell'incontro. Inoltre, in questo momento "dimostrativo" gli interlocutori aumentano, dato che entrano in scena famigliari, fidanzate o vicini di casa, diversamente coinvolti nel successo della registrazione. Le osservazioni spaziano da attività di "trasferimento" (dal letto alla carrozzina, dalla carrozzina alla macchina) a momenti riguardanti la cura di sé (farsi la barba, lavarsi i denti, mettersi la crema, preparare un cateterismo), all'uso del computer attraverso sistemi di controllo vocale e puntatori mouse

attivati con il capo, la scrittura e attività del tempo libero (sfogliare un libro, dipingere...).

- 4) L'incontro così creato ha permesso di ipotizzare un'ulteriore fase della ricerca. Se in un primo momento si pensava di concludere un'osservazione già troppo invasiva con il filmato, si è invece constatato che si era creata l'occasione di indagare altri aspetti della vita quotidiana, legati questa volta all'ambito dei desideri e delle aspettative. I contatti sono perciò proseguiti, qualche volta attraverso nuovi incontri, ma più spesso attraverso telefonate o scambi di posta elettronica in cui si sono sondati i desideri (quali sono quelle azioni anche giudicate banali che vorresti riuscire a fare?), il livello di autonomia percepita, i cambiamenti nelle relazioni sociali.
- 5) Non potendo applicare alla lettera la classica metodologia dell'osservazione partecipante, la ricerca sta proseguendo con un'altra modalità, con quello che Marianella SCLAVI (1989) ha chiamato lo *shadowing*, il "pedinamento", per cercare di entrare ancora più direttamente a contatto con il mondo della tetraplegia e la ricostruzione della quotidianità che essa richiede. Il metodo dello *shadowing* prevede che il ricercatore "pedini come un'ombra", con il suo consenso, l'interlocutore per una giornata intera o per lunghi periodi di una giornata. Ma l'applicazione di questa metodologia, che secondo Marianella Sclavi vuole essere "ironica", e che forse lo è fra gli studenti non disabili fra cui lei l'ha adottata, si sta rivelando estremamente complicata se esercitata fra i tetraplegici da ricercatori normodotati. Delle persone contattate, per quanto già note e con ottime relazioni con i ricercatori stessi, molte non si dichiarano disponibili a questa forma di osservazione riferendo il grande imbarazzo, per sé ma anche per i famigliari, che potrebbe creare una persona che le affianchi per lunghe parti della giornata. Ci sono alcuni momenti del giorno, in particolare le difficoltose routine del mattino o il momento del pranzo, che, dopo il lungo periodo di ospedalizzazione in cui ogni forma di intimità diventa in qualche modo condivisa, sembrano subire un processo di marcata re-intimizzazione che difficilmente si accetta di condividere con l'esterno.

### *Risultati*

Come già detto si tratta di persone nella fase cronica della malattia (minimo tre anni dall'insorgenza del danno) che hanno subito un trauma per incidente stradale, sportivo (tuffi in acqua) o per cadute accidentali. Sono

tutti residenti in Veneto. 5 di loro hanno una lesione completa motoria e sensoriale (ASIA A.I.S. = A), mentre le altre 7 hanno un residuo sensoriale ma non motorio (ASIA A.I.S. = B). È interessante notare che, nonostante la paralisi, 8 di loro lavorano: ci sono un commercialista, due impiegati in studio tecnico, un operatore per una compagnia telefonica, una segretaria, un gestore di agriturismo e un pittore, mentre una ragazza studia. Solo tre risultano non occupati (livelli di lesione C5-C6), due donne e un uomo, ma solo uno di essi (il ragazzo) sembra effettivamente avere dei parametri di maggior gravità rispetto al resto del gruppo (ASIA A.I.S. = A e SCIM III = 16).

Le interviste sono molto ricche di spunti di analisi, ma qui ci limiteremo a trattare due argomenti, il corpo (e il dolore) e gli ausili, mentre tratteremo in altra occasione il tema dell'autonomia, un argomento molto sentito dagli interessati ma su cui c'è già abbondante letteratura.

*Il corpo.* La consapevolezza corporea è risultato di molteplici fattori di ordine somatico, viscerale, vestibolare, cognitivo, emozionale, sociale e culturale. È tuttavia fuori discussione che nella percezione che costantemente abbiamo di essere nel nostro corpo, di essere un corpo, nella percezione di un corpo spazialmente situato e nelle relazioni che creiamo tra noi e il mondo, le informazioni motorie e sensoriali che il nostro stesso corpo ci trasmette sono essenziali.

Nella tetraplegia, come visto, il corpo non si muove più e non trasmette più le normali sensazioni intero- ed esteroceettive. Paradossalmente, per certi versi, subisce un'intensificazione del senso di oggettivazione, di quel passaggio dal corpo-soggetto al corpo-oggetto di cui dicevamo, perché "si fa sentire" più di prima, senz'altro con il dolore. Con il dolore diffuso viene meno quella "trasparenza" del corpo di cui parla STANDAL (2009: 118), cioè viene meno il fatto per cui abitualmente non prestiamo attenzione al corpo nelle nostre attività. Ricerche dimostrano che un'alta percentuale di persone con lesione spinale (dal 75% fino all'81% in due studi americani - TURNES J. - CANDERAS D. 1999; ULLRICH P.M. *et al.* 2008, molti meno, circa il 25%, in uno studio tedesco - STORMER S. *et al.* 1997) riferisce dolori in una o più parti del corpo e il dolore risulta il fattore più fortemente correlato a una negativa percezione della qualità della vita in numerosi studi condotti su vasti campioni (MURRAY R.F. *et al.* 2007; STENSMAN R. *et al.* 1994). Alcuni autori sottolineano che probabilmente il fenomeno è sottostimato, dal momento che normalmente le persone riportano nelle interviste solo il dolore che vivono come il più forte o invalidante, omettendo gli altri; tali autori suggeriscono modalità

di rilevazione più ecologiche, come l'uso del diario (DE WILLIAMS A.C. *et al.* 2000), ma potremmo semplicemente suggerire che si potrebbe operare con l'osservazione prolungata nel tempo. Ci raccontano tre dei nostri intervistati, tutti con lesione completa motoria e sensoriale, secondo i criteri neurologici:

*«A livello della mano e dell'addome anche un minimo sfioramento mi fa un male cane, è una cosa paurosa, anche solo tipo la canottiera...ora poi la muscolatura non è più quella di prima e non posso più fare tantissime cose...dal semplice scalino [che un assistente aiuta a fare sollevando la carrozzina] ...se non lo si fa con estrema calma...cioè, sento un male cane» (AF).*

*«Io devo fare fisioterapia sempre, perché dall'inizio io c'ho avuto un dolore proprio che cade, dall'innervazione lì che esce, qua dietro il trapezio, io ho sempre avuto dolore fin da subito e negli anni il dolore sta scendendo in giù, adesso si è focalizzato qua intorno al gluteo, per cui se io sto più di due o tre giorni che non mi muovo, mi annichilisco proprio» (GM).*

*«Adesso, io in questi giorni devo far venire l'estetista e quando taglio le unghie è una roba dolorosa, molto molto fastidiosa... e in questi anni è anche passato, un pochino, è un po' migliorato, ma fino a quattro, cinque anni fa anche lavare solo le mani era dolorosissimo ...cioè, anche adesso, ti faccio un esempio, che sono ferme, io sento che c'è qualcosa nelle mani come se mi si gonfiassero» (SC).*

Il corpo, che si potrebbe pensare che non dovrebbe più "esistere", reclama invece un posto privilegiato attraverso le illusioni corporee. Questa sensazione delle mani che si gonfiano, o di parti del corpo che vengono percepite come più massicce o più lunghe del reale, richiama degli studi degli anni Settanta del Novecento (CONOMY J.P. 1973; oggi ripresi anche in forma sperimentale: FUENTES C.T. *et al.* 2013) che, attraverso modalità cliniche ed interviste, mostravano la possibile evenienza in soggetti con lesione spinale, sia in fase acuta che nei periodi successivi, di illusioni somatiche, appunto. Poteva trattarsi della percezione degli arti in una posizione diversa da quella reale, della fluttuazione di parti del corpo verso l'alto, di movimenti involontari (accompagnati da fatica muscolare), di posture dolorose (ad esempio le gambe piegate sotto la schiena o intrappolate tra le sponde del letto, le dita dei piedi aggrovigliate) o di alterazione della massa, delle dimensioni o della continuità corporea (parte della gamba che scompare, aumento di dimensioni di parti del corpo). Oltre al dolore e all'insorgenza di illusioni corporee, un terzo aspetto emerso dalla nostra indagine riguarda la necessità di un nuovo rapporto del sé con gli organi interni e in particolare circa la gestione delle funzioni vescicali ed intestinali:

*«Siccome un problema del para-tetraplegico è quello delle infezioni urinarie, devo procedere a un trattamento attraverso un cateterismo ad intermittenza per evitare la*

*persistenza di flora batterica all'interno (con conseguenti infezioni urinarie) per cui oggi faccio comunque un tre-quattro cateterismi al giorno...io bevo tantissimo, che aiuta tantissimo anche a livello di funzionalità intestinale...per l'intestino uso lassativi chimici, ma non solo. Più che quelle menate strane prendo yogurt, kiwi, frutta. Prima mi avete aspettato perché dovevo mangiare tre kiwi che mi servono perché domani vado in bagno. Svuoto ogni due giorni, cioè io faccio tipo ieri, giovedì, domani sabato lo rifaccio, poi vado a lunedì, mercoledì... a giorni alterni. Tutto questo viene gestito con un'estrema regolarità, nel senso che io vado in bagno alle otto di mattina, a seconda degli impegni che ho in ufficio chiaramente» (DM).*

Che la malattia e la disabilità cambino la relazione col tempo è stato sottolineato da diversi autori (ad esempio, TOOMBS S.K. 1992; STANDAL Ø. 2009: 114), e dalle narrative vediamo che la giornata è scandita primariamente dalle esigenze del corpo e dalla necessità psico-fisica di mantenerlo in equilibrio. La dieta alimentare, gli orari in cui espletare le funzioni intestinali e vescicali e la fisioterapia:

*«aiuta tantissimo la statica (fatta ogni giorno), perché in posizione eretta comunque carichi, l'intestino con la gravità si abbassa e ovviamente aiuta, per quello nel mio training settimanale io faccio tre volte alla settimana con un fisioterapista che è bravissimo. Faccio esercizio che non è solo pulizia articolare» (DM).*

Uno studio tedesco (BLOEMEN-VRENCKEN J.H.A. *et al.*, 2007) effettuato su 410 persone (di cui il 21% affette da tetraplegia completa, il 13% da tetraplegia incompleta, il 47,9% da paraplegia completa e il 17,9% da paraplegia incompleta) fornisce dei numeri che esprimono chiaramente quanto il controllo del corpo diventi parte centrale della quotidianità del lesionato spinale e ne scandisca i tempi: il 59% di loro riferisce di fare continuamente attenzione alla possibilità di sviluppare arrossamenti o piaghe quando dorme; il 60,3% controlla giornalmente le possibili aree di rossore della pelle; il 57,4% riferisce di fare continuamente attenzione a non urtare le gambe e i piedi durante i trasferimenti; il 46,9% controlla sempre il colore delle urine e il 17,2 lo fa spesso; il 74% beve sempre o quasi sempre due litri di acqua al giorno e il 73,7% riferisce di fare molta attenzione alla sua alimentazione per garantire la funzionalità intestinale; il 70% circa sta costantemente attento ad eventuali sintomi autonomici (sbadigli, mal di testa, arrossamento del viso) che possono essere campanelli di problemi di pressione arteriosa, funzionalità intestinale o vescicale, ecc. Con tutta l'attenzione richiesta quotidianamente per tenere sotto controllo tutto questo, non stupisce che molti pazienti riferiscano una continua percezione di fatica, non solo muscolare ma che più in generale coinvolge la sfera fisica, cognitiva ed emozionale, quella "fatica esistenziale" di cui parla Kay TOOMBS (2001: 253). È come se si vivesse uno squilibrio costante tra l'energia richiesta per effettuare i compiti della routine quotidiana e l'energia disponibile (HAMMELL K.W. *et al.* 2009).

La fisioterapia sembra avere un ruolo particolarmente importante nella percezione corporea di queste persone:

*«Io ho bisogno che mi tocchino, che mi massaggiino, che mi muovano»;*

*«serve la fisioterapia, come faccio io ogni giorno, per tenere le articolazioni mobilizzate perché se si calcificano è un casino....o che nel caso esca qualche soluzione (si riferisce agli studi sulle staminali) che dopo ti trovi....a essere bloccato»;*

*«fare la statica mi aiuta perché qui carico sulle articolazioni, carico sulle ossa quindi per evitare problemi di osteoporosi... e perché comunque se hai sempre una visione da un metro e venti durante il giorno, dal punto di vista psicologico sulla statica rivedi la tua altezza, rivedi le tue cose come le vedevi prima dell'incidente» (DM).*

Rispetto a tutti questi aspetti di problematicità, dalla ricerca emergono anche dati che mostrano l'ambivalenza della centralità del corpo, poiché questo, messo a così dura prova, fonte di dolore e fatica, vissuto come limite dell'espressività individuale, è spesso il "luogo" dei più importanti successi nella ricostruzione della quotidianità:

*«Beh, io senz'altro volevo avere il controllo del tronco e quello l'ho conquistato decisamente, perché comunque con il controllo del tronco hai anche una postura migliore in carrozzina, hai meno problemi a livello di dolori alla schiena e altre cose e hai una qualità della vita nel quotidiano notevole, puoi spostarti, puoi stare in auto, in aereo senza cinghie» (BM);*

*«Il mio grande desiderio era riuscire a grattarmi il naso...ora dipingo, preparo la tavolozza, la tela...dipingo orizzontale, sdraiato sul letto, metto il pennello in bocca e faccio le mie cose» (EB);*

*«Ora riesco a spingere la carrozzina, a mangiare con l'aiuto di un cucchiaino con il manico grosso...però gli altri mi devono tagliare il cibo» (MM);*

*«Sì, all'inizio al primo ricovero dopo l'incidente mi avevano detto che le mani non le avrei più mosse, dopo invece ho cominciato a scrivere da solo e secondo me è stato un bel traguardo anche quello...e dopo anche il fatto stesso dei cateterismi, ho imparato a farli da solo, prima dipendeva dai miei genitori, due volte al giorno» (EF);*

*«Salire in macchina» (MV);*

*«Canto, ho dato l'anima per riuscire a ritornare a cantare anche perché ho avuto la tracheotomia per quasi sei mesi» (SC).*

In queste testimonianze appare evidente che il corpo non è mai "da solo", che il corpo diventa il luogo del successo specie nel suo rapporto col mondo, con la fisicità del mondo, con i suoi oggetti. Fra questi, nella vita dei tetraplegici di oggi un posto fondamentale è riservato ai cosiddetti ausili.

*Gli ausili.* Gli ausili all'autonomia sono quegli strumenti, a volte ideati ad hoc, ma spesso anche reperiti tra gli oggetti della vita quotidiana e "rifunzionalizzati", che permettono alla persona di svolgere azioni quotidiane altrimenti impossibili. Il più eclatante esempio di ausilio

è ovviamente la carrozzina, indispensabile nei lesionati spinali per gli spostamenti. I nostri incontri mettono in luce un rapporto strano e a volte ambivalente con gli ausili (al riguardo vedi anche WINANCE M. 2006). All'inizio dell'intervista le persone riferiscono molto spesso di non usare alcun tipo di ausilio e di arrangiarsi con altre strategie. Sembrano dimenticare il fatto di spostarsi su una carrozzina, di ricorrere a cateterismi quotidiani o di usare il computer tramite comando vocale come strumento di relazione con il mondo esterno. L'utilizzo costante e quotidiano di certi ausili, li fa diventare qualcosa di scontato, essi vengono "incorporati" nella sfera personale, come testimonia anche STANDAL Ø. (2011), per cui l'individuo non ricorda neanche di averli se non espressamente sollecitato da domande specifiche. Qualche interlocutore si riferisce alla carrozzina come a "*una parte di me*", confermando l'interpretazione di Christina PAPANIMITRIOU (2008: 695) che parla della sedia a rotelle come di una "estensione del sé".

Un'interessante etnografia svolta da Myriam WINANCE presso le Services régionaux d'aide et d'information dell'Association française contre les myopathies (2006) affronta proprio il tema di quello che l'autrice chiama «il processo di aggiustamento», analizzato durante l'osservazione del momento della scelta e del "collaudo" della carrozzina, quando cioè il diretto interessato, qualche familiare, il fisioterapista e il terapeuta occupazionale individuano e poi provano l'ausilio. In questo processo tutto il mondo del paralizzato, l'ambiente fisico, le opportunità, le relazioni, le aspettative, viene setacciato alla ricerca dello strumento che sia più funzionale, come a dire che apra il maggior numero di possibilità (metterlo in macchina, fare sport, entrare in ascensore) e che ne chiuda il meno possibile (non sia troppo instabile, sia resistente, ecc.). In questa fase, dice l'Autrice, gli attori mettono in crisi l'idea di persona (di cui parla tanta letteratura antropologica) e la ridefiniscono, la aprono e la rimodellano. Si attua infatti una negoziazione tra individuo e ausilio che è anche una trasformazione del mondo in cui la persona vive (STANDAL Ø., 2011; PAPANIMITRIOU C., 2008). È una trasformazione di due "materialità" che arriva a intersecarle in una comune materialità, intesa come forza o resistenza della loro unione. È facile immaginare che questo aggiustamento sarà per forza di cose anche di tipo emozionale, indispensabile perché la persona diventi "una con il suo ausilio" e il suo agire diventi armonico. Winance dice che l'ausilio, una volta personalizzato, diventa protesi, cioè diventa parte del corpo (e della persona) nel senso che modifica il modo in cui la persona percepisce, si muove e si relaziona al mondo. Nel processo di aggiustamento emozionale, la carrozzina non

è più un ausilio ma un mediatore dell'agire. Cambia allora la relazione tra ciò che è persona e ciò che è mondo.

STANDAL (2009), in uno studio tramite interviste e osservazioni, mostra come i partecipanti esprimano la trasformazione del loro rapporto con la carrozzina: inizialmente percepita come un corpo estraneo a cui resistere, si trasforma, almeno in molti casi, per essere esperita come parte integrale del proprio corpo. Due processi diversi e complementari si realizzerrebbero: da un lato la carrozzina diventa parte del corpo di chi la usa (*incorporation*: movimento verso l'interno del corpo) e dall'altro l'utilizzatore della carrozzina diventa parte di un oggetto esterno (*en-wheeled*: movimento verso il mondo esterno) (STANDAL Ø., 2011).

Dalla nostra ricerca appare che in tutti questi processi già in parte noti, avviene però anche qualcos'altro, cioè quell'astuzia del consumatore di cui parla DE CERTEAU (2001), quell'astuzia e cocciutaggine del debole che lotta col potente (in questo caso la disabilità stessa) sfruttando i suoi stessi strumenti e inventando come dice il seguente interlocutore nuove "tecniche" che nessun riabilitatore potrà mai insegnarti perché solo il corpo-soggetto può realizzare sul proprio corpo-oggetto:

*«Ma sai, alla fine non credo che sia perché sono venuti fuori dei movimenti nuovi, alla fine è perché a furia di fare le cose trovi il modo di farle,...anche salire in macchina non è stato semplice, caricare la carrozzina, è che a furia di farlo, ci sbatti la testa, cadi, continui e...eh è la macchina! Devi usarla! Se vuoi fare un po' gli affari tuoi devi usarla, per cui trovi gli agganci, non lo so...Sali in macchina, stai per prendere la carrozzina, e...cadi. Il controllo del tronco non c'è, allora ti attacchi al volante...inizi, trovi delle tecniche, il modo, gli appigli, i denti...si sono tecniche, non è che acquisisci dei movimenti» (NB).*

La sequenza di foto della Figura 1 sono un'illustrazione delle parole di NB, tetraplegico con con lesione C5 (ASIA A.I.S. = B), e mostra come egli riesca da solo a salire e scendere dall'auto che egli stesso guida, smontando, caricando e rimontando la carrozzina. Tutto questo viene effettuato con il solo uso dei muscoli del collo e delle spalle (deltoide, trapezio, elevatore della scapola, sternocleidomastoidei). Tale funzionalità residua non sarebbe tuttavia sufficiente se NB non fosse diventato un esperto nell'uso e nel controllo degli sbilanciamenti del tronco (che permettono di sfruttare la forza indotta dallo spostamento del peso corporeo) e di alcune retrazioni muscolo-tendinee che diventano funzionali garantendo per esempio la flessione del gomito, l'estensione del polso e la presa ad uncino delle dita.

Se le parole di NB, riportate sopra, sembrano rimandare direttamente o indirettamente alle "tecniche del corpo" di Mauss, all'"habitus" di

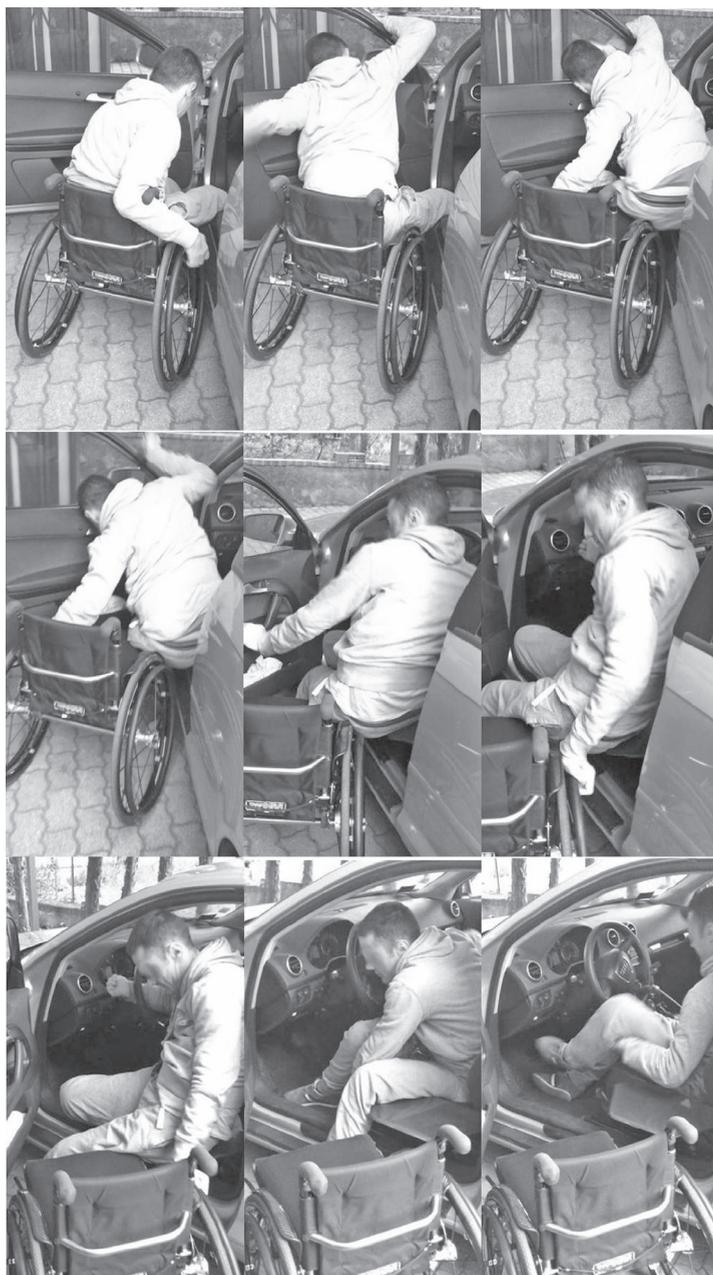


Figura 1

Bourdieu, all'“incorporazione” di tanta antropologia fenomenologica, le immagini che lo mostrano nei suoi movimenti carrozzina-auto-carrozzina rievocano forse più la metafora bellica della “battaglia” quotidiana usata da Murphy e citata sopra. Il concetto di “incorporazione”, come ben mostrato da Giovanni PIZZA (2005), definisce le modalità attraverso le quali gli esseri umani vivono l'esperienza del corpo-sé nel mondo e ne producono la rappresentazione. Ma in seguito ad una lesione spinale sono queste modalità che cambiano: il corpo comincia a muoversi nuovamente nel mondo, autonomamente o no, in modo diverso da prima e con efficacia diversa, sempre e comunque su una carrozzina, un ausilio che porta a cambiare il proprio punto di vista nel senso letterale dell'espressione, visto che si vive la giornata osservando e sperimentando l'ambiente da una minore altezza rispetto a prima. Queste nuove modalità di stare nel mondo impongono una risignificazione nel proprio rapporto con il mondo stesso. Ed è in questa risignificazione che troviamo la pertinenza per quell'analisi “polemologica” proposta da DE CERTEAU (2001: 13): se di per sé il consumatore svolge “un'attività astuta, dispersa” (p. 7), che gioca “con l'economia culturale dominante” (p. 8) e crea un “misto di riti e bricolage” e manipolazioni di spazi (p. 11), il consumatore tetraplegico esalta visibilmente queste furberie poietiche nella sua lotta per vivere in un ambiente costruito per altri corpi e diventato ostile. Egli esalta queste pratiche che, per raggiungere quelli che i riabilitatori chiamano “gradi di autonomia”, arrivano a sviare le “nostre logiche” (p. 12), di noi ambulanti bipedi, arrivano a costruire, come si vede dalle foto, pratiche tanto poetiche in sé, quanto bellicose, quanto totalizzanti: quanti avrebbero mai pensato che si possano usare i denti per salire in macchina? MURPHY (1990: 61) diceva di aver evitato il più possibile l'uso della sedia a rotelle non solo perché era scomoda, ma soprattutto perché era il simbolo della disabilità stessa che lo colpiva. Diventano allora altamente significative del processo di risignificazione le immagini del nostro interlocutore tetraplegico che, letteralmente smontando e rimontando questo simbolo della sua disabilità, impone il suo dominio di debole in un mondo d'altri che vuole rifar suo.

Quanto queste tattiche del corpo, che rimodellano tecniche del corpo culturalmente dominanti, possano influire nei processi di incorporazione è ancora da studiare, ma ci sembra che la loro analisi potrà essere molto utile per disambiguare il concetto stesso di incorporazione/*embodiment* che ultimamente è stato usato a iosa (SHEETS-JOHNSTONE M. 2011).

Da questo punto di vista, l'apporto delle neuroscienze potrà essere importante. Ad esempio, si sta in questi anni facendo sempre più evidente come

i cambiamenti avvenuti nelle strutture cosiddette periferiche siano in grado di modellare l'organizzazione del sistema nervoso centrale. Alcuni studi dimostrano l'esistenza di plasticità cerebrale nelle cortecce motorie e somato-sensoriali dopo lesione spinale (FREUND P. *et al.* 2011; HENDERSON L.A. *et al.* 2011). Inoltre, dei cambiamenti a livello di percezione e rappresentazione corporea sono stati sperimentalmente dimostrati (PERNIGO S. *et al.* 2012; SCANDOLA M. *et al.* 2014), espressione dell'esistenza di una plasticità che va oltre le cortecce motorie e che riguarda più ampi sistemi di consapevolezza corporea.

Anche a proposito di incorporazione è interessante sottolineare come le neuroscienze stiano dimostrando che questi processi attivano dei correlati biologici. È stato infatti dimostrato che l'uso prolungato di un oggetto (per esempio un bastone) modifica le reti nervose implicate nella rappresentazione mentale dello spazio. In particolare, esso allarga le dimensioni del cosiddetto spazio peri-personale, o spazio d'azione, che costituisce quella parte di spazio attorno al corpo all'interno della quale la persona può agire senza dover spostarsi (si veda per esempio SPOSITO A. *et al.* 2012; Scandola *et al.* in preparazione). Anche in questo caso, la "pratica" modella la biologia.

Altrettanto interessante ci pare quella fase in cui la persona "resiste" all'ausilio. Nelle nostre interviste questo aspetto emerge con prepotenza:

*«Sì, il cinturino [pensato per l'uso della forchetta] io l'ho tenuto due mesi, dopo l'ho buttato via...ero impedito a mangiare con quell'affare...e mettere dentro la forchetta ogni volta....ho detto: "la prendo in mano io la forchetta" e piano piano» (EF);*

*«Ci sono degli altri ausili che ti danno una mano, tipo per aprire le lattine...ecco a me non è che piacciono tanto quelle cose lì, a dir la verità...e allora "me rangio".. anche per aprire i succhi...li svito con la bocca» (NB);*

*«Al cinturino abbiamo preferito usare il cucchiaino di casa, con attorno un po' di tutto finché non diventa grosso, così lo prendo... Al ristorante per alzare i tavoli bassi dove non passa la carrozzina, ci portavamo dei tappi di sughero di damigiana, e li alzavamo» (EB).*

In molti casi, l'adattamento di oggetti quotidiani sembra essere più accettabile, forse più "normale" anche quando in realtà diventa molto più macchinoso.

Tutto il processo di messa in discussione della propria individualità e di trasformazione del proprio essere-nel-mondo prima discusso non può che essere lungo e doloroso e forse, per essere disposti ad affrontarlo, la posta in gioco deve essere davvero importante: muoversi, usare la macchina, poter accedere a un computer e al mondo di internet... Per altre azioni quotidiane, compromessi meno radicali sembrano più che sufficienti.

Questa ipotesi trova conferma in una terza dimensione del rapporto con l'ausilio: la sua invenzione nel senso materiale del termine. Alcuni pazienti ci raccontano la progettazione e realizzazione di personali strumenti che permettono loro di fare ciò che amano: una "comoda" (carrozzina utilizzata per espletare le funzioni di evacuazione intestinale) totalmente smontabile, in alluminio, che si può trasportare tranquillamente in aereo in una valigia semirigida (DM), uno speciale poggiapiedi da viaggio, per ridurre il rischio di possibili piaghe da decubito (MLO), un sistema di basculaggio per inserire la carrozzina in automobile (EB):

*«cerco sempre di usare tecnologie facilmente reperibili, avevo chiesto di farmi fare la carrozzina in carbonio però a me è capitato in Perù di rompere la carrozzella e là me l'hanno saldata, se la faccio in carbonio torno a casa con lo spago... le cose semplici, banali, funzionano sempre» (EB).*

Così, c'è chi si è creato il suo personale leggio, chi la speciale presa per la tavolozza che gli serve per dipingere....

### *Epilogo*

Vediamo che rinegoziare la quotidianità diventa per un tetraplegico una re-incorporazione di nuovi ritmi, di nuovi tempi, di nuove priorità, di nuovi luoghi, di nuovi oggetti, di nuove modalità per affrontare le cose della vita. In questa ricostruzione i desideri rimangono vivi, anche quando le impari forze del tuo rapporto con la fisicità del mondo sembrano renderli inasudibili, come dimostra il fatto che una buona parte di tetraplegici continua a camminare, danzare e correre, anche se soltanto nei sogni (SAURAT M.T. *et al.* 2011). Il rapporto nei para- e tetraplegici tra tattiche e sogni "di resistenza" e di "ricostruzione" è tutto da studiare, ma è chiaro che sono proprio quei desideri rimasti vivi che, quando riconosciuti, aprono all'individuo uno spazio di creatività potenzialmente infinito, che garantisce la possibilità di una nuova gratificante reinvenzione del quotidiano.

### *Ringraziamenti*

La ricerca si sta realizzando grazie al prezioso contributo di alcune persone: Renato Avesani, Direttore del Dipartimento di riabilitazione dell'Ospedale Sacro Cuore - Don Calabria, Negrar (provincia di Verona); Giovanni Brunelli, Fisioterapista presso la stessa struttura; i membri del GALM (Gruppo animazione lesionati midollari, Sezione di Verona); i partecipanti: MM, EF, MV, DM, PB, SC, AF, NB, SF, MLO, EB, GM. A tutti va il nostro grande ringraziamento. Ringraziamo anche Giovanni Piza per gli utilissimi suggerimenti bibliografici.

## Note

<sup>(1)</sup> Anche il modo in cui è redatto il presente articolo vuole essere sperimentale, cercando di ottemperare a modalità multiple e fondendo esigenze di trasferimento tipiche delle discipline di provenienza degli autori. Così, viene mantenuta la modalità (non in uso in antropologia) che non si limita a indicare solo l'autorialità di chi ha redatto il testo, ma di tutti coloro che sono intervenuti nelle diverse fasi della ricerca.

<sup>(2)</sup> Un'interessante raccolta di narrative è reperibile in COLE J., 2004.

<sup>(3)</sup> La classificazione dell'American spinal injury associacion (ASIA) è lo strumento neurologico di valutazione della gravità del danno da lesione spinale più utilizzato nel mondo (KIRSHBLUM S.C. *et al.* 2011). È divisa in due parti perché valuta la funzione motoria e sensoriale dei diversi distretti corporei. Per il deficit motorio, la scala utilizza dei muscoli-chiave di cui valuta la funzionalità contrattile (scala 0-5, dove 0 = paralisi totale, 1 = contrazione palpabile o visibile ma senza movimento, 2 = movimento attivo in assenza di gravità, 3 = movimento attivo contro gravità, 4 = movimento contro moderata resistenza, 5 = movimento contro resistenza con forza normale). La sensibilità tattile e dolorifica viene valutata nei diversi dermatomeri come presente o assente. In aggiunta alla valutazione motoria e sensoriale, viene effettuata anche una valutazione della completezza della lesione, l'indice A.I.S (ASIA Impairment Scale). Il punteggio della scala è poi espresso in lettere: A = paralisi completa, senza alcuna funzione motoria o sensitiva ai segmenti sacrali S4-S5; B = è conservata la funzione sensoriale ma non la motoria sotto il livello di lesione e ai livelli S4-S5; C = sotto il livello di lesione più della metà dei muscoli chiave hanno una forza inferiore a 3; D = sotto il livello di lesione più della metà dei muscoli chiave hanno forza superiore a 3; E = le funzioni motorie e sensoriali sono normali.

<sup>(4)</sup> Spinal cord independence measure III (ITZKOVICH M. *et al.* 2007; INVERNIZZI M. *et al.* 2010) è una scala di autonomia ideata specificatamente per le lesioni spinali e che valuta: 1) la cura di sé (alimentazione, fare il bagno, vestirsi, punteggio 0-20); 2) la respirazione, la gestione sfinterica vescicale e intestinale e l'uso del bagno (punteggio: 0-40); 3) gli spostamenti (nel letto, trasferimenti letto-carrozzina-wc-doccia-automobile, spostamenti in ambienti interni ed esterni, la gestione delle scale, ecc. - punteggio: 0-40). Il punteggio totale va da 0 a 100, dove ogni voce 0 indica la necessità di assistenza completa e 100 il massimo punteggio di autonomia risultante dai punteggi delle tre parti.

<sup>(5)</sup> La presente ricerca non ha indagato il tema della ricostruzione della propria vita su cui sono impegnati anche i famigliari di una persona diventata tetraplegica; su questo aspetto, innovative sono le ricerche di RAPP R. - GINSBURG F. (2001, 2011).

## Bibliografia

- ALEXANDER Marca (2008), *Autonomic function and spinal cord injury: are we at a crossroads?* "Spinal Cord", vol. XLVI, 2008, pp. 402-405.
- BATTLES Heather (2011), *Toward engagement. Exploring the prospects for an integrated anthropolog of disability*, "Explorations in Anthropology", vol. 11, n. 1, 2011, pp. 107-124.
- BLOEMEN-VRENCKEN JOS H. A. - POST Marcel W. - HENDRIKS Jeroen M. - DE REUS Edward C. - DE WITTE Luc P. (2005), *Health problems of persons with spinal cord injury living in the Netherlands*, "Disability and Rehabilitation", vol. XXVII, n. 22, 2005, pp. 1381-1389.
- BRYCE Thomas N. - DIJKERS Marcel PJM. (2006), *Assessment of pain after Sci in clinical trials*, "Topics Spinal Cord Injury Rehabilitation", vol. XI, n. 3, 2006, pp. 50-68.
- COLE Jonathan (2004), *Still lives. Narratives of Spinal cord injury*, MIT Press, Cambridge (Massachusetts).
- CONOMY John P. (1973), *Disorders of body image after spinal cord injury*, "Neurology", vol. XXIII, 1973, pp. 842-850.

- DE WILLIAMS Amanda C. - DAVIES Huw Talfryn Oakley - CHADURY Yasmin (2000), *Simple pain rating scales hide complex idiosyncratic meanings*, "Pain", vol. LXXXV, 2000, pp. 457-463.
- CONFERENZA STATO-REGIONI (2004), *Repertorio atti n. 1967 del 29 aprile 2004. Oggetto: Accordo tra il Ministero della salute, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sul tema recante: "Linee guida per le unità spinali unipolari"*.
- DE CERTEAU Michel (2001 [1990]), *L'invenzione del quotidiano*, Edizioni Lavoro, Roma.
- FREUND Patrick - ROTHWELL John - CRAGGS Michael - THOMPSON Alan J. - BESTMANN Sven (2011), *Corticomotor representation to human forearm muscle changes following cervical spinal cord injury*, "European Journal of Neuroscience", vol. XXXIV, 2011, pp. 1839-1846.
- FUENTES Christina T. - PAZZAGLIA Mariella - LONGO Matthew R. - SCIVOLETTO Giorgio - HAGGARD Patrick (2013), *Body image distortions following spinal cord injury*, "Spinal Cord Injury", vol. LXXXIV, 2013, pp. 201-207.
- FÜSTOS Jürgen - GRAMANN Klaus - HERBERT Beate M - POLLATOS Olga (2012), *On the embodiment of emotion regulation: interoceptive awareness facilitates reappraisal*, "Social Cognitive and Affective Neuroscience", vol. VIII, n. 8, 2012, pp. 911-917.
- GINSBURG Faye - RAPP Rayna (2013), *Disability worlds*, "Annual Review of Anthropology", vol. 42, 2013, pp. 53-68.
- HAMMELL K. Whalley - MILLER William C. - FORWELL Susan J. - FORMAN Bert E. - JACOBSEN Brad A. (2009), *Fatigue and spinal cord injury: a qualitative analysis*, "Spinal Cord", vol. XLVII, 2009, pp. 44-49.
- HANKS Jane R. - HANKS L.M. Jr. (1948), *The physically handicapped in certain non-Occidental societies*, "Journal of Social Issues", vol. IV, n. 4, 1948, pp. 11-20.
- HENDERSON Luke A. - GUSTIN Sylvia M. - MACEY Paul M. - WRIGLEY Paul J. - SIDDALL Philip J. (2011), *Functional reorganization of the brain in human following spinal cord injury: evidence for underlying changes in cortical anatomy*, "The Journal of Neuroscience", vol. XXXI, 2011, pp. 2630-2637.
- INVERNIZZI Marco - CARDA Stefano - MILANI Patrizia - MATTANA Flavia - FLETZER David - IOLASCON Giovanni - GIMIGLIANO Francesca - CISARI Carlo (2010), *Development and validation of the Italian version of the Spinal cord independence measure III*, "Disability and Rehabilitation", vol. XXXII, 2010, pp. 1194-1203.
- ITZKOVICH Malka - GELERNTER Ilana - BIERING-SØRENSEN Fin - WEEKS Colleen A. - LARAMÉE Marie Thérèse - CRAVEN B. Chatharine - TONACK Mark - HITZIG Sander L. - GLASER Emma - ZELIG Gabriel - AITO Sergio - SCIVOLETTO Giorgio - MECCI Munawar - CHADWICK Raymond J. - EL MASRY Waghi S. - OSMAN Aheed - GLASS Clive A. - SILVA Pedro - SONI Bakul M. - GARDNER Brian Patrick - SAVIC Gordana - BERGSTRÖM Emma M. - BLUVSHTEIN Vadim - RONEN Jacob - CATZ Amiram (2007), *The spinal cord independence Measure (SCIM) version III: reliability and validity in a multi-center international study*, "Disability and Rehabilitation", vol. XXIX, 2007, pp. 1926-1933.
- KIRSHBLUM Steven C. - BURNS Stephen P. - BIERING - SØRENSEN Fin - DONOVAN William - GRAVES Daniel E. - JHA Amitabh - JOHANSEN Mark - JONES Linda - KRASSIUKOV Andrei - MULCAHEY M.J. - SCHMIDT-READ Mary - WARING William (2011), *International standards for neurological classification of spinal cord injury (Revised 2011)*, "The Journal of Spinal Medicine", vol. XXXIV, n. 6, 2011, pp. 536-546.
- LOPEZ Christophe - HALJE Pär, BLANKE Olaf (2008), *Body ownership and embodiment: vestibular and multisensory mechanisms*, "Neurophysiologie Clinique / Clinical Neurophysiology", vol. XXXVIII, 2008, pp. 149-161.
- MURPHY Robert F. (1990 [1987]), *The body silent*, Norton, New York - London.
- MURRAY Robin F. - ASGHARI Ali - EGOROV D.D. - RUTKOWSKI Susan B. - SIDDALL Philip J. - SODEN R.J. - RUFF Ronald (2007), *Impact of spinal cord injury on self-perceived pre-and postmorbid cognitive emotional and physical functioning*, "Spinal Cord", vol. XLV, 2007, pp. 429-436.
- PAPADIMITRIOU Christina (2008), *Becoming en-wheeled: the situated accomplishment of re-embodiment as a wheelchair user after spinal cord injury*, "Disability & Society", vol. XXIII, 2008, pp. 691-704.

- PERNIGO Simone - MORO Valentina - AVESANI Renato - MIATELLO Caterina - URGESI Cosimo - AGLIOTTI Salvatore Maria (2012), *Massive somatic deafferentation and motor deafferentation of the lower part of the body impair its visual recognition: a psychophysical study of patients with spinal cord injury*, "European Journal of Neuroscience", vol. XXXVI, 2012, pp. 3509-3518.
- PIZZA Giovanni (2005), *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci Editore, Roma.
- RAPP Rayna - GINSBURG Faye (2001), *Enabling disability. Rewriting kinship, reimagining citizenship*, "Public Culture", vol. XIII, n. 3, 2001, pp. 533-556.
- RAPP Rayna - GINSBURG Faye (2001), *Reverberations. Disability and the new kinship imaginary*, "Anthropological Quarterly", vol. 84, n. 2, 2001, pp. 379-410.
- RATTRAY Nicholas A. (2013), *Contesting urban space and disability in highland Ecuador*, "City & Society", vol. 25, n. 1, 2013, pp. 25-46.
- REID-CUNNINGHAM Allison R. (2009), *Anthropological theories of disability*, "Journal of Human Behavior in the Social Environment", vol. 19, 2009, pp. 99-111.
- SAURAT Marie Thérèse - AGBAKOU Maité - ATTIGUI Patricia - GOLMARD Jean Louis - ARNULF Isabelle (2011), *Walking dreams in congenital and acquired paraplegia*, "Consciousness and Cognition", vol. XX, 2011, pp. 1425-1432.
- SCANDOLA Michele - TIDONI Emmanuele - AVESANI Renato - BRUNELLI Giovanni - AGLIOTTI Salvatore M. - MORO Valentina (2014) *Rubber hand illusion induced by touching the face ipsilaterally to a deprived hand: evidence for plastic 'somatotopic' remapping in tetraplegics*, "Frontiers in Human Neuroscience", 10 June 2014 [doi: 10.3389/fnhum.2014.00404].
- SCANDOLA Michele - MORO Valentina - BONENTE Claudio - AGLIOTTI Salvatore Maria *Peripersonal space of lower limbs - Cross modal interaction* [in preparazione].
- SCHNEIDER David M. (1947), *The social dynamics of physical disability in army basic training*, "Psychiatry. Journal for the study of interpersonal processes", vol. X, 1947, pp. 323-333.
- SCLAVI Marianella (1989), *A una spanna da terra*, Feltrinelli, Milano.
- SEYMOUR Wendy (1998), *Remaking the body. Rehabilitation and change*, Routledge, London.
- SHEETS-JOHNSTONE Maxine (2011), *The imaginative consciousness of movement. Linear quality, kinaesthesia, language and life*, pp. 115-128, in INGOLD Tim (curatore), *Redrawing anthropology. Materials, movements, lines*, Ashgate, Burlington.
- SPOSITO Ambra - BOLOGNINI Nadia - VALLAR Giuseppe - MARAVITA Angelo (2012), *Extension of perceived arm length following tool-use: clues to plasticity of body metrics*, "Neuropsychologia", vol. L, 2012, pp. 2187-2194.
- STANDAL Øyvind F. (2011), *Re-embodiment: incorporation through embodied learning of wheelchair skills*. "Medicine Health Care and Philosophy", vol. XIV, 2011, pp. 177-184.
- STANDAL Øyvind F. (2009), *Relation of meaning. A phenomenologically oriented case study of learning bodies in a rehabilitation context*. Norwegian School of Sport Sciences, Oslo.
- STENSMAN Richard (1994), *Adjustment to traumatic spinal cord injury. A longitudinal study of self-reported quality of life*, "Paraplegia", vol. XXXII, 1994, pp. 416-422.
- STONE Emma - PRIESTLEY Mark (1996), *Parasites, pawns and partners: disability research and the role of non-disabled researchers*, "British Journal of Sociology", vol. XLVII, n. 4, 1996, pp. 699-716.
- STORMER Sabine - GERNER Hans Jürgen - GRUNINGER WETNET - METZMACHER K. - FÖLLINGER Sabine - WIENKE Chris - ALDINGER W. - WALKER Naomi - ZIMMERMANN Manfred - PAESLACK Volkmar (1997), *Chronic pain/dysaesthesiae in spinal cord injury patients: results of a multicentre study*, "Spinal Cord", vol. XXXV, 1997, pp. 446-455.
- SVENAUS Fredrik (2000), *The hermeneutics of medicine and the phenomenology of health*, Kluwer, Dordrecht.
- TOOMBS S. Kai (1992), *The meaning of illness. A phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*, Kluwer, Dordrecht.

TOOMBS S. Kai (2001), *Reflections on bodily change: the lived experience of disability*, pp. 247-261 in TOOMBS S. Kai (curatrice), *Handbook of phenomenology and medicine*, Kluwer, Dordrecht.

TURNER Judith A. - CARDENAS Diana D. (1999), *Chronic pain problems in individuals with spinal cord injuries*, "Seminars in Clinical Neuropsychiatry", vol. IV, 1999, pp. 186-194.

ULLRICH Philip Murray - JENSEN Mark P. - LOESER John D. - CARDENAS Diana D. (2008), *Pain intensity, pain interference and characteristics of spinal cord injury*, "Spinal Cord", vol. XLVI, 2008, pp. 451-455.

WINANCE Myriam (2006), *Trying out the wheelchair: the mutual shaping of people and devices through adjustment*, "Science, Technology and Human Values", vol. XXXI, n. 1, 2006, pp. 52-72.

## Scheda sugli Autori

Valentina Moro inizia l'attività di ricerca nel 1995 presso l'Ospedale Sacro Cuore di Negrar (provincia di Verona) dove, attraverso un'intensa collaborazione con l'Istituto di fisiologia umana dell'Università degli studi di Verona, avvia con il prof. Giovanni Berlucchi e il prof. Salvatore Maria Aglioti alcuni progetti di ricerca sui disturbi di attenzione nei cerebrolesi e in particolare sulla negligenza spaziale unilaterale. In quegli stessi anni, l'attività di ricerca si rivolge anche al tema della plasticità cerebrale con particolare riferimento alle implicazioni riabilitative nei soggetti colpiti da ictus o da trauma cranio encefalico.

Durante il Dottorato di ricerca in Scienze psicologiche e psichiatriche conseguito a Verona nel 2004, si occupa delle basi nervose della rappresentazione corporea con particolare riferimento ai deficit di schema ed immagine corporea riscontrabili nei pazienti cerebrolesi e medullolesi.

È attualmente professore associato presso il Dipartimento di filosofia, pedagogia e psicologia per il settore di M-PSI-02 (psicobiologia e psicologia fisiologica). Principale argomento della sua ricerca è l'integrazione tra la rappresentazione corporea e la rappresentazione dell'azione in soggetti con lesione neurologica (cerebrolesi, medullolesi) che studia grazie a una stretta collaborazione con strutture sanitarie del territorio. È autrice di numerosi articoli scientifici apparsi in riviste internazionali e di alcuni testi divulgativi tra cui *L'agire educativo nella riabilitazione neropsicologica*, Franco Angeli, Milano, 2005; *La plasticità cerebrale. Alle radici del cambiamento*, SEID, Firenze, 2010; *Tornare a scuola dopo una grave cerebrolesione*, SEID, Firenze, 2012.

Claudia Dall'Orta si è laureata in Scienze pedagogiche presso l'Università degli studi di Verona con un lavoro dal titolo *Desideri, aspettative e successi nella vita quotidiana di soggetti con esiti di lesione spinale: uno studio esplorativo*. Lavora da anni nel settore delle attività extrascolastiche per la fascia d'età compresa tra i 6 e i 14 anni, come responsabile della gestione e programmazione di doposcuola e centri estivi. In questi anni ha acquisito competenze relative alla progettazione e realizzazione di laboratori creativi ed artistici, rivolti sia a ragazzi sani che a persone con disabilità.

Michele Scandola è nato a Villafranca di Verona (provincia di Verona) il 27 maggio 1981 ed è assegnista di ricerca presso la Facoltà di filosofia, pedagogia e psicologia dell'Università degli studi di Verona). Il tema della sua tesi di dottorato riguarda i mutamenti della percezione corporea, dell'azione e dello spazio intorno a sé, in seguito ad una lesione al midollo spinale.

Ha partecipato a diversi progetti di ricerca, dal maggio 2010 a marzo 2012 "SAFROS - Patient safety in robotic surgery", da aprile 2012 a marzo 2013 "Predizione multimodale dell'azione in pazienti con lesioni neurologiche", da aprile 2013 a marzo 2014 "Predizione multimodale dell'azione in pazienti con lesioni del sistema nervoso centrale e periferico", e attualmente, da aprile 2014 fino a ottobre 2015 "La rappresentazione del corpo nei soggetti con lesione al midollo spinale".

Tra le sue pubblicazioni più rilevanti:

Michele SCANDOLA - Emmanuele TIDONI - Renato AVESANI - Giovanni BRUNELLI - Salvatore M. AGLIOTI - Valentina MORO (2014), *Rubber hand illusion induced by touching the face ipsilaterally to a deprived hand: evidence for plastic 'somatotopic' remapping in tetraplegics*, "Frontiers in Human Neuroscience", 8, 404, 2014.

Valentina MORO - Michele SCANDOLA - Cristina BULGARELLI - Renato AVESANI - Aikaterini FOTOPOULOU (2014), *Error-based training and emergent awareness in anosognosia for emiplegia*, "Neuropsychological Rehabilitation", 21:1-24, 2014.

Loredana CANZANO - Michele SCANDOLA - Simone PERNIGO - Salvatore M. AGLIOTI - Valentina MORO (2014), *Anosognosia for apraxia. Experimental evidence for defective awareness of one's own bucco-facial gestures*, *Cortex*, 2014.

Leonardo Piasere ha conseguito il dottorato in Antropologia sociale e storica all'École des hautes études en sciences sociales di Parigi; ha insegnato nelle Università di Trieste, Pisa, Bari, Firenze, Venezia "Ca' Foscari", Granada e Siviglia; è stato chercheur associé presso il Laboratoire d'anthropologie urbaine del CNRS e chercheur invité presso l'Institut d'ethnologie méditerranéenne et comparative dell'Università di Aix-Marseille. È attualmente professore ordinario di Antropologia culturale all'Università degli studi di Verona. Specialista dell'antropologia del mondo rom, ha condotto prolungate ricerche etnografiche ed etnostoriche su comunità di rom e di sinti in Italia e nei Balcani. Ha diretto e dirige numerosi progetti di ricerca, fra cui "The education of the Gypsy childhood in Europe" e "The immigration of Romanian Roma to Western Europe: causes, effects, and future engagement strategies" (rispettivamente nell'ambito dell'FP5 e dell'FP7 della Commissione Europea). Da qualche anno si interessa di disability studies; è membro del CERC (Centre for governmentality and disability studies "Robert Castel"), dell'Università "Suor Orsola Benincasa" di Napoli. Presso l'Università degli studi di Verona dirige il Centro di ricerche etnografiche e di antropologia applicata "Francesca Cappelletto". È presidente nazionale della Società italiana di antropologia applicata (SIAA). È fra l'altro autore di una decina di volumi, diversi dei quali tradotti all'estero.

## Riassunto

### *La reinvenzione del quotidiano nelle persone con tetraplegia*

La lesione midollare comporta l'interruzione delle connessioni nervose tra il cervello e il sistema nervoso periferico, con la perdita definitiva di tutte le funzioni motorie e sensoriali sottostanti il livello della lesione. Se il danno è nelle zone cervicali, causa tetraplegia e interessa tutto il corpo al di sotto del collo. La disabilità motoria e sensoriale che ne consegue ha carattere di cronicità e chiede un adattamento alle nuove condizioni di vita, funzionale, ma ancor prima psicologico, relazionale e ambientale. È possibile che minime abilità residue possano essere integrate nella vita quotidiana della persona e contribuire alla reinvenzione e risignificazione della sua esistenza? I risultati della ricerca, condotta con metodologie plurali, mostrano che in questa devastante condizione di disabilità è possibile una rinegoziazione, tra contenuti fondanti l'esistenza, in particolare l'immagine di sé e la propria immagine corporea, con le esigenze di un corpo trasformato. Nuovi ritmi, nuove priorità e nuovi oggetti vengono incorporati e la vita quotidiana della persona tetraplegica viene reinventata, con "tattiche", alla DE CERTEAU, stupefacenti agli occhi delle persone "motoriamente abili".

*Parole chiave:* disabilità, lesione spinale, tetraplegia, autonomia.

## Résumé

### *La réinvention du quotidien chez les personnes atteintes de tétraplégie*

La lésion médullaire comporte l'interruption des connexions nerveuses entre le cerveau et le système nerveux périphérique, entraînant la perte définitive de toutes les fonctions motrices et sensorielles situées dans les territoires sous-lésionnels. Si la lésion se situe dans les zones cervicales, elle cause la tétraplégie et atteint tout le corps en dessous du cou. La déficience motrice et sensorielle qui en découle a un caractère chronique et requiert une adaptation aux nouvelles conditions de vie, au niveau fonctionnel, mais avant tout au niveau psychologique, relationnel et environnemental. Est-il envisageable que des capacités minimales résiduelles puissent être intégrées dans la vie quotidienne de la personne, et contribuer à la réinvention et à la re-signification de son existence? Les résultats de la recherche, conduite selon des méthodologies plurielles, montrent que dans cette condition d'incapacité ravageuse, une renégociation est possible sur les contenus fondant l'existence, et notamment l'image de soi et sa propre image corporelle, avec les exigences d'un corps transformé. De nouveaux rythmes, de nouvelles priorités et de nouveaux objets sont incorporés, et la vie quotidienne de la personne tétraplégique est réinventée, avec des "tactiques", à la DE CERTEAU, qui sont stupéfiantes aux yeux des personnes "motricement capables".

*Mots clés:* handicap, lésion médullaire, tétraplégie, autonomie.

## Resumen

### *La reinvencción de lo cotidiano en las personas con tetraplejía.*

La lesión medular comporta la interrupción de las conexiones nerviosas entre el cerebro y el sistema nervioso periférico, con la pérdida definitiva de todas las funciones motoras y sensoriales por debajo del nivel de la lesión. Si el daño se sitúa en la zonas cervicales, este causa tetraplejía, afectando a todo el cuerpo por debajo del cuello. La consecuente discapacidad motriz y sensorial tiene carácter crónico y requiere una adaptación a las nuevas condiciones de vida, de tipo funcional, pero también, e incluso primer lugar, psicológico, relacional y ambiental. ¿Es posible que algunas habilidades mínimas residuales puedan integrarse en la vida cotidiana de la persona y contribuir a la reinvencción y resignificación de su existencia? Los resultados de la investigación, llevada a cabo con metodologías plurales, muestran que en tal devastadora condición de discapacidad una renegociación entre los contenidos fundacionales de la existencia, en particular, la imagen de sí y la propia imagen corporal, y la exigencias de un cuerpo transformado es posible. Los nuevos ritmos, las nuevas prioridades y los nuevos objetos son incorporados y la vida cotidiana de la persona tetrapléjica es reinventada, con 'tácticas', dicho con DE CERTEAU, asombrosas a los ojos de las personas sin discapacidades motoras.

*Palabras claves:* discapacidad, lesión medular, tetraplejía, autonomía.

## Abstract

### *Reinventing the daily lives of quadriplegics*

A medullary lesion leads to an interruption in the nerve supply between the brain and the peripheral nervous system with the definitive loss of every motor and sensorial function below the lesion level. If the damage is in the cervical area, it causes quadriplegia and involves all the body below the neck. The ensuing motor and sensorial disability is of a chronic nature and not only requires adapting to new life and functional conditions, but also, and above all, to psychological, relational and environmental difficulties. Can minimal residual abilities be integrated into the person's daily life and contribute to reinventing and giving new meaning to his/her existence? The results of research, conducted through multiple methodologies, show that, under this devastating condition, re-negotiation between basic existential values, especially self and body image, and the needs of a transformed body, is possible. New rhythms, new priorities and new objectives are incorporated and a quadriplegic person's daily life takes on new meaning with DE CERTEAU-like "tactics" that amaze those who are able to move.

*Keywords:* disability, medullary lesion, quadriplegia, autonomy.