

## *Situare la disabilità*

### *L'“interpretazione efficace” come possibile terreno operativo dell'antropologia nei contesti sanitari<sup>1</sup>*

Francesca Pistone

ricercatrice indipendente

[francescapistone79@gmail.com]

I lineamenti del nostro viso non sono che gesti divenuti, per l'abitudine, definitivi. La natura, come la catastrofe di Pompei, come una metamorfosi di ninfa, ci ha immobilizzato nel movimento usuale. Allo stesso modo le nostre intonazioni contengono la nostra filosofia della vita, quel che la persona si dice ogni momento sulle cose

[...] i genitori non forniscono soltanto quel gesto abituale che sono i tratti del viso e della voce, ma anche certi modi di parlare, certe frasi consacrate, che, quasi incoscienti come un'intonazione, quasi altrettanto profonde, indicano, al pari di essa, un angolo visuale sulla vita.

Marcel Proust, *All'ombra delle fanciulle in fiore* (1949 [1918])

#### *Premessa*

“Ma devo parlare anche degli operatori?”. Con queste parole Paola, un'operatrice sociale di un centro diurno socio-riabilitativo per disabili adulti mi interroga stupita prima dell'intervista che le sto facendo per la mia tesi di dottorato<sup>2</sup> sulla disabilità (in particolare intellettuale) nei servizi socio-sanitari territoriali di Roma.

Quando si parla di disabilità, quantomeno nei contesti sanitari, si parla quasi sempre e solo di disabili, di persone da “gestire” nella globalità del loro percorso di vita, di disabilità fisiche o intellettive che alterano l'integrità psico-fisica degli operatori sociali, fino a *bruciare*, per un eccesso di prossimità, la loro professionalità, come i sempre più frequenti casi di *burn-out* dimostrano.

Si parla di disabili e disabilità come fossero entità indipendenti dalle reti di relazioni storiche ed epistemologiche nelle quali sono inseriti insieme ai loro *caregiver* e che li rendono pensabili come categoria *to care for*.

La mia etnografia ha cercato, quindi, di dare spazio a questa più ampia rete di relazioni focalizzandosi, prevalentemente, sulla figura di coloro

che per lavoro *sono* e *fanno*, a vari livelli, i professionisti e gli operatori socio-sanitari per le persone disabili. Utilizzo i termini “professionisti” per distinguere le figure del “Servizio” (inteso in maniera “situata” come *équipe* formata da psichiatri, psicologi, assistenti sociali, educatori) dai cosiddetti “operatori sociali”, collaboratori esterni provenienti da cooperative sociali. Nel caso specifico sono le azioni e le responsabilità, così come i posizionamenti gerarchici, che definiscono i diversi saperi.

Cerco quindi di non decontestualizzare il disabile dalle cornici significative che lo rendono pensabile e assistibile e piuttosto di *situare* la disabilità negli atti comunicativi e performativi di un Servizio Disabili della AsL, consapevole che questi veicolano immaginari ben oltre le mura dei luoghi sanitari.

Faccio qui evidente riferimento al recupero dell’opera di Franco Basaglia sulla questione corporea compiuto dall’antropologia medica italiana contemporanea e che ritrova nel “sapere pratico” dello psichiatra la strategicità scientifica e politica di una fenomenologia critica, in quello che Pizza definisce un «primo importante tentativo di elaborare un paradigma relazionale e contestualizzante» (Pizza 2007: 53).

A quarant’anni dalla Legge 180/78 (la cosiddetta *Legge Basaglia*), l’occasione di queste giornate diventa per me una grata opportunità per sondare una proposta operativa a partire dalla mia ricerca e che cerco oggi di rileggere attraverso la lezione di Tullio Seppilli sugli “usi sociali” dell’antropologia.

Il campo della disabilità si configura allora in un processo dinamico di “esperienza situata” dentro cornici storiche e dis-livelli biografici, e richiede l’utilizzo di uno strumento che Basaglia (ripreso da Pizza 2007) definiva nei termini ampi di una “antropologia”, la quale «in quanto studio dell’uomo, cercherà di investigare come egli si rapporti all’altro attraverso la comunicazione, dopo aver investigato le sue relazioni con il corpo e nello stesso tempo con se stesso» (Basaglia 1981: 146).

Uso il concetto di “campo” nell’accezione classica di Bourdieu: un «campo d’azione socialmente costruito in cui gli agenti dotati di risorse differenti si scontrano per conservare o trasformare i rapporti di forze vigenti» (Bourdieu 2003: 50). Al contempo, in linea con la prospettiva dell’antropologia medica (italiana in particolare) considero centrali e strategici l’intreccio fisico-politico e la comprensione auto-etnografica del governo dei corpi nella elaborazione di una conoscenza critica dell’articolato contesto storico e relazionale del momento etnografico: «prassi teorica vivente, ad alto valore riflessivo e a forte agentività relazionale, l’etnografia produce presenza politica» (Pizza 2014: 56).

Connettere una “persona disabile” ai significati, rappresentazioni e azioni che la racchiudono in certe visioni, mi sembra un dovuto atto antropologico (un “*effettivo bisogno*”, Seppilli 2008: 83) per passare da un paradigma della *spiegazione* a un paradigma della *comprensione* e quindi predisporre verso un intervento pianificato.

Una connessione che nasce, etnograficamente, nella prossimità, in uno spazio relazionale (tra operatori e utenti, tra ricerca e azione) che non può che mettere in discussione gli strumenti concettuali e pratici e far saltare il determinismo che sembra legarli “nel movimento usuale”, a partire dalle persone e da quel che ognuno “si dice ogni momento sulle cose” che fa, per riprendere l’incanto della citazione proustiana. Perseguendo al contempo quel lavoro duplice che nel riflettere sul problema riflette sul sapere incorporato che lo affronta.

Per cui “sì – ho risposto a Paola – è soprattutto degli operatori che vorrei che mi parlassi”.

### *Antropologia, disabilità e processi di cura*

“Rossella non deve cantare”. In queste quattro parole di una ordinaria scena socio-sanitaria, sembra materializzarsi il nucleo epistemologico del *discorso* riabilitativo e le inquietudini incorporate nel *fare* di un servizio sanitario territoriale nell’epoca dell’*inclusione sociale*. Rossella è stonata ed è, per usare la terminologia<sup>3</sup> post Convenzione ONU, una “persona con disabilità” intellettiva. Una sera, di un’estate passata, si è esibita nel karaoke di un villaggio turistico, esortata da due degli operatori sociali (con i quali era andata a fare questo “Soggiorno estivo per disabili”) che avevano chiesto agli animatori di poterla far cantare. Rossella era contenta, anche perché il pubblico presente l’aveva benevolmente applaudita (“ma quant’è dolce questa ragazza!” si sentiva sussurrare tra la gente). Un po’ meno lo era Piera, la psicologa responsabile istituzionale di quel viaggio e del Servizio, per la figuraccia che questa sua “figlioccia” aveva fatto, senza neanche rendersene conto e che le aveva fatto inveire, forse con troppa irruenza, quelle quattro parole: “Rossella non deve cantare”.

L’epistemologia normalizzante occidentale, centrale nella nozione di persona come *homo aequalis* (Dumont 1980), ha fortemente influenzato il modello medico-riabilitativo della disabilità, orientandolo in termini di aspirazione di somiglianza, piuttosto che di differenza.

Così, per essere simile agli altri, Rossella doveva cantare. Nel *fare* dei suoi operatori agiva dunque un più generale senso comune inscritto nel *dire* della “psichiatria democratica” (Cooper 1979; Laing 2010; Basaglia 1968). E agiva anche la gioia di essere i mediatori di questa democrazia canora, i portatori di valori politici in cui credevano fortemente. Nella testa di Piera, invece, si muovevano sentimenti contrastanti. Da una parte un senso di vergogna per la stonata esibizione pubblica che aveva fatto il gruppo che lei rappresentava e quindi, forse, che la rappresentava. Dall'altra un senso di rabbia per una violazione dei principi democratici in cui credeva fortemente e secondo i quali canta in pubblico solo chi è capace, disabile o non disabile che sia. Per questo, secondo lei, Rossella per essere uguale agli altri non *doveva* cantare, pur *potendo* perché non *sapeva* farlo. Farla cantare, al contrario, avrebbe enfatizzato e banalizzato la sua differenza.

Rossella non ha i mezzi cognitivi per comprendere tutto questo intersecarsi di discorsi e sentimenti morali, così come non è in grado di distinguere un applauso vero da uno bonario. Ma Rossella in quel momento sembrava davvero felice!

Negli scenari etnografici, come questo appena descritto, incontrati durante la ricerca, si condensano discorsi professionali ed esperienze concrete, quel *tertium quid* che Edgerton – tra i pionieri degli studi antropologici sulla disabilità intellettiva – identificava nella dimensione culturale: «Since I cannot view mild retardation outside of the social and cultural webs within which it takes on its meanings and becomes a problem, I must conclude that it is a proper subject for anthropological inquiry» (Edgerton 1967: Preface xxv).

Propaggine della biomedicina, il *modello della riabilitazione* – che si iscrive nel più generale processo di normalizzazione degli Stati moderni – prescrive una riduzione o una mimetizzazione della differenza, di modo che un disabile (che questo modello presenta come *diverso* in termini di funzionalità e capacità) possa essere *uguale* alle altre persone (Pfeiffer 2003).

Assunto fondamentale del discorso occidentale contemporaneo sulla disabilità, esplicitato nella *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità* del 2003 (ONU 2006), è l'aspettativa di parità di diritti, intesi come uguaglianza o somiglianza (Ingstad, Whyte 1995). Il concetto di *handicap* è quindi direttamente connesso con l'idea di equiparazione delle possibilità (Stiker 1997), laddove il termine “hand-in-cap”<sup>4</sup> fa riferimento ad uno stratagemma usato per ottenere un livellamento sportivo dei giocatori. Connotato nel tempo da sfumature negative, viene sostituito dalla parola

*disabilità* che pone piuttosto l'accento sul comunicare l'abilità, sebbene in forma negativa, dei "can do people" (Devlieger, Rusch, Pfeiffer 2003).

Categoria profondamente relazionale (Rapp, Ginsburg 2013), la disabilità, spesso costruita per distinzione oppositiva al concetto culturale di norma, è plasmata da condizioni sociali che escludono gli "anormali" (Foucault 1999) da una piena partecipazione alla vita sociale (Canguilhem 1991; Kantsitz, Shuttleworth 2001). Seguendo una prospettiva costruttivista rigorosa la disabilità esisterebbe in quanto tale solamente in rapporto alle nozioni biomediche e alle forme statuali occidentali di medicalizzazione, lavoro e welfare. Tuttavia, se ci disponiamo in un'ottica comparativa e trans-culturale, in una più ampia sfera semantica di male/malessere/malattia (Seppilli 2009), differenze fisiche e/o comportamentali sono riconosciute in tutte le società, così come le conseguenze sociali che ne derivano (Devlieger 1999; Groce 1999) dentro mondi costruiti e agiti culturalmente<sup>5</sup>.

Nella scena canora narrata si condensano intimità molteplici e relazioni egemoniche che sembrano interrogare i processi di costruzione della *soggettività* (dell'utente e della psicologa) nell'intersezione di epistemologie professionali e ragioni istituzionali di una ASL romana. Nel suo testo *Come pensano le istituzioni*, l'antropologa Mary Douglas (Douglas 1986) mostra come queste producano classificazioni di natura funzionale e simbolica, tassonomie, spazi di identità nei quali pensarsi. Parto quindi da fatti etnografici per rintracciare la naturalizzazione di queste catalogazioni culturali, le quali si proiettano, spesso innescandoli, negli immaginari locali, intesi qui come pratiche sociali inscritte nelle politiche socio-sanitarie di uno spazio cittadino.

Come infatti sembra dimostrare il cortocircuito professionale e umano innescato dal canto di Rossella, le azioni quotidiane del Servizio generano talvolta aporie strumentali che ne bloccano la capacità di agire.

Ma proprio l'opacità di queste azioni irrisolte sembra dar senso alla ragione etnografica nel tentativo di una "decostruzione nosografica" (Faranda 2014) dei dispositivi terapeutici e delle classificazioni prodotte dalle istituzioni sanitarie, che si sviluppano intorno a quadri interpretativi e ne strutturano le attività. Un itinerario, quello antropologico, per interrogare le composite vie attraverso le quali «disability is performed through words and concepts [...] how is represented through knowledge» (Brown, Galarza Miranda 2016: 116).

Compito dell'antropologia è appunto quello di rimettere in discussione le premesse, riconoscendo al contempo, per parafrasare Good, che la «narrativizzazione è un processo di localizzazione» dell'esperienza (laddove nel

testo si parla di “sofferenza”) nella storia, «di collocazione degli eventi in un ordine temporale dotato di senso» (Good 1994: 197).

Se è la stessa vita sociale ad essere organizzata in termini narrativi, quali sono le trame di senso, le configurazioni temporali, l’articolazione significativa di esperienze, desideri e strategie di una istituzione che decide di mostrarsi? Qual è il ruolo performativo dei discorsi che si fanno dentro un Servizio sanitario? E quali sono gli itinerari semantici dagli oggetti ai soggetti di cui si parla? Quale forma di scrittura produce una ASL? Infine, chi ne è il lettore?

La scrittura antropologica ha anche il compito di “rinarrare i racconti” (Good 1994: 215), cercando di dare risposta a queste domande, nel tentativo di “decifrare l’istituzione” (Iuso *et al.* 2008).

L’ottica dell’antropologia medica diventa per questo scopo una buona mappa per districarsi tra i saperi disciplinari incorporati che intervengono sull’accadimento disabilità e individuare così, nel corpo medico, sociale e normativo, le componenti culturali di una pratica discorsiva, accostando infine le coordinate socio-politiche alla corposità relazionale del suo farsi.

Il processo che conduce ad una categorizzazione diagnostico-terapeutica è un’impresa interpretativa che scaturisce da una selezione degli aspetti clinici di una data situazione. Ora, se non è corretto parlare di disabilità in termini di malattia, certo è che la “clinica dell’handicap” (Stiker 2002) si muove dentro orizzonti culturali che considerano la “persona con disabilità” portatrice di un’alterazione nella struttura e/o nel funzionamento dell’organismo bio-psico individuale.

Se dunque una menomazione è intesa come alterazione biologica che inibisce alcune funzioni, il significato del deficit, che è modellato dalle circostanze e determina le modalità di comprensione e reazione alla disabilità, è culturale.

L’antropologia medica si trova ad essere un partner dialogico importante per la biomedicina, strumento utile per una promozione interpretativa delle «dimensioni simboliche della trasformazione del sé attraverso cui rinegoziare i termini della propria esistenza», combinando «il tema della promozione dei diritti con quello della partecipazione degli attori sociali nella definizione degli stessi» (Quaranta 2012: 274): un necessario “diritto al significato” (Gadow 1980) che ritengo debba essere esigibile, prima ancora che dagli utenti di un servizio sanitario, dai suoi professionisti e operatori per dare efficacia antropologica ai processi di cura.

È la dialettica *same/difference* che Stiker (Stiker 1982) segue per tracciare la storia della disabilità nelle società occidentali, nel contesto di stati centralizzati che impongono un codice universale attraverso il sistema legislativo, il quale offre alla disabilità una consistenza in termini di definizioni, criteri e percentuali di gravità. Ma questo, sottolinea lo storico francese, genera il paradosso di una cultura del “come se” che di fatto nega la disabilità, ma pretende allo stesso tempo l’uguaglianza.

Una situazione che Murphy (Murphy 1987) e altri delineano in termini di *liminalità*. Ora se la prospettiva di Murphy sembra assai interessante e rappresenta uno dei pochi tentativi (seppur stimolato da un’emergenza autobiografica) di un discorso antropologico sul tema, tuttavia sembra forzare la dimensione processuale della disabilità dentro una visione generale statica e che si concentra peraltro solo su disabilità di insorgenza tardiva.

In generale, la letteratura antropologica che si è occupata della questione lo ha fatto in un’ottica intra- e trans- culturale, producendo un quadro di modelli che mappano la disabilità collocandola da una parte nella semantica delle malattie, dall’altra attraverso i significati socioculturali di *stigma*, *avversità* e *liminalità*. I testi antropologici esistenti hanno seguito di base tre differenti approcci: a) un focus sulla disabilità costruita rispetto a delle specifiche menomazioni; b) una ricerca transculturale; c) un’auto-etnografia di antropologi disabili o divenuti disabili (Kasnitz, Shuttleworth 2001).

Gli obiettivi generali<sup>6</sup> legati a queste linee di ricerca cercano nelle intenzioni dei diversi autori di migliorare la qualità di vita delle persone disabili e promuovere una proficua collaborazione tra diverse discipline, ponendo fissa l’attenzione alla costruzione culturale della soggettività sociale, ai rapporti asimmetrici di potere, alla costruzione culturale del fenomeno (*impairment*) e alla risposta socioculturale (*disability*).

Negli ultimi trent’anni, con la diffusione globale dei movimenti per i diritti dei disabili (*Nothing about us without us*, *UPIAS-Union of the Physically Impaired Against Segregation*, per menzionare solo i principali) e la nascita in ambito accademico dei *disability studies*<sup>7</sup> si sono innestati nuovi approcci (Linton 1998; Devlieger *et al.* 2003; Addlakha *et al.* 2009; Davis 2013).

I concetti di *stigma* (Goffman 1963) e di *liminalità* sono stati fortemente criticati da più parti (Shakespeare 1998) fino ad una discreta diffusione del “modello sociale della disabilità” (legato da un mutuo e reciproco rinforzo all’approccio dei diritti umani: Pinto 2016 in Devlieger *et al.* 2016) che vede soprattutto in Gran Bretagna il suo terreno di elezione

(Barnes, Barton, Oliver 2002). Secondo questo paradigma la disabilità è creata anche dalle condizioni sociali e materiali che “dis-abilitano” la piena partecipazione della varietà esistenziale di menti e corpi<sup>8</sup>.

Il modello sociale ha comportato una critica della medicalizzazione e del ruolo egemone della biomedicina nella definizione categorizzante di soggetti “fuori dalla norma”. Tuttavia la relazione tra limiti incorporati e la discriminazione sociale rimane complessa. Stretti tra un’ontologia (comunque) biomedica e un’ontologia (comunque) socio-economicista, il modello medico e il modello sociale non giungono a mettere in completa discussione il concetto di *corporeità*, lasciando il corpo all’interno di una definizione bio-psico-sociale, negandogli il ruolo che gli spetta nella formulazione di esperienze<sup>9</sup>.

Fino a tempi recenti lo studio della disabilità da parte degli antropologi è stato intellettualmente segregato (Rapp, Ginsburg 2013), periferico come nucleo di preoccupazione nell’antropologia medica (Shuttleworth 2004), ghettizzato dalle università (Wolbring 2016).

Tornando al tema prettamente antropologico dell’organizzazione della differenza o meglio di quella “duplice tematizzazione del proprio e dell’alieno” (de Martino 1977) muoversi verso un modello culturale della disabilità significa «rethinking disability as same and different!» (Devlieger *et al.* 2003: 9), come ultimo atto di un susseguirsi di epoche e di relativi modelli storici, dal religioso al culturale dell’attuale era informatica. Fondamentale in tal senso è la prima edizione del testo, nell’anno internazionale delle persone con disabilità (il 2003), nato in seno al gruppo di ricerca che fa capo all’Università di Leuven e all’antropologo Patrick Devlieger: “*Rethinking Disability: The Emergence of New Definitions, Concepts and Communities*” (Devlieger, Rusch, Pfeiffer 2003). Il *cultural model of disability* che viene promosso localizza la disabilità nel significato, come un qualcosa che si costruisce discorsivamente, riflettendone al contempo le relazioni di potere politico e simbolico (Devlieger 2005). Pone quindi attenzione alle visioni del mondo, ai processi culturali e alla comunicazione.

Incentrato su questioni epistemologiche che riguardano un esame critico della generazione della conoscenza in antropologia, l’esplorazione di forme alternative del sapere e la riflessività, il *modello culturale* è un approccio semiotico che si poggia su un’analisi della conoscenza in termini simbolici, performativi e incorporati e che considera la disabilità come un fenomeno sociale, una pratica culturale che sfida le dimensioni spazio-temporali delle diverse società, i loro sistemi di credenze e le loro organizzazioni politiche. È un modello che mobilita forme di conoscenza incorporata.

Le investigazioni del modello culturale si trovano oggi dentro nuove sfide che hanno mostrato la necessità di un ulteriore “ripensamento della disabilità”. Nel 2016 esce la seconda edizione di *Rethinking Disability: World Perspectives in Culture and Society* (Devlieger *et al.* 2016) nella quale si va oltre l’approccio semiotico e postmoderno verso una prospettiva “DISABILITY MUNDUS”. A partire dal «making and material sides of disability» (ivi: 16), la disabilità è intesa come un processo costruttivo e decostruttivo che ha in sé le potenzialità di essere risorsa per la creatività e l’*empowerment* collettivo. Al centro di dinamiche culturali in diversi settori come il turismo, l’arte, lo sport e i media, la disabilità può sfidare policy «writers, architects, product designers, engineers and others to consider abilities as a making of the future» (*ibidem*).

Ma di nuovo faccio riferimento all’esperienza auto-etnografica e traggo dal mio diario di campo queste descrizioni:

Siamo al Parco Nazionale d’Abruzzo, di fronte l’entrata del suo Museo. Sergio [l’assistente sociale] sta facendo i biglietti, dice apertamente che siamo un gruppo di un Servizio Disabili della ASL e Giorgio [l’utente], poco lontano, mi fa: “Disabili? Ma de’ che...”. Sono imbarazzata, gli sorrido e, per cavarmela, gli dico: “Così risparmiamo i soldi e ci prendiamo più birra!

L’imbarazzo, un atto corporeo quasi involontario, e una bugia che fa fatica a dirsi innocente, in un quotidiano scambio di parole dove i discorsi sulla disabilità, sembrano prendere forma. Il ripensamento della disabilità in termini di antropologia medica e secondo il modello culturale non può che muoversi parallelamente ad una costante etnografia semantica delle azioni corporee, sulla strada di quelli che Minelli chiama i «paradossi nelle relazioni figura-sfondo» (Minelli 2006: 146), sottolineando l’implicita valenza politica dei dispositivi terapeutici e riabilitativi della sanità territoriale. Sono situazioni, per riprendere ancora Minelli, in cui «diversi agenti sembrano vedersi attribuito un potere di scelta e discernimento superiore alla regola» (ivi: 147). Dove, in altri termini, sono chiamati a confrontarsi con una specie di eccedenza di potere. Si tratta di situazioni variabili, che fanno dell’eccezione un modo regolato di agire.

Ma sono situazioni, interpretabili, quindi operativamente modificabili.

### *L’interpretazione efficace nel campo della disabilità*

Ponendomi nell’ottica dei processi di cura cercherò ora di mettere in luce, soprattutto dalla prospettiva dei *caregiver*, come i singoli si appropriano dei repertori collettivi di saperi e pratiche per dimostrare la dimensione

culturalmente plasmata della disabilità, provando a mettere mano a quel processo inter-soggettivo di co-costruzione di significati messo in atto in ambito sanitario (Quaranta 2012).

Nel situare la disabilità nelle prassi corporee dei servizi territoriali l'accezione di "campo" à la Bourdieu mostra la sua rilevanza applicativa poiché, come ricorda Minelli (Minelli 2011: 16), accorpa «la produzione di conoscenza e la presenza corporea degli attori sociali». E nel far questo riflette l'inevitabile circolarità delle «strutture che orientano le pratiche» (*ibidem*) e che sono a loro volta prodotte nelle pratiche stesse.

Concentrarsi allora sui saperi corporei, su forme di conoscenza che passano attraverso il corpo, comporta l'emersione di situazioni difficilmente dipanabili, come i casi irrisolti di Rossella e di Giorgio, che esplicitano le sue interne contraddizioni nel momento in cui una pratica di cura si pone al di fuori dei suoi spazi usuali.

Ma in situazioni etnografiche come queste, considerate qui in maniera puramente esemplificativa, mi sembrano incorporarsi i tre livelli principali nella costruzione culturale della disabilità: l'individuo (come narrazione e voce individuale), la comunità di appartenenza (come discorso disciplinare storicamente situato) e la costruzione simbolica e pratica del mondo.

Nell'accezione di Minelli (Minelli 2011: 15), le caratteristiche di un "sapere incorporato" emergono nei termini di un sapere corporeo fortemente legato alla prassi quotidiana, e imbricato nella pratica, cioè socialmente prodotto nelle interazioni materiali e negli scambi comunicativi. Un campo di pratiche, quindi, in cui «se la realtà è multipla, è anche politica» (Mol 2002: 7).

La funzione dell'antropologia nel contesto sociale nasce dunque nel quadro «del rapporto circolare fra conoscenza e prassi, fra consapevolezza della condizione umana e azione dell'uomo verso l'uomo» (Seppilli 2008: 75), nell'imprescindibile relazione tra ricerca e intervento sociale che vincola antropologhe e antropologi a inevitabili "prese di posizione" ed oggettive "responsabilità" rispetto al terreno elettivo della loro azione personale, politica e scientifica.

L'approccio al *territorio*, seppillianamente inteso come azione collettiva, e la vocazione applicativa dell'antropologia medica mi obbligano quindi a muovermi nell'ambito di un'educazione sanitaria nei termini di una educazione interpretativa, per tentare di dare operatività ad una ricerca che si ponga dai luoghi della cura alla cura dei luoghi.

Nell'orbita del modello culturale della disabilità, la celebre *thick description* (Geertz 1973) viene ripresa da Ferguson per individuare l'assenza di relazione e di condivisione (quindi di cultura) che interviene nel momento in cui interagiamo con una persona che presenta un grave ritardo mentale, dove «we see no meaning to the behaviour: there are words but no discourses; events but no story» (Ferguson 2003: 135). Geertz utilizza la complessità dello “strizzare l'occhio” per illustrare come il più semplice dei comportamenti è implicato in modelli culturali interpretativi, pubblici e condivisi. Ma Ian, il figlio disabile di Ferguson, comunica solamente con i movimenti muscolari dell'occhio sinistro: come interpretare il suo strizzare l'occhio?

So a brief summary of the situation might note that Ian can close his eyelids together on one eye: he knows the mechanics of winking. He also does it when asked “to wink”. That is, he apparently associates the word “wink” with the same physical action (roughly speaking, he is not very coordinated about it) that the rest of us do. He even apparently understands at some level that something about the physical action is humorous, because he usually laughs when he does it. But the question remains: Is Ian really winking? (Ferguson 2003 in Devlieger *et al.* 2003: 132).

Questo incoraggia lo studio «to collect and interpret the narratives within which the cultural meaning of disability are initially embodied» (ivi: 133). Raccontare storie, però, non basta, serve anche imparare a poterle leggere, per spiegarne il contesto culturale: «Other people are Ian's salvation; they are essential to the daily elaboration of who he is. [...] Cognitive disability is not the absence of self; it is the absence of other people» (ivi: 136).

Se il concetto di *sofferenza sociale* si è imposto negli ultimi anni per ridefinire, affrancandolo dal linguaggio biomedico, l'oggetto di analisi dell'antropologia medica, se la disabilità è «something 'made'» (Devlieger *et al.* 2016: 16), se dunque nell'incorporazione si condensano insieme di relazioni, percezione e cognizione, se l'esperienza è organizzata in forme narrative, se le storie sono mezzi per interpretare l'esperienza e se l'abitudine è incorporata in performance rituali e quotidiane (Connerton 1999), come de-naturalizzare la disabilità inscritta nella dicotomia salute/malattia, esperienza/rappresentazione?

Per disarticolare l'*habitus* e riflettere la grammatica corporea nei processi di costruzione di ruoli, soggetti e regole, ho usato, seppur in maniera non ortodossa, lo strumento della *discourse analysis* (Ingstad, Whyte 1995). La natura interattiva e dialogica della situazione clinica si integra così con quella interpretativa e con l'approccio fenomenologico-ermeneutico, fino a ipotizzare una “messa al congiuntivo” delle trame terapeutiche per

immaginare nuove esperienze e percorsi riabilitativi che vedano agire su uno stesso piano simbolico professionisti, operatori, disabili e caregiver.

L'antropologia diventa quindi un utile mezzo per individuare quei micro e macroprocessi degli sguardi disciplinari, per avvicinarsi agli schemi culturali e ideologici attraverso i quali le persone classificano, interpretano e vivono la propria professione. Un'ottica, infine, che può aiutarci a leggere la disabilità – negli interstizi culturali del corpo medico, sociale e normativo – come una pratica culturale discorsiva, oggi inscritta anche nelle politiche internazionali dell'*inclusione sociale*.

Il termine di inclusione sociale copre un ambito di interessi e di attività assai diversificati, implica meccanismi delicati e spesso scelte impopolari; inoltre è difficile delimitarlo perché non contempla un punto di arrivo ma è piuttosto un processo continuo che deve essere considerato dinamico e imprevedibile. Rispecchia infatti la complessità della nostra società, la sua fluidità, le speranze e al tempo stesso le opposizioni e le resistenze che gruppi portatori di interessi diversi mettono in campo quotidianamente (Callari Galli 2015: 21).

Gli obiettivi di inclusione implicano innovazioni sociali e politiche che a loro volta richiedono nuove forme di sperimentazione e di apprendimento: dalle pratiche di sostegno e accompagnamento, alla ri-organizzazione dei servizi e ai modi di concepire la formazione sanitaria, spesso caratterizzata da una spiccata dimensione enunciativa dalla difficile replicabilità pratica.

Giocando con le parole e mediando il linguaggio proprio della Educazione Continua in Medicina (e dei cosiddetti crediti ECM obbligatori per le professioni sanitarie) che trova nei corsi di “comunicazione efficace” una costante dell'offerta formativa in termini di vincente *soft skill* da acquisire o implementare, promuovo invece l'importanza strategica dell'interpretazione antropologica come terreno operativo a disposizione di professionisti e operatori dei servizi socio-sanitari. Un diritto culturale nel campo delle politiche a favore delle “persone con disabilità”, dove la preposizione che le definisce vincoli piuttosto gli operatori socio-sanitari a fare i conti *con* la dimensione *meta* del proprio lavoro.

Il patrimonio interpretativo, professionale ed esperienziale emerso nell'intersezione pratico/teorica dell'azione etnografica (necessariamente critico-riflessiva) con le attività di un Servizio Disabili della ASL, tra “impliciti educativi” (Medeghini 2013) della ragione riabilitativa e pratiche discorsive che galleggiano in concetti di *abilismo* (Wolbring 2016) in una percezione di neutralità dei contesti, può a buon diritto diventare sito etnografico da cui trarre i contenuti di sperimentali proposte formative,

a favore di una calibrazione interpretativa delle competenze sanitarie, verso un codice culturale in cui *situare* se stessi e la propria attività. Uno strumento operativo per agire antropologicamente la scena sociale, laddove la cura «è efficace in quanto processo di relazione, non come esito di “guarigione”» (Pizza 2005: 230).

Si può quindi parlare di interpretazione efficace nei termini di una efficacia simbolica che rimandi alle reciproche determinazioni tra corpi, segni e significati, e in cui sia indagato riflessivamente il potere che «la manipolazione curativa ha sulla stessa costruzione del corpo, della persona, del sé, sulla sottrazione o sull’attribuzione di una “capacità di agire”, sulla definizione e il riconoscimento dell’essere umano» (*ibidem*).

### *Il malessere della cultura nell’inclusione sociale*

Oggetto di curiosità all’epoca della *Société des Observateurs de l’homme* di Parigi, fenomeno da baraccone tra ribrezzo e fascinazione in quello “spettacolo dei diversi” dei *freakshow* o del Circo Barnum di fine Ottocento, il corpo disabile è oggi un’arena privilegiata per riflettere sui paradossi culturali della pratica socio-sanitaria in atto nelle attività laboratoriali del Centro Diurno della AsL. Come ricorda Pandolfi (Pandolfi 2003) il corpo è il vettore principale della comunicazione simbolica (Comaroff 1985), una sorta di “pelle sociale” (Turner 1980) che svolge un ruolo di frontiera mobile tra la società e l’individuo psico-biologico.

Il rapporto con la visibilità della disabilità emerge inoltre nelle interazioni corporee dove, come nota dal suo *body silent* il paraplegico antropologo: «The first problem is where to direct your eyes» (Murphy 1995: 148). Ma se davanti ad una persona che ha un’evidente disabilità il problema è dello sguardo, di fronte ad una disabilità intellettiva il problema si pone piuttosto nei termini “di cosa parlo?” e si risolve spesso in un’atmosfera di forzata artificialità e giovialità dove l’eccesso di parola diventa spesso un adattamento dell’interazione anche a livello di pratica professionale.

Nel dialogo tra corpi, luoghi e sguardi, gli spazi diurni del Servizio (e del Centro Diurno gestito) si trovano a solcare i complessi tragitti che hanno portato dalla *de-istituzionalizzazione* alla *riabilitazione* degli anni Ottanta passando per il concetto di *integrazione* fino a quella formula oggi sempre più usata (e abusata) di *inclusione sociale*.

Nel creare questi raccordi l’inclusione proietta la sua *ombra*, nelle parole di uno degli psichiatri del Servizio, in una sorta di “iper-inclusività”, un

modello operativo rigido, a tratti ideologico e più legato ai bisogni di chi se ne fa promotore, un fattore patogeno e non di benessere. Laddove l'altro lato dell'inclusione, a mio avviso, risiede nell'assenza del raccordo – simbolico e interlocutorio – tra un individuo e la sua «sintassi pubblica incorporata nell'azione» (Malighetti 2008: 142), un *malessere della cultura* intesa come membrana che avvolge il visibile e l'invisibile dell'accadimento-disabilità, a volte dipanandosi in strati sovrapposti e separabili come le foglie di un carciofo, altre volte agglutinandosi in una pasta collosa.

Corpi visibili e discorsi invisibili, «vedersi come atto e dimenticarsi come intenzionalità latente» (Merleau-Ponty 1964: 204), rendere visibile l'altro e nascondere lo sguardo: è in questa frammentazione della scena figura/sfondo, che fa da contenitore visivo alle pratiche socio-sanitarie, che si incista in maniera patogena il malessere culturale del Servizio Disabili.

Questa situazione è emersa in maniera esplicita nel momento in cui si decide di realizzare un documentario sul Centro Diurno, per rendere visibile la struttura nella pagina internet della ASL che da lì a poco si sarebbe aperta. Si susseguono una serie di incontri per delineare la sceneggiatura, vedere il girato delle immagini, definire una modalità condivisa per descrivere la disabilità intellettiva tra sguardo dissacrante e *politically correct*. Partecipano al progetto uno degli psichiatri del Servizio, i tecnici dei laboratori di "Video Partecipativo" e di "Memorie" ed io come osservatrice. Nelle discussioni tra questi attori sociali le varie professionalità si posizionano in maniera diversa rispetto all'organizzazione della narrazione da sviluppare, all'estetica dell'immagine e al registro stilistico da adottare.

Nella contrattazione tra lirismo e retorica, ironia e comicità, figura e sfondo, centro diurno e disabilità, si delinea la trama di quella dialettica del visibile e dell'invisibile ad alto contenuto simbolico e comunicativo. I modi del visibile sono ingredienti che vengono negoziati dagli attori per dare spazio, ognuno dalla sua tavola, agli invisibili discorsi disciplinari, digeriti con le diverse sensibilità individuali (o viceversa?).

9 Maggio 2016. Prima riunione per il docu-film Giovanni [Tecnico del laboratorio di Video Partecipativo] ci fa vedere le scene che ha girato col suo laboratorio per descrivere le attività del Casaletto. Dice che magari possono essere utili in vista del documentario. Il soggetto della scena è sempre l'utente, gli operatori mancano, la direttiva è proprio quella di non riprenderli. Si sente la loro voce che pone domande ai ragazzi su quello che fanno. Mi trascivo alcune delle risposte: "mi piacciono gli amici, gli operatori", "io sto gruppo non lo lascerei mai", "mi piace molto", "mi piace fare le foto e pure il calendario", "a me sto gruppo piace troppo". Poi ai ragazzi viene chiesto di autodescrivere: un esercizio difficile e inutile, escono fuori sterili rappresentazioni. Forse, mi chiedo, è proprio la forma

intervista, le domande poste, il fatto che non si vede l'intervistatore (ma si sente solo la sua voce) che dà questa immagine. C'è l'imbarazzo di alcuni ragazzi ("mi hai messo in crisi" dice uno di loro) davanti la telecamera e il protagonismo di altri. Le frasi sono imboccate dagli operatori, "ci racconti tipo tre anni fa come abbiamo cominciato" e loro "tre anni fa..."

*16 Settembre 2016.* Vediamo alcune parti del girato fatto da Giovanni. Scena dal laboratorio di Alfabetizzazione: l'operatrice chiede a Renata cosa vuol dire "sognare ad occhi aperti" e lei risponde "vuol dire sognare ad occhi aperti". Io sorrido e Stefano [Tecnico del laboratorio di Memorie] dice che il rischio di mettere una tale immagine è proprio il mio sorriso, quindi uno sguardo. Giovanni risponde dicendo che quella di Roberta è la risposta che ti darebbe una qualunque persona a cui venisse chiesto cosa vuol dire sognare... Poi dice che non si può vedere il Casaletto senza la faccia di Renata, mentre Romano [lo psichiatra] e Simone sono più cauti e dicono che è meglio non mostrare direttamente, ma attraverso le parole degli operatori. Ma così facendo, per Giovanni, il discorso "rimane autoreferenziale nostro, del mondo degli operatori". Per Giovanni in quella scena c'è poesia, Stefano a quel punto chiede almeno di non indugiare troppo sul volto. In effetti, penso, troppo corpo in mostra. Mi sembra che Giovanni stia molto dentro e che non veda che il suo sguardo (affettivo?) forse prevale e si perde di vista il realismo che invece dice di voler perseguire. Romano dice di scegliere immagini senza lo "strabismo di Piera", "ma queste sono le immagini che mettono loro sui social", risponde Giovanni.

*9 Dicembre 2016.* Vediamo il promo del documentario. Romano dice che "La disabilità deve stare sullo sfondo", ma Giovanni gli risponde che questa "però poi ti salta addosso". Giovanni nel montaggio ha deciso di seguire la lentezza della scena, che è poi la lentezza dei movimenti e della comprensione intellettuale dei ragazzi. La scena è davvero noiosa, penso, e per certi versi ricorda immagini di repertorio dei manicomi. Romano lo incalza dicendo che l'esposizione del disabile va evitata perché ammiccante, grottesca: c'è una tragicità nella relazione tra la scena di Maurizio che non riesce a mettere il chiodo e la nostra inevitabile risata. Giovanni si stupisce e dice che per lui è importante solo mostrare come Maurizio in quel momento è tranquillo e si mostra alla telecamera senza problemi [mio diario di campo].

La difficoltà di declinare ed esplicitare in senso culturale i discorsi della cura, rendendo visibile quell'abitare il mondo col proprio corpo, e di coniugarli con le dimensioni pratiche delle professioni socio-sanitarie, emerge in questa continua mediazione tra zone confinanti e apparentemente contrastanti (visibile/invisibile, dentro/fuori, individuo/collettività, utente/operatore).

Si tratta di una sfera della mediazione che può essere maneggiata in maniera oppositiva, quindi nel mantenere inalterate le dicotomie, oppure lasciando i due termini sullo sfondo e mettendo invece a fuoco la loro

reciproca interazione, il mettersi in relazione dell'esperienza del curante e del curato, alimentando quindi quel *deuteroapprendimento* (Bateson 1972), traducibile con un imparare ad imparare.

I disabili si definiscono nel tempo storico dei servizi come soggetti aventi diritto, cittadini a pieno titolo, persone capaci, in un apparente e progressivo slittamento dal deficit all'affermazione di sé. Il discorso che sembra agire nella pratica si esprime, progressivamente, in termini di funzionalità, inserimento, minimizzazione della menomazione, massima partecipazione possibile.

Sono questi gli elementi che traducono l'intervento in termini di politiche sanitarie. L'impostazione della *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute* (ICF 2001), è riconosciuta dagli addetti come una rottura di paradigma, poiché, in sintesi, non si parla più in termini di "conseguenze di malattie", ma di "componenti della salute", e "da un *welfare* di protezione sociale si passa ad un *welfare* di inclusione sociale" (Griffo 2011).

Ma una lettura critica dell'ICF – come quella proposta da Stiker – permette di inquadrare le ragioni di un'incongruenza tra le norme e le effettive pratiche:

la ruse, dans un document comme la CIF [ICF in francese] est de traduire cette revendication en termes d'individu consommateur, dont il faut satisfaire la santé, le bien-être, l'accès aux biens de tous. Les désignations sont peut-être en décalage avec les demandes et les désirs des personnes handicapées, mais la société fantasme dans l'infirmité, et fantasme l'ordre qui règne en elle, comme elle le fait dans d'autres cas (Stiker 2009: 469).

Gli elementi della Classificazione si basano su una formulazione di *funzionalità* nell'ordine del corpo, dell'attività e della partecipazione alla vita sociale che non fanno altro che ridurre la questione ad un problema di "management" e di conformità alle regole di una buona performance come condizione essenziale del benessere dell'individuo-consumatore, l'utente. Una struttura, insomma, che si fonda su un'antropologia comportamentale, adattiva e convenzionale (Stiker 2002).

Di contro la realtà etnografica mostra l'inefficacia di un accanimento terapeutico: "a uno che non ci riesce a fa' la linea dritta, è inutile che sto là ore e ore a fargli fa' la linea dritta", come mi dice un operatore sociale dentro velate dinamiche di burn-out. E allo stesso tempo mostra un'esperienza diretta delle Classificazioni internazionali dove spesso "purtroppo, è l'utente che definisce l'identità dell'operatore o di quel Servizio", come mi ha detto la Responsabile del Servizio. Classificare la disabilità è allora

anche un modo per definirsi all'interno di un'istituzione ramificata come l'Azienda Sanitaria. È un identificarsi programmatico con l'utente per avere i fondi dai Direttori Generali, dall'Assessorato alle Politiche Sociali del Comune di Roma, e quindi avere i mezzi per organizzare le attività. È infine il constatare propositivamente un'asimmetria, per agire concretamente a favore di chi è più debole, come anche mi è stato detto.

Concretamente, nella mediazione di teorie e pratiche sanitarie, quella che viene definita la "presa in carico della persona" si risolve nell'inserimento degli utenti all'interno dei laboratori socio-riabilitativi del centro diurno, nei soggiorni estivi o nell'indirizzare e promuovere a livello distrettuale percorsi di inserimento lavorativo o di autonomia anche abitativa ("case famiglia" o "case protette"), soprattutto in vista di quello che è definito il "dopo di noi".

Ma è proprio nelle difficoltà che si riscontrano nell'effettiva realizzazione di queste attività, che sembrerebbero concretizzare quell'abilità sociale che costituisce il fine ultimo delle pratiche di cura post-ICF e dove le sinergie famiglie-istituzioni potrebbero essere fruttuose, che le pratiche di cura ci permettono di inquadrare le ragioni di una incongruenza tra le norme e le effettive pratiche, obbligate a fare i conti con un'irriducibilità culturale.

Il mio sito etnografico rimanda spesso l'esigenza di "un cambiamento culturale" che renda migliori le condizioni di vita dei disabili e quindi degli operatori.

Ma come si fa se questo non viene spacchettato etnograficamente? Un operatore lavora, per esempio, per l'autonomia del disabile, ma questa autonomia si sviluppa in un contesto e questo va decifrato e scomposto in spazi sociali e spazi clinici, in luoghi istituzionali e non, in saperi disciplinari e immaginari culturali.

Agire nel miglior interesse del paziente, significa impegnarsi riflessivamente nel comune processo di co-costruzione di significato per l'esperienza di disabilità. Sally Gadow (Gadow 1980) mostra la positività dell'attivare il duplice processo di personalizzazione del professionale e di professionalizzazione del personale, non solo nell'aumentare il grado di soddisfazione dei pazienti, ma anche quello dei medici.

OPERATRICE: Lavorare con dei ragazzi<sup>10</sup> che spesso dimenticano ciò che si è fatto il giorno prima è frustrante, però io penso che sia proprio lì la questione. Nel senso che se io capisco che un ragazzo non ha, diciamo, incamerato le informazioni, non è sempre per colpa loro, probabilmente è anche per come gli vengono trasferite le informazioni che gli arrivano. E per me è, come dire, anche per me è quotidiano il comprendere come

rimandargliele le cose, capito? Perché alle volte posso anche essere eccessivamente...cioè con delle aspettative troppo alte rispetto a quello che loro possono comunque ricevere, no? E allora la pazienza, in questo caso, diventa fondamentale.

Anche nel caso degli operatori qui descritti, che si scontrano quotidianamente con le logiche mimetiche della riabilitazione, come per i medici di Gadow, a produrre l'esperienza di *burn-out*, «non sarebbe tanto il coinvolgimento personale, ma il disagio vissuto rispetto alla violenza iscritta nell'astrazione della malattia come mera patologia» (Quaranta 2012: 272).

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

Nel 2018 questa situazione si muove parallela alle possibilità strutturali e ancora da sperimentare della "sussidiarietà" (Legge 328/00), declinabile anche in maniera radicale (Pesenti, Lodigiani 2015), enfatizzando l'autonomia degli attori coinvolti in una più generale constatazione dell'evoluzione del ruolo dello Stato, in un'ottica di personalizzazione dei servizi e verso forme di quello che viene oggi definito "welfare diffuso" e/o "di prossimità".

Nel tempo storico del welfare mix, ovvero dell'intervento suppletivo del privato di fronte la progressiva riduzione delle risorse pubbliche, sempre più strette nell'urgenza di un'emergenza permanente, diviene economicamente strategico «comprendere che concentrarsi sul prodotto senza interrogare il processo che lo ha posto in essere rischia di minare l'efficacia anche dell'intervento più efficientemente condotto» (Quaranta 2012: 284).

Di qui, di nuovo, l'importanza di investire, in maniera più strutturata, nella formazione di équipes multidisciplinari che contemplino anche gli antropologi, orientandole verso un impegno interpretativo, sociale e politico, come forma di cittadinanza istituzionale.

### *Nominare, assistere, interpretare, progettare*

Come nominare le "deficienze" si chiede Stiker (Stiker 2009)? Nel linguaggio dei professionisti, ma anche in quello comune, che ricalca quello tecnico e lo influenza al tempo stesso?

Le designazioni rivelano un pensiero classificatorio implicito (normale/anormale, normale/patologico, curabile/non curabile, escluso/incluso...) e

seguendo lo storico francese, possiamo notare come le istituzioni (mediche e non) abbiano pensato alle persone disabili in termini di popolazione da gestire, di rischi da prevenire, di individui da soddisfare.

Nello sviluppare etnograficamente un'anatomia del processo istituzionale di "presa in carico", dal costrutto linguistico-culturale su cui si basa, agli effettivi scambi corporei che avvengono dentro le stanze del Servizio, vediamo che l'"Accoglienza" e la conseguente redazione della "cartella clinica" sono i momenti fondativi dell'atto istituzionale di definizione dell'utente e conseguentemente della funzione assistenziale di un Servizio Disabili Adulti territoriale.

Concettualmente poco definita, questa formula rimanda all'idea di un servizio che "si fa carico" di seguire continuativamente una persona (in collaborazione con la famiglia), con l'obiettivo promozionale di permetterle di controllare attivamente la propria vita. Potremmo dire si tratti di un processo in cui un operatore sanitario, spesso organizzato in un'équipe multidisciplinare, per mandato istituzionale e organizzativo deve far fronte ad una domanda espressa o inespressa di salute, progettando uno o più interventi rivolti a una persona o a un nucleo di convivenza, mantenendo un rapporto nel tempo per garantire una revisione continuativa dell'intervento stesso.

Un "rito d'istituzione" (Bourdieu 1982)? Quantomeno un atto comunicativo che definisce analogie e differenze (Douglas 1986), ruoli e regole, risonanze affettive ed astrazioni strumentali (Rivière 1995).

Identificata come un processo, la cosiddetta Accoglienza, viene articolata in tappe consecutive. La gestione degli appuntamenti, così come la raccolta della documentazione viene effettuata dal settore amministrativo. Si programma quindi la prima visita specialistica con il Medico Psichiatra e (se possibile nella stessa giornata) un primo colloquio con l'Assistente Sociale o l'Educatore Professionale. Segue un "inquadramento diagnostico" e la conseguente individuazione di servizi sanitari competenti da parte dell'équipe la quale si riunisce una volta a settimana e, dopo un'analisi del materiale raccolto, imposta un progetto terapeutico.

PSICHIATRA: Fondamentalmente essere accolti in un servizio pubblico a scopo di prosecuzione di un percorso terapeutico che è cominciato molti anni prima. In altri casi la prosecuzione di una tutela sociale e di percorsi che richiedono da questo punto di vista delle certificazioni pubbliche che solo noi siamo deputati a dare. Altre volte c'è la chiara richiesta, perché c'è stato un lavoro a monte da parte, ad esempio, dei servizi materno-infantile, che ci segnalano la necessità di proseguire

attività riabilitative che noi siamo in grado di offrire a vari livelli, e quindi interveniamo anche a livello più diretto dal punto di vista sanitario, come ente erogante prestazioni riabilitative. E poi ci occupiamo anche di tutta l'organizzazione territoriale, quindi strutture residenziali, semi-residenziali che stanno sul territorio, convenzionate e accreditate, per cui molti utenti che afferiscono qui tramite il lavoro che fa questo servizio riescono a trovare una collocazione anche residenziale o semi-residenziale nel territorio.

Nell'ambito delle disabilità, c'è poi tutto l'aspetto dei disturbi dell'apprendimento (principalmente dislessia, disgrafia, ecc.) quindi spesso c'è solo bisogno di afferire al servizio pubblico per avere una certificazione medico-legale per la scuola o per l'università.

L'arrivo al Servizio è per molti utenti un passaggio quasi obbligatorio al compimento dei 18 anni, come una prosecuzione della presa in carico effettuata dai servizi territoriali materno-infantili (gli Ambulatori di "Neuropsichiatria Infantile e Riabilitazione") che accolgono minori (0-18 anni) con difficoltà o disturbi di carattere neurologico, psichiatrico, neuropsicologico. Le *diagnosi* individuate dagli psichiatri fanno riferimento al *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*, il cosiddetto Dsm-5 giunto nel 2013 alla sua quinta edizione. Una delle aree di competenza della psichiatria è anche la disabilità intellettiva, sia dal punto di vista clinico, quindi terapeutico, sia dal punto di vista diagnostico, ma anche da quello testologico.

Il Dsm-5 parla di "disturbo" collocato in un raggruppamento meta-sindromico, o meta-strutturale, che rientra nella famiglia dei 'disturbi del neurosviluppo. I Criteri Diagnostici che lo distinguono sono il "Deficit delle funzioni intellettive" (il ragionamento, la soluzione di problemi, la pianificazione, il pensiero astratto, il giudizio, l'apprendimento scolastico o l'apprendimento dall'esperienza) e il "Deficit del funzionamento adattivo" che si manifesta nel mancato raggiungimento degli standard di sviluppo socio-culturali per l'indipendenza personale e la responsabilità sociale. I livelli di gravità (lieve, moderato, grave e gravissimo) vengono definiti sulla base di questo secondo tipo di deficit e non sui punteggi di quoziente intellettivo (QI), poiché è il funzionamento adattivo che è giudicato determinante nell'individuazione del grado di supporto necessario a mantenere una condizione di vita accettabile.

È dunque in base a questa prassi diagnostica che il medico delinea il quadro nosografico degli utenti, collocandoli in una "topografia della sofferenza" (Mugnaini 2016) che pone la diagnosi su un piano esistenziale e identitario istituzionalizzato.

La cartella clinica rappresenta una fonte di particolare rilievo storico e documentale. Apparato strumentale della medicina, mezzo primario dell'osservazione clinica, traccia scritta di frammenti di vissuto e di assetti istituzionali, connette saperi e pratiche, collegando la storia delle idee scientifiche a quella dei comportamenti umani e dei fatti socio-politici ed economici.

Un insieme di parole che «deve contenere, controllare ed ordinare e il cui effetto sulla realtà descritta ha forse più della parola magica (e dell'efficacia simbolica del suo potere) che della parola tecnica e della promessa della sua efficacia scientifica» (Mugnaini 2016: 81).

Una delle proprietà invariabili del rito è, per Bourdieu, la consacrazione simbolica di una differenza tracciata dalla linea di demarcazione temporale tra un prima e un dopo, «un atto solenne di categorizzazione che tende a produrre ciò che esso designa: 'Diventa ciò che sei'. Questa è la formula che sottende la magia performativa di tutti gli atti di istituzione» (Bourdieu 1988: 102).

Sebbene le istituzioni abbiano un ruolo coercitivo e modellante, come esplicitato da Foucault nella sua *archeologia del sapere*, è però importante concentrarsi su *come pensano le istituzioni* (Douglas 1986) le quali sono sì capaci di riprodurre un pensiero "invisibile", ma a differenza degli individui – come ci indica Douglas – non possono avere una determinazione. Sono quindi istituzioni la cui autorità risiede in un *consensus omnium*, ma la cui direzione è inscritta nella *storia* e nella fragilità delle persone che le abitano e dove il rituale del 'diventa ciò che sei' deve fare i conti con lo spazio dell'incontro di persone in carne e ossa con categorie e pratiche quotidiane, in quella interazione tra nomi e nominati individuata da Hacking, teorico del *making up people*, il processo di etichettatura proprio delle società contemporanee (Hacking 2006).

Il termine "assistenza" si declina in vari modi tra le linee di attività del Servizio: si parla di assistenza sanitaria, sociale, amministrativa, dell'ampio settore dell'Assistenza domiciliare. L'assistenza si sviluppa quindi nel tempo della presa in carico, diventa pratica ordinaria, un quotidiano senso comune attraverso il quale pensarsi professionalmente e talvolta dentro particolari percorsi di vita e orizzonti morali.

L'assistere si definisce nella co-presenza, nell'essere-con-l'altro entro relazioni di prossimità che strutturano l'esperienza delle persone implicate (Monks, Frankenberg 1995). L'etimologia del verbo (dal latino *ad-sistere*, "stare accanto"), richiama anche quella prossimità intercorporea che può produrre senso di protezione, affettività, fastidio.

Assistere, come verbo transitivo, equivale ad “aiutare”, “soccorrere”, oppure “fare una attività di supporto”, “collaborare”. Nel suo significato intransitivo è invece “essere presente”, “presenziare”.

Questi due modi d'intendere l'assistenza, il primo che indica chi attivamente sostiene l'azione dell'altro e il secondo che rimanda alla sola compresenza in una specie di “attesa condivisa”, dovrebbero essere costantemente considerati (Minelli, Redini 2012). Si assiste spesso, prosegue Minelli, ma si evince anche dalle parole degli attori sociali del mio campo, ad «una specie di iper-attivazione del datore di cura, a scapito dell'essere presente del paziente» (ivi: 287).

PSICHIATRA: La cura e l'accudimento non possono essere considerati disabilitanti, perché è proprio una contraddizione in termini, cioè stai parlando di persone che per definizione hanno bisogno di essere accudite, protette e sostenute nelle loro carenze.

Se il potere di sovranità, seguendo Foucault, è quel «punto di incastro assolutamente indispensabile al funzionamento di tutti i sistemi disciplinari» (Foucault 2004: 86), si possono ridefinire nuove zone di sovranità (Minelli, Redini 2012), mettendo al centro il recupero della dimensione formativa dell'alterità – realtà relativa, relazionale, gerarchizzata e dinamica – e di riflettere la sua profondità storica e vissuta nel confronto sistematico fra gli immaginari dei soggetti e i rapporti tra i soggetti?

Nel contesto riabilitativo, volto a far raggiungere alla persona nell'ottica del reale empowerment, le condizioni di massimo livello possibile di funzionamento e partecipazione, va posto al centro il concetto di “qualità di vita” che tenga conto dei fattori personali così determinati per la dimensione antropologica dell'individuo e del contesto di vita in cui una persona vive.

Letteralmente il termine appartiene al linguaggio abilista del “restituire abilità” laddove siano compromesse. Il concetto è quindi inscritto nell'orizzonte culturale del “ri-educare” per far raggiungere al beneficiario il miglior livello di vita sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale.

Al livello amministrativo la regolamentazione politica della disabilità (ma in generale nel sistema di welfare europeo) è centrata sul singolo e sull'individualizzazione degli interventi, di fronte al venir meno di un sistema di regolamentazione collettivo (Castel 2003). Questa centralizzazione segue il cammino legislativo che ha visto dapprima l'istituzione del Sistema Sanitario Nazionale (1978) e poi la progressiva aziendalizzazione delle Usl (1992). E si dispiega nel territorio attraverso il principio di

sussidiarietà e con l'applicazione organizzativa dei Piani di zona introdotti con la Legge Quadro 328/200, lo strumento di programmazione in ambito locale della rete d'offerta sociale, che ha il compito di definire le priorità di intervento e gli obiettivi strategici nonché le modalità, i mezzi e le professionalità necessari per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali.

La dichiarata concertazione tra il livello sanitario e quello sociale rappresenta uno snodo strategico delle politiche aziendali della ASL, e si innesta nella cosiddetta integrazione socio-sanitaria che si muove in sinergia con le altre agenzie assistenziali e sociali e quindi nella "messa in rete" delle risorse presenti o da attivare sul territorio. Ma queste intenzioni programmatiche vengono spesso disconosciute nella pratica, come riferiscono alcuni dei professionisti del Servizio.

Il fitto intreccio di variabili storiche, sociali, politiche che emerge dalle parole di Stefano, assistente sociale del Servizio dal 1980 e che riporto qui di seguito, ci apre la strada ad una rilettura degli assetti istituzionali verso la scrittura di nuove risposte al mutamento sociale, sentimenti e visioni che travalicano i tecnicismi e le competenze e si stende su un terreno che è anche politico e che impone di pensare che le persone agiscono dentro dislivelli culturali e ineguaglianze economiche. E d'altronde «di fatto, il livello 'tecnico' e quello 'politico' finiscono inevitabilmente per trovare precise istanze di integrazione nella prospettiva di ciò che possiamo definire il 'diritto prioritario alla salute come bene *comune e indivisibile*'» (Seppilli 2011: 6).

*Fp: Oggi la consiglieresti a un giovane la carriera dell'assistente sociale?*

ASSISTENTE SOCIALE: A maggior ragione oggi certo che la consigliererei, assolutamente sì, nel senso che c'è molto da fare, nel senso che se riesci a starci nei servizi in modo forte, in modo appropriato, certo, non so quanto consigliererei "vai a lavorare nel Municipio x", non so se c'abbia un senso, il problema è che la mia esperienza mi porta a dire che si può fare qualche cosa di sensato e anche di controcorrente e anche di...poi devi averci un po' le opportunità.

Allo stesso tempo, il sistema organizzativo aziendale, percepito dalla psicologa responsabile come "obsoleto", procede nel suo movimento inesorabile per inerzia e quieto vivere, spesso nell'assenza di leadership o di un gruppo che faccia nascere "un dialogo, una contraddizione", dentro un linguaggio burocratico che spesso, viene detto, "ti trita" la volontà e nel quale si può rimanere invischiati senza accorgersene, ma che è anche la base formale di una autorevolezza e della possibilità di intervenire,

permettendo infine di interpretare e modellare, come mediatori, la realtà in cui si agisce (Latour 2005 in Minelli, Redini 2015).

Le pratiche riabilitative descritte sembrano quindi sfidare le premesse tacite dell'operatività del Servizio, legittimare o interrogare il capitale profano degli operatori sociali e dei diversi professionisti, rimettendo in gioco i rapporti di potere nei contesti in cui *si fa* la disabilità, proiettando, infine, l'inarticolato agire sociale sull'agibile terreno politico.

E non è forse la formazione e l'investire organizzativo sul saper divenire delle istituzioni uno degli obiettivi inclusivi dei servizi socio-sanitari? Una frontiera per progettare un cambiamento che, nella circolarità tra le interpretazioni degli attori sociali e quelle dell'etnografo, abbia una cruciale valenza metodologica, in cui l'etnografia si ponga, inevitabilmente, come l'esito di un'impresa collettiva, in cui il conoscere sta dentro le relazioni umane (Minelli 2011: 9)?

Se così fosse, si potrebbe allora cominciare un lavoro di pianificazione di un karaoke efficace il quale, poggiato ora su rinnovate infrastrutture materiali e simboliche, dia conto, a qualche anno di distanza da quella sfortunata esibizione di Rossella, del potere trasformativo dell'esperienza inscritta (ed etnograficamente riflessa) nelle pratiche di relazione sin qui descritte.

### *Conclusioni programmatiche*

Nell'asimmetria tra diritti sanitari definiti ed esigibili e indeterminati diritti sociali, quello proposto è un ripensamento della disabilità in termini culturali, insinuando nella discordanza la necessità da parte dell'antropologia di farsi portavoce di un "diritto al significato" (Gadow 1980).

Un intervallo interpretativo su cui riflettere le azioni simboliche e politiche delle relazioni intercorporee nei contesti riabilitativi, una pausa del tempo dunque da considerarsi, come di nuovo mi piace immaginare, nei termini con cui Basaglia definiva la possessione, di fatto criticando – come nota Pizza (Pizza 2007) – il concetto di *empatia* a favore invece di un paradigma relazionale e contestualizzante: «L'intervallo è dunque da considerarsi lo spazio necessario a due corpi che si incontrano per poter salvaguardare ciascuno la propria intimità dall'altro: venendo a mancare quest'intervallo l'uno dei poli dell'incontro sarà sopraffatto dall'altro» (Basaglia 1981: 301). Nella centralità osservativa data al corpo dello psichiatra vorrei porre il patrimonio narrativo del Servizio Disabili per

immaginare dinamici controtempi formativi. Penso alla danza dove le *contretemps* è un passo in anticipo sul successivo e dove il tempo si proietta nello spazio producendo un movimento inatteso. E lo penso inatteso purchè lo si immagini co-ordinato in un spazio metodologico di reciproca trasformazione disciplinare, quasi a indicare in questo *être-a-deux* che la radice di ogni reciprocità e nell'alterità.

Una formazione molto pratica e che nasca da storie etnografiche, per professionalizzare le competenze spesso troppo opache degli attori sociali e al contempo ampliare il capitale inclusivo della sanità territoriale. E uso il termine ambiguo di *inclusione sociale*, purchè lo si declini come coinvolgimento attivo degli operatori in termini di *comprensione* e non come *integrazione* del disabile.

«Inclusione: coinvolgere o assimilare?», si chiede Habermas. Appartiene alla dimensione socio-culturale delle persone naturali crescere come individui dentro forme di vita intersoggettivamente condivise, definendosi in rapporti di riconoscimento reciproco (Habermas 2008: 151).

Ecco, questo riconoscimento lo colloco nell'intervallo di tempo in cui un operatore sanitario si ferma di fronte la porta di una sala di rianimazione, per ricordarsi che bisogna bussare, anche da dentro se non risponderà nessuno. E un esempio che traggo dalle discussioni con Stefano Onnis, incarnazione di quel *meta*-operatore ipotizzato, la cui *postura* accogliente verso le proprie categorie culturali considero fondamentale per indirizzarci contro le forme inconsapevoli di violenza discorsiva cui andiamo incontro, nostro malgrado.

Se la medicina e l'antropologia si basano sugli stessi fondamenti scientifici ed epistemologici, sulla stessa concezione scientifica del mondo, coniugare analisi biomediche e simbolico-culturali potrebbe dare nuovo impulso a quella necessaria vocazione al dialogo interdisciplinare e alla contaminazione reciproca. Sinergie, che nel campo della disabilità, siano in grado di sondare le possibilità programmatiche di un'assistenza che da transitiva possa porsi in maniera generativa, ipotizzando paralleli momenti formativi per dar conto del potere, ancora oggi trasformativo, della sanità pubblica come luogo privilegiato nella produzione di significati e cambiamento. L'ultimo baluardo del comunismo, diceva Seppilli, e che a quarant'anni dalla Legge 833/78 che vide la nascita del Servizio Sanitario Nazionale, deve essere oggi presidiata e difesa come perno egualitario del nostro sistema democratico.

## Note

<sup>1</sup> Testo definitivo del contributo presentato nella Sessione *Usi sociali dell'antropologia* al 2° Convegno nazionale della SIAM, «Un'antropologia per capire, per agire, per impegnarsi» La lezione di Tullio Seppilli (Perugia, 14-16 giugno 2018).

<sup>2</sup> Il mio campo di ricerca si sviluppa all'interno della Unità Operativa Semplice - Servizio Disabili Adulti della ASL RM 1, del IV Distretto del Comune di Roma e del Centro Diurno "Lumière" (localmente chiamato il "Casaletto") gestito da questa Unità.

<sup>3</sup> Nel testo utilizzo il termine "disabilità" nell'accezione di "campo" esplicitata da Bourdieu (Bourdieu 2003); mentre utilizzo il vocabolario situato per parlare di "disabili", "persone disabili" e "persone con disabilità" come delineato nelle definizioni della *Convenzione ONU sui diritti per le persone con disabilità*, 2003.

<sup>4</sup> La parola è di origine inglese: *hand-in-cap* (letteralmente "mano nel berretto") era il nome di un gioco d'azzardo diffuso nel Seicento. Il gioco si basava sul baratto o scambio, tra due giocatori, di due oggetti di diverso valore; il giocatore che offriva l'oggetto che valeva meno doveva aggiungere a questo la somma di denaro necessaria per arrivare al valore dell'altro oggetto, così che lo scambio potesse avvenire alla pari (Enciclopedia Treccani).

<sup>5</sup> Ed è per esempio un'idea accasata in Occidente quella della riabilitazione come di un «continuous effort of improving and accommodating the living conditions of persons with disabilities» (Devlieger 1999: 95); mentre la menomazione (*impairment*) messa in relazione con altri contesti culturali e altre differenze in termini di classe, genere e struttura sociale, determina credenze, aspettative e risposte che danno alla persona disabile un preciso ruolo economico, come ad esempio il valore della donna disabile negli scambi matrimoniali in Senegal (Fassin 1991).

<sup>6</sup> Tra gli obiettivi specifici di queste finalità più generali, Kasnitz e Shuttleworth individuano l'importanza di perseguire le seguenti linee: «1) engaging the ethnographic stance, 2) promoting a range of participatory action research and applied anthropological approaches, 3) promoting a research focus on the life course, context, and understudied variables, 4) promoting diverse theoretical perspectives, 5) promoting ongoing discussions of terminology and the conceptualization and representation of disability and impairment, 6) engaging anthropology in the academic development of disability studies, and 7) impacting public policy» (Kasnitz, Shuttleworth 2001: 7).

<sup>7</sup> I Disability Studies sono multidisciplinari per definizione, poiché la disabilità è inscritta in una complessa interazione di fattori biologici, culturali, economici e politici, la cui considerazione è fondamentale per definire e interpretare la differenza. Oggi meno legati al movimento sociale e più orientati verso analisi fenomenologiche e postmoderne, vivono dentro differenze accademiche polarizzate principalmente tra la sfera anglo-sassone (USA: University of Chicago, Society for Disability Studies; UK: Disability Research Unit dell'University of Leeds, UPIAS-Union of the Physically Impaired Against Segregation) e la sfera francese (ALTER, Société Européenne de Recherche sur le Handicap, Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et inadaptations, Programme Handicaps et Sociétés de l'EHESS). C'è una generale concordanza su una metodologia qualitativa (che prevede osservazioni etnografiche, fonti orali, *discourse analysis*, *focus group*), spesso partecipativa (che include necessariamente le persone disabili nella ricerca) e/o emancipativa (che dà al disabile il potere di controllare la ricerca, chi ne è implicato e come). Diverso è il caso del nucleo epistemico, laddove in Francia prevale un approccio egualitarista e storico-genealogico (Stiker 2005), così come una presenza maggiore e storicamente fondata delle scienze sociali (importanti soprattutto per l'attenzione posta alla questione dell'inclusione/esclusione nel trattamento sociale dell'handicap), laddove in ambito anglosassone la dimensione culturalista e partecipativa è predominante. Se inoltre un limite dei Ds, soprattutto inglesi, è stato il concentrarsi su handicap fisici, in Francia si è agito sul principio della discriminazione positiva (servizi specializzati) dentro più generali principi universali, di contro ai modelli culturalisti delle minoranze propri della scuola inglese e americana.

<sup>8</sup> L'esempio che maggiormente mette in luce tale mancanza di reciprocità è l'assenza di una rampa in una strada. L'introduzione delle rampe ha infatti cambiato profondamente l'inclusione degli utilizzatori delle sedie a rotelle (quelli che nel mio campo etnografico sono nel gergo

informale degli operatori che li assistono, i “carrozzati”) nella sfera pubblica, dando inizio ad una più generale trasformazione degli spazi cittadini, oggi sempre più diffusa grazie alle prospettive del “design universale”. Il termine *Universal Design* (“Progettazione Universale”) è stato coniato dall’architetto Ronald Mace nel 1985 in conseguenza della sua esperienza in seguito alla poliomielite che lo aveva portato all’utilizzo di una sedia a rotelle e di un respiratore. Di base definisce un atteggiamento metodologico nella organizzazione inclusiva degli spazi (pensandoli per tutti) e si oppone alla logica dell’eliminazione delle barriere architettoniche (pensata solo per persone con disabilità), individuando soluzioni che si adattano alle persone con disabilità a costi contenuti rispetto alle tecnologie per l’assistenza di tipo specializzato ([www.universaldesign.org](http://www.universaldesign.org)).

<sup>9</sup> È solo quando la corporeità comincia ad essere problematizzata come processo personale, e al contempo storico-sociale, che la salute e la malattia cominciano ad apparire nella loro realtà dialettica come prodotti umani da analizzare, “metonimie di più ampi processi sociopolitici” (Quaranta 2006), che donano all’esperienza di sofferenza la sua densità storica e all’antropologia, capace di combinare un discorso *dal* corpo con un discorso *del* corpo, la sua profondità riflessiva. La svolta dentro il paradigma *dell’incorporazione* (Csordas 1990), alla fine del ventesimo secolo, ha avuto il salutare effetto di dare evidenza alle dimensioni sociali, esperienziali, narrative e fenomenologiche del vivere con una particolare disabilità. Inoltre, nell’ultimo decennio, diversi antropologi impegnati in logiche militanti hanno indagato sulle possibilità che lo studio della disabilità possa estendersi in arene di attivismo in vista di un auspicato cambiamento sociale (Holzer *et al.* 2001; Addlakha *et al.* 2009).

<sup>10</sup> Non è questa la sede per discutere in maniera approfondita dello statuto comunicativo del termine “ragazzi” utilizzato in maniera emica nel campo di ricerca.

## Bibliografia

- Addlakha R., Blume S., Devlieger P., Nagase O., Winance M. (2009), *Disability and Society: A Reader*, Orient Blackswan, Hyderabad, India.
- Agamben G. (1995), *Homo Sacer. Il potere sovrano e la nuda vita*, Einaudi, Torino.
- Albrecht G. L., Ravaut J.-F., Stiker H.-J. (2001), *L’émergence des disability studies: état des lieux et perspectives*, “Sciences Sociales et Santé”, vol. 19(4): 43-73.
- Astolfi C., Biscaglia L., Iuso A., Lupo A., Natalucci G. (2008), *Medico o dottore? Ti racconto la mia malattia*, Edizioni Panorama della Sanità, Roma.
- Barnes C., Oliver M., Barton L. (a cura di) (2002), *Disability Studies Today*, Polity Press, Cambridge.
- Basaglia F. (a cura di) (1968), *L’istituzione negata*, Einaudi, Torino.
- Basaglia F. (1981), *Scritti I. 1953-1968. Dalla psichiatria fenomenologica all’esperienza di Gorizia*, Einaudi, Torino.
- Bateson G. (1977 [1972]), *Verso un’ecologia della mente*, Adelphi, Milano.
- Biel J., Good B., Kleinman A. (2007), *Subjectivity. Ethnographic Investigations*, University of California Press.
- Bourdieu P. (1988 [1982]), *La parola e il potere: l’economia degli scambi linguistici*, Guida, Napoli.
- Bourdieu P. (2003 [2001]), *Il mestiere di scienziato. Corso al Collège de France 2000-2001*, Feltrinelli, Milano.
- Brown S. E., Galarza-Miranda B. (2016), *(Re)presenting and Performing Disability*, pp. 113-118, in Devlieger P., Miranda-Galarza B., Brown S. E., Strickfaden M. (2016), *Rethinking Disability. World Perspectives in Culture and Society*, Garant, Antwerpen.
- Callari Galli M. (2015), *Comunità meticce. Contributi per ripensare l’inclusione sociale*, Comune di Bologna.
- Canguilhem G. (1991 [1966]), *Il normale e il patologico*, Einaudi, Torino.

- Castel R. (1981), *La gestion des risques, de l'anti-psychiatrie à l'après-psychanalyse*, Éditions de Minuit, Paris.
- Castel R. (2003), *L'insécurité sociale. Qu'est-ce qu'être protégé?*, Éditions du Seuil, Paris.
- Clemente P., Rossi E. (1999), *Il terzo principio della museografia*, Carocci, Roma.
- Comaroff J. (1985), *Body of Power, Spirit of Resistance. The Culture and History of a South African People*, University of Chicago Press, Chicago.
- Commissione delle Comunità Europee (2003), *Equal Opportunities for People with Disabilities: A European Action Plan*, COM, Brussels.
- Comune di Roma (2001), *Il servizio per l'autonomia e la socializzazione della persona disabile (SAISH) nel sistema "Accreditamento"*.
- Connerton P. (1999 [1989]), *Come le società ricordano*, Armando Editore, Roma.
- Cooper D. G. (1979 [1978]), *Il linguaggio della follia*, Feltrinelli, Milano.
- Cozzi D., Nigris D. (1996), *Gesti di cura. Elementi di metodologia della ricerca etnografica e di analisi socioantropologica per il nursing*, Colibri, Milano.
- Cozzi D. (2002), *La gestione dell'ambiguità. Per una lettura antropologica della gestione infermieristica*, in Giovanni Dore (a cura di), *Atti del convegno "Genere, sessualità, gestione del corpo. Riflessioni da alcune ricerche"*, "Erreffe. La Ricerca Folklorica", 46: 27-38.
- Cozzi D. (2004), *"Specchio delle mie brame". Problemi metodologici dello shadowing nei servizi socio-sanitari*, "Erreffe. La Ricerca Folklorica", 50: 101-115.
- Csordas T. J. (1990), *Embodiment as a Paradigm for Anthropology*, "Ethos. Journal of the society for Psychological Anthropology", vol. 18(1): 5-47.
- Davis L. J. (2013), *The Disability Studies Reader*, Routledge, New York.
- de Martino E. (1977), *La fine del mondo*, Einaudi, Torino.
- Devlieger P. (1999), *Developing local concepts of disability*, pp. 297-302, in Holtzer B., Vreede A., Weigt G. (a cura di), *Disability in different cultures: Reflections on local concepts*, Bielefeld, Bonn.
- Devlieger P. (2005), *Generating a cultural model of disability*, relazione inedita presentata al XIX congresso della European Federation of Associations of Teachers of the Deaf (FEAPDA) 14-16 ottobre, ([https://www.researchgate.net/publication/237762101\\_Generating\\_a\\_cultural\\_model\\_of\\_disability](https://www.researchgate.net/publication/237762101_Generating_a_cultural_model_of_disability) (consultato il 10 ottobre 2018))
- Devlieger P., Rusch F., Pfeiffer D. (2003), *Rethinking Disability. The Emergence of New Definitions, Concepts & Communities*, Garant, Antwerpen.
- Devlieger P., Miranda-Galarza B., Brown S.E., Strickfaden M. (2016), *Rethinking Disability. World Perspectives in Culture and Society*, Garant, Antwerpen.
- Douglas M. (1986), *How Institutions Think*, Syracuse University Press, Syracuse-New York.
- Dumont L. (1980 [1976]), *Homo aequalis. Genesi e trionfo dell'ideologia economica*, Adelphi, Milano.
- Edgerton R. B. (1967), *The Cloak of Competence: Stigma in the Lives of the Mentally Retarded*, University California Press, Berkeley.
- Ember C. R., Ember M. (2004), *Encyclopedia of Medical Anthropology: Health and Illness in the World's Cultures*, Kluwer Academic/Plenum Publishers, New York.
- Faranda L., Pandolfi M. (2014), (a cura di), *La salute mentale e il paradigma geopolitico. Itinerari critici per un'etnopsichiatria radicale*, Aracne, Roma.
- Farmer P. (2006), *Sofferenza e violenza strutturale. Diritti sociali ed economici nell'era globale*, pp. 265-302, in Quaranta I., *Antropologia medica. I testi fondamentali*, Raffaele Cortina Editore, Milano.
- Fassin D. (1991), *Handicap physiques, pratiques économiques et stratégies matrimoniales au Sénégal*, "Social Science and Medicine", vol. 32(3): 267-272.
- Ferguson P. M. (2003), *Winks, Blinks, Squints and Twitches: Looking for Disability and Culture Through My Son's Left Eye*, pp. 131-147, in Devlieger P., Rusch F., Pfeiffer D. (2003), *Rethinking Disability. The Emergence of New Definitions, Concepts & Communities*, Garant, Antwerpen.

- Foucault M. (2000 [1999]), *Gli anormali, Corsi al Collège de France (1974-1975)*, Feltrinelli, Milano.
- Foucault M. (2004 [1971]), *L'ordine del discorso. E altri interventi*, Feltrinelli, Milano.
- Frankenberg R. (2005), *A Bridge over Troubled Waters, or What a Difference a Day Makes: From the Drama of Production to the Production of Drama*, "Social Analysis: The International Journal of Social and Cultural Practice", 49(3): 166-184.
- Frankenberg R., Robinson I., Delahooke A. (2000), *Countering Essentialism in Behavioural Social Science: the Example of "the Vulnerable Child" Ethnographically Examined*, "Sociological Review", 48(4): 586-611.
- Gadow S. (1980), *Existential advocacy: philosophical foundation of nursing*, pp. 79-101, in Spiker S. F., Gadow S. (a cura di), *Nursing: images and ideas*, Spriger, New York.
- Geertz C. (1987 [1973]), *Interpretazione di culture*, Il Mulino, Bologna.
- Goffman E. (1968 [1961]), *Asylums. Le istituzioni totali: i meccanismi dell'esclusione e della violenza*, Einaudi, Torino.
- Goffman E. (1970 [1963]), *Stigma. L'identità negata*, Laterza, Roma-Bari.
- Good B. J. (2006 [1994]), *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Einaudi, Torino.
- Gramsci A. (1975), *Quaderni del carcere*, 4 voll., Einaudi, Torino.
- Griffo G. (2011), *Le nuove sfide alla ricerca che la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità propone*, "Italian Journal of Disability Studies - Rivista Italiana di Studi sulla Disabilità", n. 1, marzo 2011.
- Groce N. (1999), *Disability in Cross-Cultural Perspective: Rethinking Disability*, "The Lancet", vol. 354 (9180): 756-757.
- Habermas J. (1998 [1996]), *L'inclusione dell'altro. Studi di teoria politica*, Milano, Feltrinelli.
- Hacking I. (2006), 'Making Up People', "London Review of Books", vol. 28(16): 23-26.
- Holzer B., Vreede A., Weigt G. (2001), *Disability in Different Cultures: Reflections on Local Concepts*, Transcript Verlag, Bielefeld.
- Hunt P. (1966), *A critical condition*, pp. 145-159, in Hunt, P. (1966) (a cura di), *Stigma: The Experience of Disability*, Geoffrey Chapman, London.
- Ingstad B., Whyte S. (a cura di) (1995), *Disability and culture*, University of California Press, Berkeley.
- Kasnitz D., Shuttleworth R. (2001), *Introduction: Anthropology in disability studies*, "Disability Studies Quarterly", vol. 21(3): 2-17.
- Kasnitz D. (2008), *Commentary: Collaborations from anthropology, occupational therapy and disability studies*, "Practicing Anthropology", vol. 30(3): 28-31.
- Laing R. D. (2010 [1955]), *L'io diviso. Studio di psichiatria esistenziale*, Einaudi, Torino.
- Lanzara C. (2007), *Teatro, comunque. L'universo creativo dei «Chille de la balanza» da Napoli al «mondo» di San Salvi*, Morgana Edizioni, Firenze.
- Lupo A. (1999), *Capire è un pò guarire: il rapporto paziente-terapeuta fra dialogo e azione*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", n. 7-8: 53-92.
- Malighetti R. (2008), *La scienza dell'azione simbolica di Clifford Geertz*, pp. 135-148, in Malighetti R., Matera V., Mattalucci C. (2008), *Discorsi sugli uomini*, UTET, Torino.
- Medeghini R., Vadalà G., Fornasa W., Nuzzo A. (2013), *Inclusione sociale e disabilità. Linee guida per l'autovalutazione della capacità inclusiva dei servizi*, Erickson, Trento.
- Merleau-Ponty M. (1969 [1964]), *Il visibile e l'invisibile*, Bompiani, Milano.
- Minelli M. (2006), *Agire in quotidiani "stati d'eccezione". Forme di vita e biopolitiche in un'etnografia nel campo della salute mentale*, "Antropologia", vol. 8: 145-169.
- Minelli M. (2011), *Santi, demoni, giocatori. Una etnografia delle pratiche di salute mentale*, Argo, Lecce.

- Minelli M., Redini V. (2012), *Vulnerabilità e agentività nella sfera più intima. Una ricerca su operatori socio-sanitari, familiari e badanti nell'assistenza domiciliare alla persona disabile anziana*, "AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica", n. 29-30: 267-314.
- Minelli M., Redini V. (2015), *Il "caso", la vita e le sue condizioni. Per una antropologia politica del welfare state in Italia*, "ANUAC", vol. 4(1): 145-169.
- «Minority Reports. Cultural Disability Studies», 1 (2015), *La presa di parola - The capture of speech*, Mimesis-Suor Orsola University Press, Napoli.
- Mol A. (2002), *The body multiple: ontology in medical practice*, Duke University Press, Durham NC-London.
- Monks J., Frankenberg R. (1995), *Being ill and being me: self, body and Time in Multiple Sclerosis narratives*, pp. 107-134, in Ingstad B., Whyte S. (a cura di), *Disability and culture*, University of California Press, Berkeley.
- Mugnaini F. (2016), *Echi di guerra al San Niccolò*, pp. 77-102, in *L'esperienza della Grande Guerra a Siena* (2016), Edizioni Polistampa, Firenze.
- Murphy R. (1987), *The body silent*, Henry Holt and Company, New York.
- Murphy R. (1995), *Encounters: The Body Silent in America*, pp. 140-157, in Ingstad B., Whyte S. (a cura di) (1995), *Disability and culture*, University of California Press, Berkeley.
- Nussbaum M. (2007 [2006]), *Le nuove frontiere della giustizia*, Il Mulino, Bologna.
- OMS, ICF (2001), *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Erickson, Trento.
- Onnis S. (2013), *Il dis-positivo. Dal diritto vigente alla nuda vita delle persone con disabilità intellettiva*, "Italian Journal of Disability Studies Rivista Italiana di Studi sulla Disabilità", vol. 1(1): 109-132.
- Onnis S. (2014), *Dalle politiche assistenziali alle social farms: note sul dare, ricevere e ricambiare nel sistema di welfare sulla disabilità*, "EtnoAntropologia", vol. 2: 87-93.
- Pandolfi M. (2003), *Le arene politiche del corpo*, "Corpi. Annuario di Antropologia", n. 3: 141-154.
- Paolini M. (2009), *Chi sei tu per me*, Erickson, Trento.
- Pesenti L., Lodigiani R. (2015), *Oltre il welfare mix: approcci al welfare plurale tra convergenza e differenziazione*, Draft paper 1 per la Ottava conferenza annuale ESPANET Italia 2015 "Welfare in Italia e welfare globale: esperienze e modelli di sviluppo a confronto".
- Pfeiffer D. (2003), *The Disability Studies Paradigm*, pp. 95-110, in Devlieger P., Rusch F., Pfeiffer D. (2003), *Rethinking Disability. The Emergence of New Definitions, Concepts & Communities*, Garant, Antwerpen.
- Pinto P. Campos (2016), *Rethinking Disability as a Human Rights Issue*, pp. 207- 226, in Devlieger P., Miranda-Galarza B., Brown S.E., Strickfaden M. (2016), *Rethinking Disability. World Perspectives in Culture and Society*, Garant, Antwerpen.
- Pizza G. (2005), *Antropologia medica*, Carocci, Roma.
- Pizza G. (2007), *La questione corporea nell'opera di Franco Basaglia. Note antropologiche*, "Rivista sperimentale di freniatria", 1: 49-67.
- Pizza G. (2014), *Antropologia medica e governo dei corpi. Appunti per una prospettiva italiana*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", n. 37: 51-58.
- Pizza G., Johannessen H. (2009), *Two or three things about Embodiment and the State*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", n. 27-28: 13-20.
- Pizza G., Ravenda A. F. (2016), *Esperienza dell'attesa e retoriche del tempo. L'impegno dell'antropologia nel campo sanitari. Introduzione*, "Rivista di Antropologia Applicata", vol. 2(1): 1-16.
- Quaranta I. (2006) (a cura di), *Antropologia medica. I testi fondamentali*, Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Quaranta I. (2012), *La trasformazione dell'esperienza. Antropologia e processi di cura*, "Antropologia e teatro", 3: 1-31.

- Rapp R., Ginsburg F. (2012), *Anthropology and the study of disability worlds*, pp. 163-182, in Inhorn M. C., Wentzell E. E. (a cura di), *Medical Anthropology at the Intersections: Histories, Activisms, and Futures*, Duke University Press, Durham.
- Rapp R., Ginsburg F. (2013), *Disability Worlds*, "Annual Review Anthropology", 42: 53-68.
- Rauch A. (2009), *Introduction. Quand l'ethnologie questionne le handicap*, "Ethnologie française", 2009/3, Tome XXXIX, Presses Universitaires de France: 389-392.
- Rivière C. (2002 [1955]), *I riti profani*, Armando Editore, Roma.
- Sandahl C., Auslander P. (2006), *Bodies in Commotion. Disability and Performance*, University of Michigan Press, Ann Arbor.
- Schianchi M. (2012), *Storia della disabilità. Dal castigo degli dei alla crisi del welfare*, Carocci, Roma.
- Seppilli T. (2008), *Scritti di antropologia culturale. I. I problemi teorici, gli incontri di culture, il mondo contadino*, (Minelli M., Papa, C. a cura di), Olschki Editore, Firenze.
- Seppilli T. (2009), *Male, malessere, malattia* (Tullio Seppilli in un'intervista di Alessandro Lupo), "Primapersona. Percorsi autobiografici", n. 20: 112.
- Seppilli T. (2011), *Il diritto alla salute mentale. Senza abbandono, senza violenza, senza emarginazione*, Relazione introduttiva in Atti e Documento del Convegno Nazionale, Arezzo-Perugia.
- Shakespeare T. (1998) (a cura di), *The disability reader: Social science perspectives*, Cassell, New York.
- Shuttleworth R. P. (2004), *Disability/Difference*, pp. 360-373, in Ember C. M., Ember M. (a cura di), *Encyclopedia of medical anthropology. Health and illness in the world's cultures*, vol. 1, Kluwer Academic/Plenum Publishers, New York.
- Shuttleworth R. P., Kasnitz D. (2004) *Stigma, Community, Ethnography: Joan Ablon's Contribution to the Anthropology of Impairment-Disability*, "Medical Anthropology Quarterly", vol. 18(2):139-161.
- Stiker H.-J. (2002), *L'anthropologie de la classification internationale du fonctionnement et du handicap*, "Handicap, revue de sciences humaines et sociales", n. 4.
- Stiker H.-J. (2005 [1982]), *Corps infirmes et sociétés. Essai d'anthropologie historique*, Dunod, Paris.
- Stiker H.-J. (2009), *Comment nommer les déficiences?*, "Ethnologie française", 2009/3, Tome XXXIX, Presses Universitaires de France: 463-470.
- Turner T. (1980), *The Social Skin*, pp. 112-140, in Cherfas I., Lew, R. (a cura di), *Not Work Alone*, Temple Smith, London.
- United Nations (2006), *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*.
- Wolbring G. (2016), *Expanding Ableism: Taking down the Ghettoization of Impact of Disability Studies Scholars*, pp. 141-148, in Devlieger P., Miranda-Galarza B., Brown S.E., Strickfaden M. (2016), *Rethinking Disability. World Perspectives in Culture and Society*, Garant, Antwerpen.

## Scheda sull'Autrice

Francesca Pistone è nata a Rieti il 15 luglio 1979 ed è dottore di ricerca in Scienze storiche, antropologiche e storico-religiose (Sapienza Università di Roma, 2017) e si è specializzata in Beni demoantropologici presso l'Università degli Studi di Perugia. Collabora da diversi anni con uno dei Servizio Disabili della ASL Roma 1. Socia collaboratrice dell'"Associazione Come un Albero Onlus" per la quale collabora anche alla creazione di un archivio di fonti orali legate alla disabilità. Lavora con altre associazioni e cooperative sociali che operano nell'ambito socio-culturale.

## Riassunto

*Situare la disabilità. L'“interpretazione efficace” come possibile terreno operativo dell'antropologia nei contesti sanitari*

La ricerca mira all'analisi degli atti descrittivi e performativi nell'esperienza quotidiana di un Servizio Disabili ASL di Roma. Tale analisi si situa nell'intersezione dell'azione etnografica (necessariamente critico-riflessiva) col processo di costruzione della disabilità. Ci si concentra in particolare sull'*uso sociale* che questa ricerca dovrebbe produrre collegando le “persone con disabilità” all'orizzonte epistemologico e storico dei dispositivi terapeutici e riabilitativi propri delle pratiche corporee della sanità territoriale. Si evidenziano quindi fabbisogni formativi inespressi a favore di una calibrazione interpretativa delle competenze sanitarie verso un codice culturale in cui *situare* se stessi e la propria attività.

*Parole chiave:* disabilità, cura, servizi sanitari, agentività, Basaglia

## Resumen

*Situar la discapacidad. La interpretación efectiva como un posible fundamento operativo de la antropología en contextos de salud*

El uso social de la investigación propuesta, entre los actos descriptivos y performativos de un Servicio para Discapacitados ASL, para conectar a una “persona con discapacidad” con el horizonte epistemológico e histórico de los dispositivos terapéuticos y de rehabilitación inscritos en las prácticas corporales de salud territorial, está situado en la intersección práctica / teórica de la acción etnográfica (necesariamente crítica-reflexiva) con el proceso de construcción de la discapacidad. Uno de los objetivos es hacer posible una calibración interpretativa de las competencias de salud hacia un código cultural en el cual situarse uno mismo y la propia actividad.

*Palabras clave:* discapacidad, cuidado, políticas de salud, agentividad, Basaglia

## Résumé

*Situer le handicap. “L'interprétation efficace” comme fondement opérationnel de l'anthropologie dans le contexte de la santé*

Nous proposons une recherche visant l'étude des actes descriptifs et performatifs dans l'expérience quotidienne d'un Service Handicap de l'ASL de Rome. Cette proposition se situe à l'intersection de l'action ethnographique (forcement critique et réflexive) et du procès de construction du handicap. On met notamment en évidence l'utilité

sociale que cette recherche vise à produire en mettant en relation des personnes avec handicap avec l'horizon historique et épistémologique des dispositifs thérapeutiques et de réhabilitation inscrits dans les pratiques de la santé. On vise notamment à rendre possible une calibration interprétative des compétences de la santé dans le but d'exposer des exigences de formation inexprimées et de promouvoir l'élaboration d'un code culturel dans lequel l'on puisse situer soi-même et son activité.

*Mots-clés:* handicap, soins, politique de santé, capacité d'agir, Basaglia

## Abstract

*Situating disability. "Interpretation efficiency" as an operational basis for anthropology within healthcare situations*

We discuss a research proposal aiming at studying descriptive and performative acts in the everyday experience of a ASL Disabled Service in Rome. This proposal can be situated at the intersection of ethnographic action (necessarily critical-reflexive) and the process of construction of disability. We focus in particular on the social utility that this research should produce by connecting "persons with disability" with the epistemological and historical horizon of therapeutic and rehabilitative devices inscribed in the bodily practices of territorial healthcare. We suggest in particular to look for an interpretative calibration of healthcare competences with the goal of suggesting new training needs and promoting the elaboration of a cultural code in which to situate oneself and one's own activity.

*Keywords:* disability, care, health policies, agency, Basaglia

