





Copertina del primo numero di "AM" del 1996, nella revisione grafica redazionale di Francesca Pistone.



Il logo della Società italiana di antropologia medica, qui riprodotto, costituisce la elaborazione grafica di un ideogramma cinese molto antico che ha via via assunto il significato di "longevità", risultato di una vita consapevolmente condotta lungo una ininterrotta via di armonia e di equilibrio.

AM

RIVISTA DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI ANTROPOLOGIA MEDICA
FONDATA DA TULLIO SEPPILLI

47-48
ottobre 2019



Fondazione Angelo Celli per una Cultura della Salute - Perugia

Direttore: Giovanni Pizza (Università di Perugia)

Comitato consultivo internazionale: Naomar Almeida Filho (Universidade federal da Bahia, Salvador) / Jean Benoist (Université de Aix-Marseille) / Gilles Bibeau (Université de Montréal) / Giordana Charuty (Université de Paris X, Nanterre) / Andrea Carlino (Université de Genève) / Luis A. Chiozza (Centro de consulta médica Weizsäcker, Buenos Aires) / Josep M. Comelles (Universitat "Rovira i Virgili", Tarragona) / Ellen Corin (McGill University, Montréal) / Mary-jo Del Vecchio Good (Harvard Medical School, Boston) / Sylvie Fainzang (Institut National de la santé et de la recherche médicale, Paris) / Didier Fassin (École des hautes études en sciences sociales, Paris - Institute for advanced study, Princeton) / Byron Good (Harvard Medical School, Boston) / Mabel Grimberg (Universidad de Buenos Aires) / Roberte Hamayon (Université de Paris X, Nanterre) / Thomas Hauschild (Eberhard Karls Universität, Tübingen) / Elisabeth Hsu (University of Oxford, Université du Mali, Bamako) / Laurence J. Kirmayer (McGill University, Montréal) / Arthur Kleinman (Harvard Medical School, Boston) / Margaret Lock (McGill University, Montréal) / Françoise Loux (Centre nationale de la recherche scientifique - Cnrs) / Ángel Martínez Hernández (Universitat "Rovira i Virgili", Tarragona) / Raymond Massé (Université Laval, Québec) / Eduardo L. Menéndez (Centro de investigaciones y estudios superiores en antropología social, México DF) / Edgar Morin (École des hautes études en sciences sociales, Paris) / Tobie Nathan (Université de Paris VIII) / Rosario Otegui Pascual (Universidad Complutense de Madrid) / Mariella Pandolfi (Université de Montréal) / Ilario Rossi (Université de Lausanne) / Ekkehard Schröder (Arbeitsgemeinschaft Ethnomedizin, Potsdam) / Allan Young (McGill University, Montréal)

Comitato scientifico: *Il Consiglio direttivo della SIAM:* Roberto Beneduce (Università di Torino) / Donatella Cozzi (Università di Udine) / Fabio Dei (Università di Pisa) / Erica Eugeni (Sapienza Università di Roma) / Paola Falteri (Università di Perugia) / Alessandro Lupo, *presidente* (Sapienza Università di Roma) / Roberto Malighetti (Università di Milano Bicocca) / Massimiliano Minelli (Università di Perugia) / Maya Pellicciari (Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute, Perugia) / Giovanni Pizza (Università di Perugia) / Ivo Quaranta (Università di Bologna) / Gianfranca Ranisio, *vice-presidente* (Università di Napoli "Federico II") / Andrea F. Ravenda (Università di Perugia) / Pino Schirripa, *vice-presidente* (Sapienza Università di Roma) / *La Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute (Perugia):* Cristina Papa, *presidente*

Comitato di redazione: Donatella Cozzi / Massimiliano Minelli / Giulia Nistri / Elisa Pasquarelli / Maya Pellicciari / Francesca Pistone / Ivo Quaranta / Andrea F. Ravenda, *coordinatore* / Elisa Rondini

AM

Rivista della Società italiana di antropologia medica
fondata da Tullio Seppilli



Indice

n. 47-48, ottobre 2019

- Editoriale* 9 Giovanni Pizza
AM 2019
- Presentazione* 13 Massimiliano Minelli, Giovanni Pizza
Usi sociali dell'antropologia medica
- Ricerche*
- 31 Fabio Fichera, Silvia Pitzalis
Usi sociali dell'antropologia tra clinica ed etnografia. Per una comparazione critica del disagio mentale tra i Minori stranieri non accompagnati
- 63 Katia Bellucci, Simone Spensieri
Tentativi di evasione
- 87 Valentina Porcellana
Incontri. Dall'ethos compassionevole alla giustizia sociale nei servizi per il contrasto dell'homelessness
- 111 Francesca Pistone
Situare la disabilità. L'“interpretazione efficace” come possibile terreno operativo dell'antropologia nei contesti sanitari
- 145 Giovanni Gaiera
Le case del tempo sospeso. Un viaggio nelle interpretazioni del tempo di ospiti e operatori delle Case Alloggio per persone con infezione da HIV/AIDS in Italia
- 175 Enrico Petrangeli
“Aree interne”: *dalla Strategia nazionale al Sud-Ovest dell'Umbria. Tracce di ricerca azione sul programma di sviluppo territoriale Strategia nazionale per le Aree interne, una sua declinazione locale l'Area interna Sud-Ovest Orvietano e il diritto alla salute*
- 207 Fabrizio Loce-Mandes
Visioni corporee e rappresentazioni dell'esperienza medica. Per un uso sociale dei materiali visuali prodotti in una ricerca antropologica sulla sordità

-
- 237 Gaia Giovagnoli
«Dove tutta la luce si nasconde». Analisi e uso sociale di un laboratorio di scrittura per pazienti onco-ginecologiche
- 269 Anna Cappelletti
Con il corpo e con la scrittura. L'autobiografia come risorsa per la ricerca, il riconoscimento della complessità e il rilancio di processi di consapevolezza condivisa
- Recensioni* 303 Indice
Lorenzo Alunni, *L'anomalia ordinaria: malattie rare e forme del diritto alla cura* [Ilaria E. LESMO, *Malattie rare in emergenza. Una ricerca antropologica tra biopotere e saperi della cura*], 305 / Giovanni Pizza, *Amore e tarantismo. Pungoli per la riflessione* [Manuela ADAMO (ed.), Francisco Xavier Cid, *Tarantismo observado en España con que se prueba el de la Pulla*; Brizio MONTINARO, *Il teatro della taranta. Tra finzione scenica e simulazione*; Vincenzo SANTORO, *Rito e passione. Conversazioni intorno alla musica popolare*], 311 / Gianni Giombolini, *Industrie, conflitti e salute a Brindisi*. [Andrea F. RAVENDA, *Carbone. Inquinamento industriale, salute e politica a Brindisi*], 317.

AM 2019

Giovanni Pizza

Università degli studi di Perugia
[giovanni.pizza@unipg.it]

Questo numero di “AM” è ultimo e primo. L’ultimo della serie cartacea, il primo non firmato da Tullio Seppilli, ma da me. È una fase di passaggio. Con Alessandro Lupo, presidente della Società italiana di antropologia medica (SIAM), e Cristina Papa, presidente della Fondazione Angelo Celli per una Cultura della Salute (Perugia), ci siamo impegnati a lanciare anche il prossimo numero di “AM” in *open access*, in una veste digitale del tutto rinnovata, che intenderà rendere concreta la semestralizzazione e offrire on line, in continuità con il lavoro di Seppilli, il materiale precedentemente prodotto.

Tullio Seppilli è stato l’ideatore e il fondatore di questa Rivista, che ha diretto ininterrottamente dal 1996 fino al numero scorso, uscito come volume doppio 43-46 ottobre / 2017-2018, andando quindi oltre Seppilli stesso, che è venuto a mancare il 23 agosto 2017 a circa ottantanove anni (era nato il 16 ottobre del 1928).

Dal 14 al 16 giugno 2018, abbiamo svolto a Perugia il Secondo Convegno Nazionale della Società italiana di antropologia medica (SIAM) dal titolo «Un’antropologia per capire, per agire, per impegnarsi». La lezione di Tullio Seppilli. È stato un incontro scientifico importante, molto bello ed emozionante. Ne parleremo ampiamente avvalendoci della flessibilità consentita dal prossimo numero digitale previsto per aprile 2020.

Pubblichiamo intanto qui una delle sessioni del volume coordinata da Massimiliano Minelli e da Giovanni Pizza, non nell’ordine alfabetico, ma in quello che ha caratterizzato il dibattito che abbiamo scelto di riprodurre. Ci siamo impegnati a farlo, con coloro che dirigono altre importanti riviste antropologiche italiane, sulle tematiche affrontate in memoria di Seppilli e della sua antropologia medica. Non si tratta di pubblicare gli “Atti” del convegno o una loro parte, ma di dare esito a una sessione che è stata dedicata a un concetto centrale nell’opera di Seppilli: la nozione di uso sociale dell’antropologia.

Le antropoghe e gli antropologi coinvolti, oltre a sottostare alla consueta procedura di referaggio, hanno collaborato molto costruttivamente con grande capacità e flessibilità osservando, ad esempio, il più scrupolosamente possibile l'uso delle *Norme editoriali* di "AM". Desidero pertanto, a nome mio e dell'intera redazione, rivolgere loro un caloroso ringraziamento.

Le nostre *Norme redazionali*, quelle su cui la Rivista si fonda, restano un contributo fondamentale e innovativo di Seppilli e anche se qui appariranno semplificate, lo sono a partire dalla ricchezza originaria della quale conservano lo stile.

Anche la copertina, come avrete notato, è la stessa del primo numero di "AM" 1996: il sole nascente di un'antropologia a venire, creativamente rilanciato dalla nostra redazione a chiusura delle pubblicazioni cartacee di "AM".

Sul metodo scientifico di Seppilli vi sono stati molti scritti di allievi e studiosi, che in un caso hanno riguardato anche l'atmosfera di lavoro collettivo dei primi anni della sua direzione di "AM"¹. Anche sulla sua figura e sul suo percorso antropologico sono apparsi numerosi ricordi successivi alla sua scomparsa², e noi stessi non potremo non dedicare il futuro di questa Rivista a Seppilli. Avremo dunque modo di riscriverne più ampiamente. Per ora riprendiamo soltanto un breve brano dal ricordo di Luigi Benevelli apparso on line:

Parlava a bassa voce. Al riguardo amo ricordare un incontro di cui sono stato testimone oculare a Francavilla al Mare (Pe) fra Tullio, dalla figura esile e già allora alquanto curvo e Vincenzo Muccioli, fondatore di S. Patrignano, allora sulla cresta dell'onda, grande, robusto, sicuro di sé, dalla voce stentorea. Eravamo nella seconda metà degli anni '80, ai margini di uno dei tanti eventi che si tenevano in quel tempo sulla questione di quali leggi sulle droghe (illegali). Tullio che teneva in mano un bastoncino si rivolse, a freddo, a Muccioli dicendogli: "Sa che lei mi sembra un po' fascista!". Muccioli rimase del tutto sorpreso, incassò e non reagì, non disse niente³.

Con Tullio si amava evocare le ricorrenze, ironicamente: «Il 2017 è anno di anniversari: l'ottantesimo della scomparsa di Antonio Gramsci, il quarantesimo di quella di Emilio Sereni, il primo centenario della rivoluzione russa...». Ma quell'anno è stato nefasto perché ci ha tolto Tullio e ci ha privato di Giulio Angioni, Antonino Buttitta, Armando Catemario, Ugo Fabietti, Clara Gallini, Amalia Signorelli. Non faremo necrologi su questa serie di "AM". Idealmente vorremmo, piuttosto, poterci ispirare ai *Mānuṣ* del massiccio centrale francese⁴. Ma ricorderemo sempre, con le nostre attività, finché sarà possibile.

Quando, dopo Tullio, abbiamo dovuto rilanciare il lavoro dell'antropologia medica in Italia, in questo incoraggiati anche da autorevoli colleghi⁵, abbiamo condiviso in tre i ruoli che Seppilli egregiamente incarnava: presidenza della SIAM, presidenza della Fondazione Angelo Celli per una Cultura della Salute, direzione di "AM". I compagni di lavoro Alessandro Lupo e Cristina Papa hanno accettato di ricoprire i primi due incarichi, a me è toccato il terzo.

Ed eccomi a concludere questo *Editoriale*. Impossibile farlo anche lontanamente assomigliare a quelli che scriveva Tullio per "AM". Torneremo molto presto a riflettere sulla scrittura di Seppilli, sulla sua straordinaria capacità di rendere anche, forse soprattutto, in testi brevi la potenza del suo pensiero antropologico, sul suo approccio gramsciano all'antropologia medica, sulla sua capacità di rendere internazionale la linea del pensiero critico italiano da lui prescelta.

Nel 2013, al primo Convegno Nazionale della SIAM che si tenne a Sapienza Università di Roma, Seppilli pronunciò un paio di frasi che per me costituiscono il manifesto di "AM":

Permettetemi di sottolineare un'ultima questione cui dobbiamo essere professionalmente molto attenti: quella dell'utilizzo operativo delle conoscenze che andiamo acquisendo con il nostro lavoro, e delle stesse scelte tematiche che volta a volta orientano l'oggetto delle nostre ricerche. E permettetemi dunque – in quest'epoca di trionfante tardo-capitalismo e di connesso neoliberalismo – di contestare ancora una volta ed esplicitamente l'idea stessa di una neutralità della ricerca e di una sua possibile, semplice e innocente, *applicazione*, ai programmi di intervento che sta ad "altri" volta a volta decidere»⁶.

È dunque con lo spirito di servizio di sempre e con l'aiuto indispensabile di amiche e amici, compagne e compagni, colleghe e colleghi, che desidero salutare i lettori e le lettrici che hanno conosciuto Seppilli direttamente o indirettamente, con un ringraziamento a tutte e a tutti e un abbraccio corale. Al lavoro e alla lotta.

Note

¹ Donatella Cozzi, a cura di, *Le parole dell'antropologia medica. Piccolo dizionario*, Morlacchi, Perugia, 2012.

² Cfr. tra gli altri la memoria corale pubblicata sulla Rivista "ANUAC" (vol. 6, n. 2, dicembre 2017), pp. 5-22, con i contributi di Cristina Papa, Paola Falteri, Tamar Pitch, Piergiorgio Giachè, Paolo Bartoli, Giancarlo Baronti, Romolo Santoni. Cfr inoltre Giovanni Pizza, *Tullio Seppilli*, "Errefe", 72, pp. 299-302; Massimiliano Minelli, *Tullio Seppilli (1928-2017): a proposito di stile di*

pensiero, marxismo e immaginazione antropologica, "L'Uomo. Società Tradizione Sviluppo", 2, 2018, pp. 105-122. Da ottobre a novembre 2019 si è svolto poi, per la cura di Giovanni Pizza, il primo ciclo di conferenze istituito presso la Fondazione Orintia Carletti Bonucci di Perugia, denominato "Seppilli Lectures". Giovanni Pizza, Massimiliano Minelli, Raffele Rauty e Roberto Malighetti hanno tenute le "Seppilli Lectures" edizione 2019. Inoltre Giancarlo Baronti ha curato un numero monografico di "Umbria Contemporanea. Rivista di studi storico-sociali" (n. 24-25 / 2019), della quale Seppilli fu direttore, dal titolo *In ricordo di Tullio Seppilli*, con una presentazione di Franco Giustinelli, i saluti istituzionali di Franco Moriconi, Catiuscia Marini Luciano Bacchetta, Andrea Romizi, e le memoria di amici e colleghi quali (in ordine di apparizione nell'indice): Paolo Bartoli, Cristina Papa, Mario Torelli, Antonio Pieretti, Romolo Santoni, Clara Sereni, Roberto Segatori, Paolo Montesperelli, Carlotta Bagaglia, Sabrina Flamini, Maya Pellicciari, Chiara Polcri, Alberto Stramaccioni, Paolo Lupattelli, Elisabetta Rossi e Francesco Scotti; con due saggi di Tullio Seppilli [di cui uno nella traduzione dal portoghese di Massimiliano Minelli] e una intervista a Seppilli curata da Paolo Montesperelli.

³ Luigi Benevelli, *In ricordo di Tullio Seppilli (1928-2017)*, 4 settembre 2017 (consultato il 5 ottobre 2017 su <http://www.psychiatryonline.it/node/6938>).

⁴ Patrick Williams, *Noi, non ne parliamo. I vivi e i morti tra i Mānuš*, traduzione dal francese di Fabio Viti, Cisu, Roma, 1997 (ed. or. 1993).

⁵ Cfr. i riferimenti a Seppilli e all'antropologia medica italiana in Berardino Palumbo, *Lo strabismo della Dea. Antropologia, accademia e società in Italia*, Edizioni Museo Pasqualino, 2018.

⁶ Tullio Seppilli, *Antropologia medica e strategie per la salute. Relazione introduttiva al Convegno*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", 37 / aprile 2014: 22.

Usi sociali dell'antropologia medica

Massimiliano Minelli, Giovanni Pizza

Università degli studi di Perugia

[massimiliano.minelli@unipg.it] [giovanni.pizza@unipg.it]

Tullio Seppilli (1928-2017) ha elaborato e definito con precisione la questione dell'“uso sociale dell'antropologia”. Egli ha indicato e perseguito percorsi di ricerca e di intervento nel campo della salute in diversi suoi scritti. L'espressione “uso sociale” definisce un'area concettuale e operativa di rilevanza strategica per l'antropologia medica. Immaginata in una più ampia riflessione e opera di risistemazione epistemologica delle scienze sociali, essa trova nell'approccio di Seppilli un respiro tale da innovare profondamente il rapporto intellettuale – che egli ha costantemente intrattenuto – con maestri del pensiero critico quali Karl Marx e Antonio Gramsci.

Concetti, analisi e strategie

Nel proprio *Curriculum vitae*, ripercorrendo il suo lavoro di antropologo, di fronte a molteplici sfide progettuali e problemi sociali, Seppilli ha scritto:

Credo che gli antropologi debbano impegnarsi nell'“uso sociale della ricerca sociale” tenendo sempre in conto, sul terreno etico-politico, che l'uso delle conoscenze emerse dalla ricerca sociale si determina entro precisi quadri di egemonia e di potere. All'interno delle opzioni che ne derivano credo di aver costantemente sviluppato attività di ricerca con finalità operative tese a fondare processi di consapevolezza e di liberazione¹.

Già nel *Memorandum* del 1958, scritto collettivo steso da Seppilli in collaborazione con alcuni autorevoli colleghi, si sottolineava all'ultimo paragrafo, il nono, la centralità dell'antropologia «nella pianificazione e nell'intervento sociale». Così scriveva in chiusura:

Spetta all'antropologo culturale il compito di analizzare i processi culturali coinvolti da un intervento finalizzato al piano culturale o ad altro piano sociale; di valutare ed indicare tecniche operative [...] Partecipazione e

incidenza dell'antropologo culturale nelle attività di intervento sociale trovano nel contesto della realtà storica le stesse determinazioni generali operanti per tutti gli scienziati sociali.

La obbiettiva esistenza di tali determinazioni ed il loro riconoscimento scientifico inducono a respingere come utopistiche o al contrario ingiustificatamente negative, quelle opposte ideologie che assegnano alla attività degli scienziati sociali un ruolo rispettivamente demiurgico o privo di ogni effetto; mentre la incidenza comunque reale di tale intervento risulta condizionata dal suo diverso situarsi in un quadro storico concreto (Bonacini Seppilli *et al.* 1958: 68)².

A tale questione, vale dire a «come situarsi in un quadro storico concreto», si riferiva Seppilli (1979), più di vent'anni dopo, nel saggio intitolato *Neutralità e oggettività nelle scienze sociali. Linee per una riflessione critica sul rapporto tra conoscenza e prassi*. Rispetto a un'impostazione epistemologica dell'antropologia, in questo scritto egli considerava strategico il piano «che concerne – appunto – l'uso sociale dei risultati della ricerca». Oltre, ribadendo la volontà di agire nella società come intellettuale, nel medesimo testo, continuava:

La critica *politica* all'uso sociale della ricerca sociale in regime capitalistico (e alla strategia delle scelte di indagine che lo sottende) si pone dunque, per le classi rivoluzionarie, e per i ricercatori sociali che ad esse fanno riferimento, innanzitutto come denuncia del suo carattere funzionale alle classi dominanti e al loro potere. In termini positivi, tuttavia, ciò deve tradursi nel problema di un recupero di ogni conoscenza effettiva acquisita entro il quadro della ricerca sociale "borghese" ma al tempo stesso, e soprattutto, nella elaborazione di una strategia di ricerca alternativa coerente a un uso sociale rivoluzionario (Seppilli 1979: 113).

Alla concreta ricerca di questa alternativa Seppilli ha dedicato l'intero suo percorso di studio, trovando nell'antropologia medica una cornice strategica efficace. Da ricordare, ad esempio, è il suo impegno nella costruzione di un organico approccio alla salute pubblica intesa come bene comune. Egli si fece in tempi recenti promotore di un tavolo di discussione con esperti del settore provenienti da diverse discipline per un continuativo tavolo co-disciplinare, ispirato ai valori dell'uso sociale delle scienze.

Esperienze di questo tipo mostrano l'importanza di "ragionare insieme attorno a un problema", facendo del confronto di idee e della partecipazione allargata alle scelte di indirizzo della ricerca necessari passaggi operativi. Per misurarsi con i processi di mutamento sociale sono infatti richieste adeguate piattaforme conoscitive e una visione d'insieme della realtà e delle dinamiche storiche. Le strategie d'intervento – elaborate attraverso l'incontro, il colloquio e il confronto tra i differenti punti di vista su un focus comune – piuttosto che risultanti dall'applicazione di un

sapere preformato, si sviluppano in itinerari di scoperta e interpretazione in un campo eterogeneo di conoscenze, istituzioni, tecnologie, gruppi sociali, del quale ricercatrici e ricercatori sono parte attiva. Partecipare alla discussione e prendere posizione diventano allora passaggi necessari di un più complesso lavoro, che comincia con l'inquadramento del problema, individuando pluralità di apporti e contraddizioni sociali, per svilupparsi progressivamente attraverso analisi delle dimensioni soggettive del processo di trasformazione. Importante è perciò una necessaria e preliminare distinzione tra valori, obiettivi e quadri interpretativi. In questo senso, nella proposta di Seppilli, la priorità è data all'interpretazione, elaborata con una consapevolezza della situazione e dell'orizzonte di valori che orientano le scelte.

D'altronde Seppilli, nel 1977, aveva già precisato strategie e metodologie di lavoro documentale sulle cosiddette "tradizioni popolari", inquadrando in una politica democratica in grado di riflettere sull'uso sociale dei beni culturali. Occorrerà tornare sulla densità di simili riflessioni, che investono, con una notevole capacità anticipatrice, le visioni critiche contemporanee delle differenti antropologie del patrimonio culturale cosiddetto "popolare". Qui interessa sottolineare come nel saggio sui beni culturali Seppilli si riferisse ai rapporti tra uso sociale dell'antropologia culturale e istituzioni dello stato nazionale democratico. Egli difatti puntava a instaurare dialoghi avanzati, che fossero, cioè, votati alla trasformazione e al cambiamento incarnato da specifiche classi sociali, quelle stesse cui anche la antropologia endotica aveva sempre guardato: i lavoratori di ogni genere. Esaminando lo stato della ricerca sulle tradizioni popolari Seppilli indicava i limiti esistenti, nella prospettiva di acquisire «una impostazione metodologica e tecnica sufficientemente fondata, una organica e omogenea programmazione degli strumenti e delle attività di rilevazione, una sufficiente coerenza fra queste attività e le strutture e gli obiettivi di conservazione e uso sociale dei materiali raccolti» (Seppilli 1977: 190). Invitava, tra l'altro, a rivolgere l'attenzione «al rapporto tra conservazione dei materiali ottenuti dalle attività di rilevazione (ivi compresi evidentemente gli oggetti) e uso sociale di tali materiali». Si trattava cioè di immaginare i beni culturali nel quadro di complessive politiche territoriali e di affrontare

il problema della costituzione (o della riconversione) dei musei delle tradizioni popolari intesi come istituzioni direttamente connesse alla ricerca, come strumenti di conservazione e documentazione dei materiali, e come centri attivi di una loro risocializzazione fondata su precise ipotesi di lavoro nel quadro di un "progetto" di gestione popolare del territorio e di una politica democratica dei beni culturali (Seppilli 1977: 193).

A chiarire in maniera eloquente la nozione di «uso politico-sociale dei risultati della ricerca» in seguito hanno contribuito Paola Falteri e Paolo Bartoli, tra i primi allievi e collaboratori di Seppilli, nel saggio intitolato *Usage social de l'anthropologie*. L'articolo compariva in un volume dedicato all'antropologia italiana con l'intento di riflettere sulla vocazione critica ed endotica dell'antropologia del nostro Paese a cominciare da Ernesto de Martino, uno dei maestri di Seppilli. Attraverso il richiamo ai quadri classici della disciplina, essi giungevano a porre una fondamentale questione metodologica di pertinenza antropologico-medica, alla quale intendiamo pienamente richiamarci:

L'antropologia medica così come noi pratichiamo è qui inevitabilmente attraversata ed è in gran parte plasmata dalla necessità di ridefinire i suoi metodi di descrizione e d'interpretazione di fronte a un oggetto di studio che è allo stesso tempo estremamente dilatato e ramificato ed è soggetto a cambiamenti continui e rapidi [...] Le richieste di collaborazione e ricerca rivolte all'antropologo da vari livelli dell'organizzazione sanitaria non si adattano sempre a questo quadro complesso e frammentato. In questa prospettiva, l'antropologo è vissuto come una sorta di "ingegnere sociale": gli si chiede di contribuire con le sue capacità specifiche alla risoluzione di un problema (di ricerca o d'intervento) senza porsi domande su come l'istituzione abbia innanzitutto definito questo problema (Bartoli, Falteri 1994: 539-540)³.

Da tali consapevolezze, Bartoli e Falteri suggerivano di mettere a fuoco etnograficamente i processi di formazione degli operatori e di agire in quei meccanismi atti a qualificare l'impegno degli antropologi nella società. Una attività questa che implicava più livelli di intervento nelle istituzioni, sulla formazione degli agenti comunitari di salute, e all'esterno nella società, sull'incontro fra operatori e popolazioni locali, in percorsi di riconoscimento reciproco di soggettività individuali e collettivi all'interno di un tessuto unitario di vita.

Nella intervista che concesse in francese alla collega Françoise Loux nel 1994, contenuta nel medesimo numero di "Ethnologie Française", Seppilli esponeva la sua posizione in merito all'uso sociale del corpo biologico e su rischi e potenzialità della partecipazione degli antropologi nelle politiche sociali con rinnovata chiarezza e incisività:

Abbiamo lavorato su un gran numero di fenomeni "di frontiera": le tecniche del corpo – vale a dire, l'uso sociale del corpo biologico –, la diversità culturale nei poteri e meccanismi di controllo relativi alle funzioni corporee, all'ambiente, al cibo. [...] ... la mancata partecipazione può avere effetti negativi: stare fuori dalle dinamiche reali, non capirle. Penso, infatti, che sia fondamentale per un antropologo essere all'interno dei processi dinamici essenziali della società. Se si resta fuori, si può fare il folclorista,

studiare gli arcaismi ma se si vuol comprendere i cambiamenti attuali, si deve penetrare all'interno per capirne il funzionamento ... Se si resta chiusi nell'università, non si ha l'opportunità di farlo (Seppilli 1994: 35-36)⁴.

In questa chiave la ricerca e la didattica universitaria trovano collocazione in un ampio orizzonte di riferimento scientifico, politico e culturale, in costante rapporto con le sfide della società. Alimentando una cultura pubblica laica, caratterizzata da impegno etico e civile. Inquadrato in un ripensamento della relazione tra biologico e sociale nella condizione umana, tale uso sociale della ricerca era destinato a incontrare in Antonio Gramsci (1975) un autore di riferimento primario, da riconoscere in quello che Seppilli considerava l'«itinerario Marx-Gramsci», fondamentale «nella fondazione di un'antropologia scientifica»⁵.

In ambito sanitario, la nozione di “uso sociale dell'antropologia”, configuratasi nella maniera sopra descritta, ci appare strutturata su tre assi strategici:

- (1) la visione complessiva del mutamento storico, considerata come una opzione imprescindibile per coniugare l'analisi dei rapporti di forza e le strategie di intervento sociale;
- (2) l'attenzione antropologica sulla complessità dei «processi di salute/malattia», osservati nelle interazioni tra pratica e teoria allo scopo di «fornire piattaforme conoscitive dalle quali sia possibile intervenire con efficacia»;
- (3) il monitoraggio riflessivo dei rapporti sociali e di potere, in base ai quali si riproduce la conoscenza antropologica interagendo con le istituzioni e contribuendo alla elaborazione di proposte operative sulla relazione tra livelli di salute, ineguaglianze e ingiustizia sociale.

Campi di ricerca e di confronto

Nel quadro di riferimento appena delineato, questo numero di “AM” ospita scritti caratterizzati da una densa esperienza etnografica che, al di là della loro localizzazione, si rivelano in grado di offrire analisi, riflessioni e interpretazioni sui possibili usi sociali dell'antropologia medica.

Fichera e Pitzalis scrivono dell'antropologia come necessario sapere professionale nel campo della accoglienza. Il loro scopo è delineare il contributo teorico e pratico degli antropologi nella presa in carico di giovani richiedenti asilo da parte dei servizi pubblici di salute mentale. Essi ricordano l'importanza di costituire gruppi di lavoro che facciano riferimento a un approccio comparativo e trasversale, servendosi della combinazione di dati quantitativi e qualitativi, nel tentativo di spingersi giorno per gior-

no oltre il «multiculturalismo acritico e ingenuo» (Seppilli 2004). In tal senso, il lavoro condotto insieme ai minori non accompagnati assume un notevole potenziale euristico, poiché affiancare esperienze e itinerari di vita tra i giovani mette i ricercatori in condizione di meglio evidenziare contraddizioni strutturali del welfare e rigidità dei sistemi sociosanitari che risultano particolarmente invalidanti. In questo modo, il rapporto tra stranieri e servizi rappresenta e coniuga in modi specifici le ineguaglianze e i limiti della “presa in carico”. Questi hanno portata generale, ma sono più acuti in quella fase transitoria tra la minore e la maggiore età. All’incrocio tra passaggi biografici e sospensione del riconoscimento dei diritti, i servizi territoriali hanno estrema difficoltà a mettere in atto progetti organici e integrati di intervento. Il lavoro con i MSNA permette di inquadrare in modo sistemico il problema, mentre la ricostruzione di casi fra possessione, stress e trauma richiama la necessità di approcci complessi e letture contestualizzanti più profonde e ampie. Il modo espressivo corporeo, non verbale e mimetico può essere una chiave per accedere ad assetti e traiettorie. Qui l’antropologia di Ernesto de Martino sembra offrire elementi significativi per un laboratorio interdisciplinare. A condizione di non separare il dispositivo di superamento della crisi dalle materiali condizioni di esistenza nella rete del sociale, predisposta per i minori all’incrocio tra medicina, psichiatria, diritto, lavoro di assistenza.

La storia di una persona attraverso un articolato paesaggio istituzionale e transnazionale è al centro del contributo di Bellucci e Spensieri, nel quale gli Autori invitano a valorizzare il sapere in situazione, facendo della conoscenza incorporata degli operatori un terreno negoziale e di dialogo con le forme di vita dei soggetti incontrati. Agire sul campo in molti casi significa anche accettare la sfida del mutamento soggettivo e la possibilità di trascendere la relazione nel valore. I riferimenti a Ernesto de Martino come costanti interrogativi posti alla “presenza”, mai definitivamente “garantita”, sono tra gli strumenti antropologici messi alla prova in un terreno istituzionale compreso tra immaginazione e alienazione. La costruzione di progetti di intervento, in grado di riconoscere ai protagonisti la capacità di agire e di compiere scelte autonome, si associa alla sfida di pensare criticamente il carcere come una istituzione in cui alienazione e immaginario strutturano la relazione intersoggettiva (Castoriadis 1995). La situazione etnografica e l’istituzione totale in cui intervenire proattivamente appaiono come due volti del medesimo processo di trascendimento nel valore attorno al quale de Martino ha in definitiva costruito la sua prospettiva antropologica, misurandosi con rischio radicale di non esserci in nessun mondo possibile (de Martino 2019).

La riflessività è certamente un aspetto cruciale della ricerca e dell'intervento sul campo. Esercitata a vari livelli, implica scelte di posizionamento e auto-osservazione. Valentina Porcellana scrive dell'incontro e delle relazioni tra etnografa e persone "senza dimora", in un'esperienza decennale di ricerca, di intervento sociale e di trasformazioni personali. Le attività fondate su analisi attente ai diritti dovrebbero evitare di riprodurre nella pratica antropologica quegli stessi meccanismi di un ethos compassionevole molto diffuso e costantemente riprodotto nel campo del welfare per le fasce vulnerabili e marginali. Fra esperienze di trasformazione creativa degli spazi di vita e contraddizioni istituzionali, approcci relazionali e pragmatici sul quotidiano delle persone portano allora a confrontarsi con la dimensione incorporata del sapere e della pratica professionale. La possibilità di interagire in progetti interdisciplinari alimentati dal dialogo fra conoscenze differenti apre spazi all'impegno scientifico e consente di allargare la prospettiva per riprogettare la rete dei servizi, con una visione d'insieme dei processi sociali di riconoscimento e attivazione dei diritti di cittadinanza.

Francesca Pistone ritorna sull'accostamento, problematico e non scontato, tra disabilità e antropologia medica. La ricerca in un centro diurno per la disabilità cognitiva permette di entrare nella rete di relazioni affettive e nella quotidiana attività di ricerca di un'operatrice qualificata. La relazione etnografica reinscrive la riabilitazione in un campo di interazioni, fra potenzialità individuale e contesti, in costante ricerca di un accordo simbolico interlocutorio che permetta agli operatori di sperimentare diversi volti e linguaggi, superando le rigide distinzioni di ruolo e funzione. L'operatività sollecita in questo caso ad una ridefinizione dell'antropologia come modalità privilegiata di produrre conoscenza e riflessività oltre le richieste di controllo e considerando positivamente gli esiti inattesi, i contraccolpi di azioni imprevedute. La prossimità e l'autobiografia tornano ad essere allora modi efficaci e imprescindibili di accostarsi alla disabilità in una definizione situata e temporanea dei rapporti mutevoli tra soggetti e contesti, tentando incursioni e attraversamenti transcontestuali.

Giovanni Gaiera scrive di una ricerca antropologica nelle case alloggio per persone con Hiv – Aids, spazi domestici che vanno configurandosi come luoghi di sospensione della memoria e di una dimenticanza programmata. Il testo ritrae luoghi di accoglienza e di vita per attori coinvolti in un percorso biografico caratterizzato strutturalmente da un tempo che non passa. Premessa di questa situazione di intervento è il preoccupante silenzio sceso negli anni recenti in Occidente sull'Aids come esperienza e come dimensione sociale della malattia. La disponibilità di combinazioni

di farmaci più efficaci e la possibilità di vivere più a lungo hanno allontanano lo spettro della morte imminente dalla malattia. Si è imposta così nel senso comune l'idea che di Aids non si muoia più. Anche per questi motivi, persone si ammalano dopo essere entrate senza precauzione in contatto con il virus in seguito a rapporti sessuali considerati sicuri. La situazione della Lombardia, di cui Gaiera offre un'accurata analisi, con novecento nuove diagnosi all'anno e venticinque case alloggio in funzione, dà l'ordine di grandezza di una multiforme questione sociale. Si tratta di una riflessività vissuta nella dimora, insieme a persone chiamate a ripensarsi in una triangolazione di spazi di vita e di tempi d'attesa rivolgendosi una attenzione costante all'esterno. Il confine tracciato e immaginato fra il corpo proprio e la presenza degli altri, la casa e i mondi della vita, è riprodotto attraverso la gestione del tempo e la qualità delle mutazioni ritmiche e di intervalli del quotidiano.

Enrico Petrangeli indaga potenziali e prospettive di resilienze comunitarie in situazioni di mobilitazione civica a fronte di rischi di dissesto idrogeologico, occasioni in cui le istanze relative alla salute delle popolazioni entrano fra i temi di discussione sulle politiche di sviluppo delle aree interne. Dinanzi a tentativi di definire i territori nelle progettazioni di sviluppo locale, il ricercatore appare come un attore del campo politico impegnato a passare al vaglio dell'analisi antropologica la territorialità come esito congiunturale di lotte di simbolizzazione e rappresentazione. La rappresentazione include un gioco di dissimulazione: nella realtà si cela un nucleo di falsificazione, nella misura in cui le mappe di comunità (di cui si discute continuamente) sono state realizzate in altre occasioni e con scopi diversi da quelli dichiarati negli incontri ufficiali fra amministratori, politici e comunità locali. Le aree interne sono al centro di un acceso dibattito sulla valutazione di investimenti e sulla allocazione delle risorse pubbliche in contesti territoriali considerati come marginali e difficili. Gestione e *governance* dei territori depressi e in via di spopolamento fanno capire come una peculiare storia dell'Italia contemporanea potrebbe essere raccontata attraverso le aree interne. Giacché, in modo paradossale, le periferie ritagliate nella profondità dell'interno mostrano aspetti cruciali per capire come nei contesti locali si combinino concretamente salute, istruzione e mobilità. Si può governare cercando un "capitale territoriale" laddove proprio il rapporto tra insediamento umano ed ecosistemi sembra irrimediabilmente compromesso da crisi demografica e impoverimento? Una ricerca capace di combinare partecipazione attiva e analisi delle procedure di *governance* fa scorgere possibili sviluppi nella partecipazione comunitaria insieme alle politiche di costruzione di spazio

pubblico o del suo asservimento a interessi privati. Nella distinzione fra aree interne e aree marginali si cela una incognita sulla quale provare e valutare il potenziale di odierne cartografie politiche dei territori.

Fabrizio Loce-Mandes si sofferma sul possibile legame fra rappresentazioni della esperienza medica e produzione plurisensoriale e multimediale nella etnografia. La produzione di artefatti e la sperimentazione dei linguaggi sono parte della collaborazione tra antropologia visiva e creatività artistica nel campo delle disabilità. La cooperazione tra antropologi, attivisti, operatori socio-sanitari, amministratori pubblici permette di elaborare interpretazioni e riflettere sulla co-implicazione fra antropologia e obiettivi dei movimenti per l'affermazione dei diritti. Qui è l'ideazione e la realizzazione partecipativa dei progetti creativi a coniugare design e antropologia. Nello specifico, il lavoro antropologico sulla comunicazione insieme a membri delle associazioni è proposto come modo privilegiato per leggere le prevalenti istanze politiche e affermazioni identitarie nel campo della sordità, fra promozione della lingua dei segni e tentativi di superare un limite percettivo attraverso l'impianto cocleare. Particolarmente stimolante è riflettere da un lato sul carattere costruttivo e proiettivo della rappresentazione attorno a un materiale costitutivamente "indiziario" per l'etnografia, dall'altro lato sul carattere transitivo della metafora e della sinestesia per visualizzare i processi di costruzione delle identità. Documentazione visiva e battaglia ideologica sono dunque parte di un campo relazionale capace di sfidare molte delle premesse della "normale" comunicazione pubblica.

Gaia Giovagnoli percorre le trame di incontri e narrazioni di un laboratorio di scrittura realizzato insieme a pazienti oncologiche. La sperimentazione in gruppo favorisce l'esplorazione dell'esperienza, passando attraverso il gesto della scrittura e la consuetudine della lettura in comune, addentrandosi in aspetti inconsueti e poco frequentati della memoria narrativa. Dare forma e consistenza ai flussi e alle trasformazioni è operazione conoscitiva e relazionale che rientra in un più complesso agire collettivo capace di sfidare la reificazione e l'alienazione ricorrenti nel trattamento istituzionale della malattia oncologica. Nella narrazione, intesa come un modo di condividere ed esaminare in gruppo, l'irruzione della malattia nel mondo della vita si misura con il dolore, ovvero con l'attacco distruttivo al linguaggio ordinario. Allo stesso tempo il sapere antropologico muta in una critica del quotidiano entrando in risonanza con la consuetudine dei gesti e la ricerca di parole nuove, in attesa di ascolto e dialogo. Si allude infine a un interrogativo etico e conoscitivo: come può accadere che nei laboratori di scrittura appaia possibile costruire creativamente

narrazioni aperte al futuro lasciando che il mondo concreto entri nelle narrazioni del campo medico?

Uno sviluppo e un allargamento del modo di lavorare sulle *illness narratives* è quanto propone anche Anna Cappelletti, nel terreno sperimentale nel Laboratorio di Ecologia della Salute dell'AIEMS (Associazione italiana di epistemologia e metodologie sistemiche). La dimensione biografica diviene nel suo caso una critica dei processi di medicalizzazione attraverso un rinnovato rapporto con l'esperienza diretta dei pazienti. Sono le dimensioni incorporate delle memorie biografiche a costituire un itinerario di presa di coscienza di gruppo sulle complesse relazioni ecologiche, cercando di connettere la salute con i modelli culturali, la realtà socio-economica e gli ecosistemi, all'incrocio fra corpo e scrittura. La creatività e la dimensione congiuntiva dello *storytelling* partecipano alla trasformazione dei concetti di salute e malattia, esplorando possibili spazi di consenso e di agire comunicativo.

Questi i contributi svoltisi nella sessione da noi coordinata durante il II Convegno nazionale della Società Italiana di Antropologia Medica (SIAM), «Un'antropologia per capire, per agire, per impegnarsi». La lezione di Tullio Seppilli, tenutosi a Perugia il 14-16 giugno 2018. Nelle due intense giornate di lavoro e nel vivace dibattito comune emerso, i partecipanti hanno discusso sulla base di etnografie plurali, in cui la co-implicazione nei terreni di ricerca si è ricongiunta con una più ampia riflessione sul rapporto fra teoria e prassi. Riteniamo che gli articoli qui raccolti possano restituire la complessità e l'interesse della ricerca antropologico-medica operativa, atta a indicare campi di azione e di trasformazioni sociali possibili.

Itinerari e prospettive

Nell'itinerario qui proposto, emergono alcune caratteristiche distintive di una antropologia medica italiana. Tullio Seppilli ha costantemente indicato «prospettive generali, opzioni tematiche e riferimenti istituzionali, orientati a un forte impegno politico-sociale» (Seppilli 2012: 25). Si tratta di una lezione sulla vocazione operativa dell'impegno antropologico nella sfera pubblica di rilievo contemporaneo (cfr. Borofsky 2019).

Al fine di coniugare impegno etico/politico e capacità di incidere sul reale, le/gli antropologhe/i sono state/i chiamate/i a costruire le loro prospettive su una necessaria "interpretazione del quadro di fondo" in cui condurre studi analitici su piani differenti e a distinguere competenze diverse. In questa cornice, sono da considerare ed esaminare i contesti, le situazioni

e i rapporti di forza entro i quali gli antropologi producono conoscenza sociale e interagiscono con interventi pubblici con un coinvolgimento diretto. Ecco perché la premessa necessaria resta quella di una serrata critica antropologica degli approcci tendenti a naturalizzare i problemi nel campo della salute.

Nella ricognizione di terreni diversi e operatività specifiche dell'“antropologia medica sul campo”, sono ricorrenti i richiami al rapporto strutturale, ma contraddittorio, tra biologico e biografico nella condizione umana. Un aspetto rilevante è costituito dalla trasformazione dei/delle ricercatori/trici dei progetti antropologici di ricerca. Porre l'attenzione sul cambiamento attraversato da tutti gli attori nel corso della indagine porta a interrogare lo statuto di soggetto nella relazione. Ripensare questa relazione significa anche problematizzare le caratteristiche emergenti di un collettivo nella pratica di ricerca. Si tratta di una costruzione difficile, non lineare, nella quale i partecipanti a vari livelli elaborano conoscenze e rapporti e combinano insieme prospettive e linguaggi plurali, contribuendo a costituire un sistema di osservazione e di scambio condiviso, ma fatto di rapporti contestati e contestabili.

Il registro etnografico alimenta lo scambio dialogico, inserendo organicamente nella relazione terapeutica le dimensioni culturali della presenza di paziente, terapeuta ed etnografo/a, sottraendosi alle richieste di competenze culturali generalizzanti e astratte. Scegliere come riconoscersi reciprocamente e quali contenuti mettere al centro della interazione, è particolarmente importante quando si giunge a una visione sistemica di istituzioni, tecnologie e saperi nel modellamento della soggettività. L'incombere di abbandono e solitudine caratterizza la frammentazione delle prese in carico. Eppure può accadere che la discontinuità e l'irregolarità dei cammini diventino occasione di incontri imprevisi. L'antropologa/o può entrare nei contesti e modificarli dall'interno, proiettando verso l'esterno e articolando su diversi piani il lavoro sul legame sociale.

La professionalizzazione della nostra disciplina implica una collocazione in un panorama istituzionale e operativo in costante mutamento. In tutti i casi, evidente è la complessità delle situazioni in cui gli antropologi cercano di delineare scenari e di seguire, nel medio e lungo periodo, le interazioni fra conoscenza e prassi, le trasformazioni sociali e i mutamenti culturali implicati nelle iniziative messe in atto, allo scopo di «fornire piattaforme conoscitive dalle quali sia possibile intervenire con efficacia». Un compito questo che va oltre l'individuazione di professionalità antropologiche preordinate per dare risposte all'interno di logiche la

cui comprensione talvolta sfugge a ricercatori, operatori e cittadini. Più in generale, negli ultimi anni l'uso sociale delle scienze demotnoantropologiche, anche in chiave di applicazione e finalizzazione della ricerca, ha mostrato la necessità di una definizione sempre più marcata della professione di antropologo per le politiche d'integrazione socio-culturale, di cooperazione e inclusione sociale, di consulenza culturale in campo giuridico e sanitario. Un ruolo come quello del case manager nelle recenti declinazioni del welfare invita a riflettere. Si parla spesso di antropologi che agiscono nella cornice del management del caso. Si dovrebbe ricordare che la figura del case-manager è al confine di distinte prospettive e attese. Sembra rispondere al vissuto e alla soggettività dell'utente, mentre è soprattutto chiamato a intervenire sulla problematicità del caso rispetto alle abituali procedure dei servizi. In tal senso inserisce la sua azione in una filiera del lavoro sociale ove passaggi obbligati e procedure preformate tendono a modellare la professionalità antropologica. Il caso appare allora non come una lettura contestuale e problematica di una forma di vita, ma come una traiettoria nel *social working*, con situazioni difficili da gestire; ad esempio, quando il potere della burocrazia di strada si sviluppa in modo reticolare, oppure quando in prima persona si è chiamati a gestire spazi di discrezionalità e a esercitare potere di sanzione. Un esercizio delle fasi intermedie che appare assurdo e doloroso nella misura in cui porta a negare la risposta o a chiudere l'accesso, per delega, proprio alla persona di cui si è referente come gestore di un caso (Dubois 2018; Soss *et al.* 2011).

Riconoscere la qualità emergente del significato nella relazione intersoggettiva è un tema rilevante di confronto. Critica del senso comune e attivo processo di produzione di altre inconsuete sensibilità, smascherando e smontando le antropologie implicite a sostegno di letture riduttive e naturalizzanti della realtà sociale, sono pratiche necessarie per disegnare tra le maglie della burocrazia scenari possibili di mondi inesplorati. Capire la localizzazione e la dimensione storica delle istituzioni è infatti importante a fronte all'evidente erosione del diritto alla salute, corrispondente a un arretramento dell'impegno pubblico, sia in termini economici sia come presenza istituzionale. Una erosione che agisce in modo pervasivo, soprattutto perché interviene sul linguaggio ponendo limiti all'accesso al significato.

Nel tentare un bilancio di questo nuovo confronto fra antropologi sull'"uso sociale della ricerca sociale", sicuramente rimane attuale l'invito di Seppilli a compiere «una opzione di campo» non solo come scelta "politica" nelle priorità di indagini e nell'impiego delle "scoperte" in relazioni

e dinamiche dei sistemi di pratiche e saperi, ma come «precisa esigenza di una individuazione di quei processi che del sistema costituiscono le strutture e le contraddizioni portanti, il quadro di riferimento di ogni processo parziale e il fondamento di una interpretazione globale» (Seppilli 1979: 115).

Nel consapevole esercizio di incontro e scambio dialogico, il sapere dell'antropologia medica appare come un modo di agire il potere simbolico degli spazi istituzionali e accademici. Senza dimenticare la vocazione dell'università a essere luogo privilegiato per il confronto plurale delle idee, per produrre ed esercitare una conoscenza indipendente e libera.

Note

¹ Il *Curriculum vitae* di Tullio Seppilli è un testo inedito, risalente al 2016 e conservato presso l'Archivio Seppilli in Perugia. Esso fu presentato per la prima volta a Palermo nel 2002, al momento dell'attribuzione a Seppilli del Premio internazionale di studi demoetnoantropologici "Giuseppe Pitrè - Salvatore Salomone Marino. Città di Palermo 2002" avvenuta il 7 dicembre di quell'anno (nel quadro della Settimana della cultura antropologica, Palermo, 29 novembre - 19 dicembre 2002). I primi contributi di Seppilli, fondativi anche per una lettura operativa dell'antropologia medica, sono Seppilli 1954, 1959.

² Cfr. anche Musio 1978 (soprattutto il saggio di Cantalamessa Carboni, 1978); Falteri 2008; Signorelli 2012; Palumbo 2018: 134-5, 165-7).

³ «L'anthropologie médicale telle que nous la pratiquons est ainsi inévitablement traversée, et est en grande partie modelée par la nécessité de redéfinir ses procédés de description et d'interprétation face à un objet d'étude qui tout à la fois est extrêmement dilaté et ramifié et est soumis à des changements continus et rapides [...] Les demandes de collaboration et de recherche qui sont adressées à l'anthropologue depuis divers niveaux de l'organisation sanitaire ne s'ajustent pas toujours à ce tableau si complexe et fragmenté [...] Dans une telle optique l'anthropologue est vécu comme une sorte d'«ingénieur sociale»: on lui demande de concourir avec ses compétences spécifiques à la résolution d'un problème (de recherche ou d'intervention) sans se poser des questions sur la façon dont l'institution a préalablement défini ce problème».

⁴ «Nous avons travaillé sur un grand nombre de phénomènes "de frontière": les techniques du corps – c'est-à-dire l'usage social du corps biologique –, la diversité culturelle dans les pouvoirs et les mécanismes de contrôle relatifs aux fonctions corporelles, l'envoutement, l'alimentation. [...] Mais, selon moi, ne pas participer risque d'avoir aussi des effets négatifs: rester en dehors des dynamiques réelles, ne pas les comprendre. Je pense, en effet, qu'il est fondamental pour un anthropologue d'être à l'intérieur des processus dynamiques essentiels de la société. Si on reste en dehors, on peut faire le folkloriste, étudier les archaïsmes mais si on veut comprendre les changements actuels, on doit y pénétrer à l'intérieur pour comprendre comment cela fonctionne... Si on reste enfermé dans l'Université, on n'a pas la possibilité de le faire».

⁵ *L'itinerario Marx-Gramsci nella fondazione di un'antropologia scientifica*, è il titolo della relazione conclusiva che Seppilli tenne il 18 aprile 2002 al termine del Seminario «Antonio Gramsci nelle antropologie contemporanee», tenuto da Giovanni Pizza nel corso di Storia dell'antropologia italiana 2001-2002, presso l'Università degli studi di Perugia. Quella relazione fu registrata e verbalizzata da Maya Pellicciari e il testo è conservato nell'Archivio Seppilli in Perugia.

Bibliografia

- Bartoli P., Falteri P. (1994), *Usage social de l'anthropologie. Pour un éloge de la formation*, "Ethnologie Française", vol. XXV (3): 531-547.
- Borofsky R. (2019), *An Anthropology of Anthropology: Is It Time to Shift Paradigms?* Center for a Public Anthropology, Kailua (HI).
- Bonacini Seppilli L., Calisi R., Cantalamessa Carboni G., Seppilli T., Signorelli A., Tentori T. (1958), *La antropologia culturale nel quadro delle scienze dell'uomo. Appunti per un memorandum*, pp. 235-255, in Associazione italiana di scienze sociali - Centro nazionale di prevenzione e difesa sociale (a cura di), *L'integrazione delle scienze sociali. Città e campagna. Atti del Primo Congresso nazionale di scienze sociali*, Il Mulino, Bologna [in Seppilli 2008: 53-68].
- Cantalamessa Carboni G. (1978 [1967]), *L'antropologia applicata*, pp. 237-254 in Musio (1978).
- Castoriadis C. (1995 [1975]), *L'istituzione immaginaria della società*, Bollati Boringhieri, Torino.
- de Martino E. (2019), *La fine del mondo. Contributo all'analisi delle apocalissi culturali*, nuova edizione a cura di G. Charuty, D. Fabre, M. Massenzio, Einaudi, Torino.
- Dubois V. (2018 [2015]), *Il burocrate e il povero. Amministrare la miseria*, Mimesis, Milano.
- Falteri P., *Postfazione*, pp. 151-170, in Seppilli (2008).
- Gramsci A. (1975), *Quaderni del carcere*, ed. critica a cura di V. Gerratana, Einaudi, Torino.
- Musio G. (1978), *Antropologia e mondo moderno. Analisi del rapporto interumano e razionalizzazione dell'esperienza nelle situazioni problematiche delle culture industriali*, Milano, Angeli.
- Palumbo B. (2018), *Lo strabismo della DEA. Antropologia, accademia e società in Italia*, Edizioni Museo Pasqualino, Palermo.
- Seppilli T. (1954), *Contributo alla formulazione dei rapporti tra prassi igienico-sanitaria ed etnologia*, pp. 295-312, in Società Italiana per il Progresso delle Scienze (a cura di), *Atti della XLV Riunione (Napoli, 16-20 ottobre 1954)*, SIRS, Roma.
- Seppilli T. (1959), *Il contributo della antropologia culturale alla educazione sanitaria*, pp. 33-45, in Barro G., Modolo A., Mori M. (a cura di), *Principi, metodi e tecniche dell'educazione sanitaria. Atti del Primo Corso estivo di educazione sanitaria (Perugia, 14-21 settembre 1958)*, CESPES, Perugia.
- Seppilli T. (1977 [2008]), *La ricerca sulle tradizioni popolari e il suo uso sociale nel quadro di una politica democratica dei beni culturali*, pp. XXIX-XLV, in Documentazione e Studi Rai (a cura di), *Folk. Documenti sonori. Catalogo informativo delle registrazioni musicali originali*, ERI Edizioni Rai Radiotelevisione Italiana, Torino [in Seppilli 2008 pp. 173-195].
- Seppilli T. (1979 [2008]), *Neutralità e oggettività nelle scienze sociali. Linee per una riflessione critica sul rapporto tra conoscenza e prassi*, "Problemi del Socialismo", anno XX, IV s. (15): 77-91 [in Seppilli 2008: 105-118].
- Seppilli T. (1994 [2008]), *Le biologique et le social. Un parcours anthropologique (interview faite par Françoise Loux)*, "Ethnologie Française", vol. XXV (3): 514-530 [in Seppilli 2008: 13-36].
- Seppilli T. (1996), *Antropologia medica: fondamenti per una strategia*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", (1-2): 7-22.
- Seppilli T. (2003), *L'antropologia medica "at home": un quadro concettuale e la esperienza italiana*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", (15-16): 11-32.
- Seppilli T. (2004), *Le nuove immigrazioni e i problemi di strategia dei servizi sanitari europei: un quadro introduttivo*, "Salute e società", 2: 179-202.
- Seppilli, T. (2008), *Scritti di antropologia culturale*, a cura di M. Minelli e C. Papa, 2 voll., Leo S. Olshki Editore, Firenze.
- Seppilli T. (2012), *Itineraries and Specificity of Italian Medical Anthropology*, "Anthropology & Medicine", vol. 19 (1): 17-25.

Signorelli A. (2012), *L'antropologia culturale italiana: 1958-1975*, "L'Uomo. Società Tradizione Sviluppo", 1-2, pp. 75-95.

Soss J. - Fording R.C. - Schram S.F. (2011), *Disciplining the Poor: Neoliberal Paternalism and the Persistent Power of Race*, The University of Chicago Press, Chicago - London.

Scheda sugli Autori

Massimiliano Minelli è nato a Perugia il 24 maggio 1966. È professore associato presso il Dipartimento di Filosofia, Scienze Sociali, Umane e della Formazione dell'Università degli studi di Perugia e coordina il corso di laurea magistrale in Scienze socio-anthropologiche per l'integrazione e la sicurezza sociale. Insegna presso il medesimo ateneo Antropologia medica ed etnopsichiatria e Metodologia della ricerca etnografica. Nel 2001 ha conseguito il dottorato di ricerca in "Metodologie della ricerca etnoantropologica" presso l'Università degli studi di Siena (coordinatore: Pier Giorgio Solinas / tutor: Tullio Seppilli). È membro del Consiglio direttivo della Società italiana di antropologia medica (SIAM) e del Comitato di redazione di "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica". I suoi principali interessi riguardano il rapporto fra dinamiche culturali, forme di disturbo psichico e azioni comunitarie nel campo della salute mentale. Si occupa inoltre di reti sociali, risorse comunitarie e capitale sociale nelle politiche pubbliche di salute. Su questi temi svolge attività di ricerca da alcuni anni in Italia e in Brasile. Tra le sue pubblicazioni: *Santi, demoni, giocatori. Una etnografia delle pratiche di salute mentale* (Argo, Lecce, 2011); *Memorie e possessione. Saggi etnografici* (Morlacchi, Perugia, 2007); *Capitale sociale e salute. Una bibliografia ragionata* (Morlacchi, Perugia, 2007).

Giovanni Pizza è nato a Nola (provincia di Napoli) il 16 agosto 1963. È professore associato di antropologia culturale e medica presso il Dipartimento di Filosofia, Scienze Sociali, Umane e della Formazione dell'Università degli studi di Perugia, dove dirige la Scuola di specializzazione in beni demoetnoantropologici. Si è laureato nel 1986 in Lingue e letterature straniere presso l'Istituto Universitario Orientale di Napoli, con una tesi in Storia delle religioni diretta da Alfonso M. di Nola. Ha conseguito il D.E.A. in "Anthropologie sociale et Ethnologie" presso l'EHESS di Parigi nel 1991 (coordinatori: Daniel Fabre, Giordana Charuty), nel 1994 il dottorato di ricerca in "Scienze etnoantropologiche" (coordinatore: Alberto M. Cirese / Tutor: Cristina Papa) e nel 1996 il post-dottorato presso l'Università di Roma "La Sapienza" (coordinatore: Pietro Clemente). Ha insegnato Antropologia medica in diversi atenei italiani ed europei. Già visiting professor presso la University of Southern Denmark (Danimarca) e la University of Pécs (Ungheria), è membro del Consiglio direttivo della SIAM (Società italiana di antropologia medica). Le sue prime ricerche hanno riguardato le pratiche magico-religiose della "medicina popolare" in Campania. Ha poi lavorato sulle se-

guenti tematiche: le figure della corporeità, il tarantismo, la possessione spiritica, in una prospettiva etnografica e comparativa. Tra le diverse etnografie si segnalano la sua ricerca in Salento sui processi di incorporazione e quella in Perugia sulle diagnosi neurologiche. Si interessa di antropologia medica, studi gramsciani e demartiniani, migrazione, processi di incorporazione e di patrimonializzazione e ha coordinato una ricerca di gruppo sulle diagnosi precoci della malattia di Alzheimer presso l'ospedale di Perugia. Dirige la rivista "AM". Tra i suoi lavori: *Antropologia medica. Saperi pratiche e politiche del corpo* (Roma, 17a rist. 2019); *La vergine e il ragno. Etnografia della possessione europea* (Lanciano, 2nda rist. 2014); *Il tarantismo oggi. Antropologia, politica, cultura* (Roma, 4° rist. 2017); *L'antropologia di Gramsci. Corpo, natura, mutazione* (Roma, 2020). Per questa Rivista ha curato i volumi monografici 27-28 / ottobre 2009, e 33-34 / ottobre 2012, rispettivamente con H. Johannessen, *Embodiment and the State. Health, Biopolitics and the Intimate Life of State Powers*, e con A. F. Ravenda, *Presenze internazionali. Prospettive etnografiche sulla dimensione fisico-politica delle migrazioni in Italia*; con A. F. Ravenda ha curato inoltre il volume monografico di "Antropologia Pubblica", Anno 2, N° 1, /2016, *Esperienza dell'attesa e retoriche del tempo. L'impegno dell'antropologia nel campo sanitario*.

Riassunto

Usi sociali dell'antropologia medica

L'espressione "uso sociale dell'antropologia" definisce un'area concettuale e operativa di rilevanza strategica per l'antropologia medica. Seguendo il percorso teorico e l'impegno etico e politico di Tullio Seppilli, l'articolo riflette sulla nozione di "uso sociale dell'antropologia medica" lungo tre assi strategici: (1) la visione complessiva del mutamento storico, considerata come una opzione imprescindibile per coniugare l'analisi dei rapporti di forza e le strategie di intervento sociale; (2) l'attenzione antropologica sulla complessità dei «processi di salute/malattia», osservati nelle interazioni tra pratica e teoria allo scopo di «fornire piattaforme conoscitive dalle quali sia possibile intervenire con efficacia»; (3) il monitoraggio riflessivo dei rapporti sociali e di potere, in base ai quali si riproduce la conoscenza antropologica, interagendo con le istituzioni e contribuendo alla elaborazione di proposte operative sulla relazione tra livelli di salute, ineguaglianze e ingiustizia sociale.

Parole chiave: Tullio Seppilli, usi sociali del sapere, antropologia medica, etnografia, istituzioni

Resumen

Usos sociales de la antropología médica

La expresión “uso social de la antropología” define una esfera conceptual y operacional de importancia estratégica para la antropología médica. Siguiendo el camino teórico y el compromiso ético y político de Tullio Seppilli, el artículo reflexiona sobre la noción de “uso social de la antropología médica” a lo largo de tres ejes estratégicos: 1) la visión global del cambio histórico, considerada como una opción esencial para combinar el análisis de las relaciones de poder y las estrategias de intervención social; 2) la atención antropológica a la complejidad de los “procesos de salud/enfermedad”, observada en las interacciones entre la práctica y la teoría con el fin de “proporcionar plataformas cognitivas desde las que sea posible intervenir eficazmente”; 3) la vigilancia reflexiva de las relaciones sociales y de poder, a partir de la cual se reproduce el conocimiento antropológico interactuando con las instituciones y contribuyendo a la elaboración de propuestas operativas sobre la relación entre los niveles de salud, las desigualdades y la injusticia social.

Palabras clave: Tullio Seppilli, usos sociales del conocimiento, antropología médica, etnografía, instituciones

Résumé

Utilisations sociales de l'anthropologie médicale

L'expression “utilisation sociale de l'anthropologie” définit un domaine conceptuel et opérationnel d'importance stratégique pour l'anthropologie médicale. Suivant la voie théorique et l'engagement éthique et politique de Tullio Seppilli, l'article réfléchit sur la notion d'“utilisation sociale de l'anthropologie médicale” selon trois axes stratégiques: (1) la vision globale du changement historique, considérée comme une option essentielle pour combiner l'analyse des relations de pouvoir et les stratégies d'intervention sociale; (2) l'attention anthropologique sur la complexité des «processus santé/maladie», observée dans les interactions entre la pratique et la théorie afin de «fournir des plateformes cognitives à partir desquelles il est possible d'intervenir efficacement»; (3) l'observation réflexive des relations sociales et de pouvoir, sur la base de laquelle les connaissances anthropologiques sont reproduites, en interagissant avec les institutions et en contribuant à l'élaboration de propositions opérationnelles sur la relation entre les niveaux de santé, les inégalités et l'injustice sociale.

Mots-clés: Tullio Seppilli, usages sociaux de la connaissance, anthropologie médicale, ethnographie, institutions

Abstract

Social uses of medical anthropology

The expression “social use of anthropology” defines a conceptual and operational area of strategic importance for medical anthropology. Following the theoretical path and the ethical and political commitment of Tullio Seppilli, the article reflects on the notion of “social use of medical anthropology” along three strategic axes: (1) the overall vision of historical change, considered as an essential option to combine the analysis of power relations and social intervention strategies; (2) the anthropological attention on the complexity of «health/disease processes», observed in the interactions between practice and theory in order to «provide cognitive platforms from which it is possible to intervene effectively»; (3) the reflexive monitoring of social and power relations, on the basis of which anthropological knowledge is reproduced by interacting with institutions, and contributing to the elaboration of operational proposals on the relationship between levels of health, inequalities and social injustice.

Keywords: Tullio Seppilli, social uses of knowledge, medical anthropology, ethnography, institutions

Usi sociali dell'antropologia tra clinica ed etnografia

Per una comparazione critica del disagio mentale tra i Minori stranieri non accompagnati

Fabio Fichera

Ministero per i beni e le attività culturali e per il turismo
[fabio.fichera@beniculturali.it]

Silvia Pitzalis

Università degli studi di Urbino Carlo Bo
[silvia.pitzalis@uniurb.it]

Introduzione

In Italia un sempre più crescente numero di giovani (e non) laureate/i in antropologia ha trovato impiego all'interno del sistema di accoglienza per richiedenti asilo e titolari di protezione. La loro presenza all'interno di questo contesto ha dato vita ad un fervente dibattito sul peso, sull'urgenza e sulla necessità che il sapere antropologico abiti questi contesti, anche in visione critica (Sorgoni 2011; Altin *et al.* 2016; Riccio, Tarabusi 2018; Fabini *et al.* 2019).

Nell'ultimo decennio il tema delle migrazioni e della loro gestione a livello governativo si è sviluppato in un doppio terreno, insieme teorico e pratico, che ha visto diverse autrici e autori dialogare “sul e nel” ambito dell'accoglienza. L'interesse del settore verso la specializzazione antropologica ha cominciato ad assumere una certa rilevanza anche nell'assegnazione dei bandi per la gestione dell'accoglienza, fino a raggiungere la presenza di una posizione professionale specifica di antropologo/a.

Il crescente coinvolgimento dell'antropologia come sapere professionale in questo settore ha fatto emergere la funzione socialmente intesa di una disciplina ignota ai più e spesso soggetta a fraintendimenti. Numerose

riflessioni si sono sviluppate intorno al ruolo che le/gli antropologhe/i devono e possono ricoprire e sulle competenze da possedere e/o creare *ad hoc* sul campo (Colajanni 2014; Palmisano 2014a; 2014b, Severi, Landi 2016). Queste riflessioni hanno dato vita a «relazioni complesse che – nel contesto neo-liberista di smantellamento dell’università pubblica ed esternalizzazione dei servizi sociali e di welfare – si vengono a produrre tra accademia, mercato, società civile e istituzioni statali» (Sbriccoli 2017: 150).

Nel 2016-2018 questo interesse verso l’apporto dell’antropologia cresce maggiormente, soprattutto per il delinarsi di percorsi migratori sempre più rischiosi, violenti e traumatici (Beneduce 2007, 2010). Il micro-contesto all’interno del quale le nostre traiettorie lavorative si sono sviluppate tramite lo strumento dell’etnografia, riguarda l’ambito specifico del monitoraggio e della presa in carico del disagio mentale tra i richiedenti asilo e i titolari di protezione. Il Sistema sanitario nazionale (SSN) negli ultimi anni ha riscontrato un significativo aumento delle prese in carico di queste persone. Nel 2016 il Ministero dell’Interno italiano ha avviato diverse misure all’interno del programma FAMI (Fondo asilo migrazione e integrazione) per potenziare la loro presa in carico, attraverso alcuni progetti di portata territoriale che hanno coinvolto le aziende sanitarie locali.

In questo contributo¹ ci poniamo due obiettivi: da un lato cercheremo di comprendere in che modo i servizi sanitari da noi esplorati hanno risposto ai bisogni dei richiedenti asilo e dei titolari di protezione internazionale affetti da disagio mentale e portatori di sofferenza (Mencacci 2015); dall’altro esporremo il dialogo tra le nostre due esperienze all’interno di queste *activities*, riportando due casi etnografici.

Silvia Pitzalis da maggio 2017 a marzo 2018 ha svolto la mansione di antropologa – *case manager* all’interno di quattro équipe multidisciplinari del Progetto START-ER1 (Salute tutela e accoglienza dei richiedenti e titolari di protezione internazionale-Emilia Romagna). L’obiettivo era l’implementazione dei servizi di presa in carico sanitaria e psico-sociale di questi soggetti “vulnerabili”. Il progetto, finanziato dal Ministero dell’Interno con fondi europei, nasce come idea nel settembre del 2016 e diventa operativo dall’aprile del 2017. La progettazione è stata il risultato della collaborazione tra le aziende sanitarie locali e dodici enti del privato sociale del territorio. Al 31 dicembre 2017 sono state formate tredici équipe multidisciplinari con il coinvolgimento a livello regionale di settantasei figure con diverse professionalità. Alla stessa data sono stati raggiunti e

presi in carico 1817 richiedenti asilo o titolari di protezione raggiungendo il 90,85% degli obiettivi preposti (2000 persone); tra questi 147 erano minori stranieri non accompagnati (da ora in poi MSNA)².

Fabio Fichera da marzo 2016 ha fatto parte, come delegato dell'Università di Messina e di ANPIA (Associazione nazionale professionale italiana di antropologia), del gruppo di pianificazione del progetto "Soluzioni innovative per la vulnerabilità e il reinserimento sociale dei migranti" (d'ora in poi SILVER) in Sicilia. Successivamente ha rivestito, nello stesso progetto, la funzione di antropologo - *case manager* fino ad ottobre 2017. Nel caso Siciliano, il coinvolgimento del sapere antropologico nel progetto ha origine nella precedente intessitura di rapporti territoriali tra l'Università di Messina e l'Azienda sanitaria locale. I docenti del Dipartimento coinvolsero nella fase della progettazione i due cultori della materia, la Dott.ssa Giuliana Sanò e il Dott. Fabio Fichera e, attraverso una lettera di intenti, la SIAM (Società italiana antropologia medica) e l'ANPIA (Associazione nazionale professionale italiana di antropologia).

I due progetti, oltre a condividere i presupposti e gli obiettivi previsti da bando, presentano elementi di peculiarità, quali la differente attuazione delle risorse a disposizione delle aziende sanitarie locali e una diversa storia territoriale dell'attenzione ai temi legati alla presa in carico del disagio sociale. Se in Sicilia il problema è stato affrontato per la prima volta proprio con il progetto SILVER, in Emilia-Romagna una certa sensibilità al tema era presente fin dai primi anni dell'accoglienza (2000-2001) e aveva già avviato un dialogo tra diverse professionalità (mediche, psicologiche, sociali e antropologiche) con interventi meno strutturati e risorse (umane ed economiche) più limitate.

In ambiti complessi come questi emergono significativi problemi di gestione delle vulnerabilità, del disagio e della sofferenza che riguardano l'accesso al territorio, il *background* dei beneficiari e il loro incontro con il contesto di approdo, che come sottolineava Seppilli (2004a), determina grandi differenze socioculturali e importanti conseguenze dell'immigrazione sui modelli culturali del paese-meta.

Per rispondere a queste esigenze i due progetti hanno messo in campo elementi innovativi. In primis, la costruzione di una forte collaborazione tra enti pubblici e privati che hanno potuto dialogare tra loro grazie alla costituzione di *équipe* multidisciplinari – composte da medici, infermieri/e, psichiatri/e, psicologi/ghe, educatori/trici, operatori/operatrici dell'accoglienza, antropologi/ghe. All'interno di queste *équipe* è stata data particolare attenzione alle competenze della disciplina antropologica

e ai suoi contributi pratici e applicativi. Va sottolineato che sebbene la figura contrattuale di antropologo/a sia stata riconosciuta solo nel progetto STAR-ERI, una specializzazione disciplinare è stata valutata come titolo preferenziale per la figura del *case manager* in entrambi i progetti. In secondo luogo si è cercato di attuare un approccio transculturale ai processi di cura (Kleinman 1987, 1995; Risso, Böker 1992; Beneduce, Martelli 2005) con la programmazione di percorsi di formazione frontale per gli operatori dei centri di accoglienza, per i mediatori culturali e per il personale sanitario. È stata, inoltre, portata avanti una collaborazione tra l'istituzione sanitaria e il privato sociale tramite la creazione di una rete territoriale che ha coinvolto i centri di accoglienza e il terzo settore.

L'analisi etnografica, la raccolta di dati quali/quantitativi, il confronto e dialogo tra le nostre esperienze professionali ci ha portato a sviluppare un approccio comparativo trasversale che ha messo in luce diversi aspetti: le pratiche cliniche finalizzate all'individuazione della vulnerabilità e della sofferenza, la presa in carico e la gestione del disagio mentale; le definizioni di protocolli medici e delle procedure operative standard e l'importanza del contributo e del coinvolgimento dell'antropologo in questi percorsi; le relazioni di potere tra i soggetti nei processi di cura, il posizionamento dell'antropologo all'interno delle équipes nonché il rapporto tra antropologo e personale medico-sanitario; il nostro continuo riposizionamento e la definizione della funzione sociale dell'antropologo/a in contesti lavorativi/professionali "altri", che non legittimasse un "multiculturalismo acritico e ingenuo" (Seppilli 2004a: 196) rispetto alla comprensione del disagio mentale tra i richiedenti e i titolari.

Il target della nostra analisi riguarda i MSNA di sesso maschile provenienti dall'Africa Occidentale subsahariana. Secondo i dati del Ministero dell'Interno i MSNA presenti sul territorio italiano nel 2017 sono stati 18.303, tra i quali il 93,2% di sesso maschile. In riferimento all'età, il 60,3% dei MSNA è arrivato a 17 anni, il 23, 4% aveva 16 anni, il 9,6% 15 anni e il 6,7% meno di 15 anni. Al 31 dicembre 2017, la composizione dei MSNA rispetto ai paesi di provenienza dipinge un quadro in cui i gambiani risultano essere maggioritari, rappresentando il 12% dei MSNA con 2.202 presenze. Segue poi l'Egitto con il 9,9% e 1.807 minori, la Guinea con il 9,6% e 1.752 minori, l'Albania al 9,2% e 1.677 presenze, l'Eritrea 8% 1.459 e la Costa d'Avorio con 7,6 e 1.388 minori. Queste sei cittadinanze rappresentano il 56,2% dei MSNA totali³. Nel 2018 sono presenti in Italia 10.787 MSNA, di cui 10.000 di sesso maschile (92,7%) con il -41% rispetto all'anno precedente. Riguardo alle età i dati sono molto simili al 2017. Le provenienze, al 31 dicembre 2018 hanno visto una risalita dell'Albania

al 14,4 % con 1.550 presenze, dell'Egitto all' 8,6% con 930 minori, del Gambia al 8,3% e 892 presenze; seguono la Guinea (7,4% - 802), l'Eritrea (7,1% - 770) e la Costa d'Avorio (7,1 - 769)⁴. Leggendo questi dati si deve, però, tenere conto di due *bias* che tendono a sfalsare i dati: i maggiorenni che, all'approdo, si dichiarano minorenni e viceversa; i primi, in generale, più numerosi dei secondi. Sempre secondo i dati del Ministero dell'Interno le regioni con la più alta percentuale di MSNA nell'anno 2017 sono la Sicilia con il 43,6% di presenze, la Calabria con il 7,9%, la Lombardia (6,6%), il Lazio (5,7%), l'Emilia Romagna (5,6%) e la Puglia (5%)⁵.

Nello specifico caso riportato da Silvia Pitzalis, da un monitoraggio compiuto in tre centri di accoglienza nella città metropolitana di Bologna e uno nella città di Ravenna, nel 2017 risultano accolti in prima accoglienza 448 MSNA, dei quali 21 di sesso femminile (di cui due minori transgender). Tra questi 39 sono stati presi in carico dai servizi di salute mentale, di cui 9 di sesso femminile⁶. Nel territorio di Messina invece le prese in carico socio-sanitarie dei MSNA sono state 25, di cui 5 di sesso femminile.

Le nostre esperienze sul campo hanno rilevato che molteplici emersioni del disagio prendono avvio in maniera consistente nella fase transitoria tra la minore e la maggiore età, periodo di tempo molto più fluido rispetto alle nostre (occidentali ed euro-americane) categorizzazioni burocratiche. Abbiamo anche osservato che l'idea della "maggiore età" è un costrutto sociale culturalmente orientato, il quale assume connotazioni diverse nelle differenti realtà sociali. «Il corpo del bambino *e del minore in generale* affascina e inquieta. Scrutato da "dotti, medici e sapienti", messo in scena da artisti, parlato dagli psicoanalisti, regolato dai giuristi, educato, vestito, socializzato, *esso diviene terreno di contese e definizioni, soprattutto quando in gioco vi è la salute mentale del minore*» (Diasio, Tersigni 2014: 47, corsivo dell'autrice).

La costruzione della categoria "MSNA" è nata in Italia dall'urgenza, in riferimento ai numerosi sbarchi tra 2014 e 2017, di costruire specifiche procedure di tutela legale nei riguardi di migranti al di sotto dei 18 anni. La legge italiana individua una categoria specifica di soggetti che sono 1) minori, 2) non hanno cittadinanza italiana, 3) si trovano sul territorio senza la presenza di un adulto che ne abbia la tutela. L'art. 2 del Decreto Legislativo (d'ora in poi D.L.) n. 142/2015 definisce il minore come «lo straniero di età inferiore agli anni diciotto, che si trova [...] nel territorio nazionale, privo di assistenza e rappresentanza legale»⁷. Inoltre l'art. 2 del DL n. 47/2017 precisa: «il minore non avente cittadinanza italiana o dell'Unione europea che si trova [...] nel territorio dello Stato [...] privo di assistenza e di rappresentanza da parte dei genitori o di altri adulti

per lui legalmente responsabili in base alle leggi vigenti nell'ordinamento italiano»⁸.

La minore età viene stabilita al momento dell'ingresso sul territorio nazionale sulla base delle dichiarazioni rilasciate dal soggetto (solo in rari casi si ricorre all'esame auxologico). Successivamente le procedure prevedono l'attivazione della presa in carico da parte dell'istituzione locale con l'assegnazione di un assistente sociale e l'inserimento del MSNA all'interno di centri appositamente dedicati su specifica indicazione del D.Lgs. n. 47 del 7 aprile 2017 (legge Zampa). Al minore viene poi assegnato un tutore legale. Sebbene in teoria le procedure siano molto chiare, nella pratica invece:

[...] local government bodies are rarely able to take immediate charge of minors and, as far as their inclusion in protected facilities is concerned, minors are more often taken to emergency centres for adult men or to facilities that do not meet the minimum standards and prerequisites required by law. Except for some rare cases, there are evident irregularities and failures within the reception system for unaccompanied foreign minors. These are mainly due to the inadequate nature of the facilities provided by local Municipalities, and to the lack of experience and preparation of the institutions involved and of the personnel working at the centres (Sanò 2017: 122).

Questo iato procedurale tra teoria e prassi e le incongruenze emergenti dal sistema di accoglienza per MSNA hanno una certa influenza sul percorso di accoglienza del minore e spesso l'incertezza interna al sistema, le forme di controllo e di abbandono istituzionale (Pinelli 2018) alle quali sono soggetti, le loro storie personali, i rapporti di potere tra questi e le figure preposte alla loro presa in carico (Mencacci 2015; Sanò, Spada 2018) possono accentuare situazioni di vulnerabilità, disagio e sofferenza (Harrell-Bond 1986; Taliani 2011). Inoltre un elemento da tenere in forte considerazione quando si lavora e si fa etnografia in questi contesti è il riferimento al concetto di minore età. Abbiamo riscontrato, infatti, una divergenza tra come si percepiscono i MSNA in riferimento all'età adulta e come vengono definiti dal SSN. Il passaggio all'età adulta viene gestito dal nostro sistema normativo ed è caratterizzato da tempistiche determinate burocraticamente in maniera assai rigida (seppur possibile, raramente si fa ricorso all'istituto del "prosieguo amministrativo"). Le problematiche riguardo all'età anagrafica sembrano emergere maggiormente nel momento dell'inserimento in struttura del MSNA e della co-progettazione dell'intervento educativo. Il termine "minore" diventa una "convenzione anagrafica" che distingue questi soggetti da altri aventi una maggiore età che però varia nei diversi contesti di origine e approdo (Iato 2018). Il

minore allora emerge come colui che, da adolescente, attraversa una terra di confine (Cassoni 2011) geografica, anagrafica, spaziale e simbolica.

Un altro dato da tenere in considerazione riguarda la presenza di diversi spazi di presa in carico e di cura, i quali si configurano come elementi di un più ampio sistema di altri “campi istituzionali” di intervento sul e del minore: il centro di accoglienza e le diverse figure professionali coinvolte (referente della struttura, educatori/educatrici, operatore/operatrice sociali e legale); gli spazi burocratico-legali all'interno dei quali il minore viene assegnato ad un assistente sociale e a un tutore legale che prendono le decisioni formali sulla vita del minore; gli spazi educativi dove il minore si relaziona con insegnanti, formatori/formatrici; gli spazi di cura in cui il minore incontra diverse figure, la cui operatività e collocazione all'interno dell'arena sociale non è sempre di facile comprensione. Tutti questi spazi all'interno dei quali il MsNA si muove e prende forma, rappresentano campi di potere caratterizzati da specifiche pratiche e protocolli, organizzazioni istituzionali e margini di intervento. In una visione di insieme dobbiamo ammettere che gli ambulatori e l'approccio bio-medico allo studio della malattia mentale presentano una divisione netta tra le équipes minori e quelle degli adulti con figure di presa in carico diverse nelle varie fasi, interruzioni di percorsi intrapresi e relazioni di fiducia faticosamente costruite, tutti cambiamenti che possono destabilizzare la persona nel processo di cura.

L'antropologo/a che opera in questi contesti non può discernere il suo operato dall'analisi dei contesti del “qui” e dell'“altrove” all'interno dei quali il minore è inserito; non può esimersi dal considerare le relazioni e i rapporti di potere tra le diverse professionalità in campo, tra queste ultime, il minore e le istituzioni coinvolte nella presa in carico e nell'amministrazione dei casi. Non può, infine, sottrarsi dall'operare una riflessione che sia, da un lato «una strategia di critica (politica) dei saperi e delle pratiche messe in campo nei percorsi di cura, uno strumento in grado di svelarne l'ideologia sottesa» (Beneduce 2003: 20, corsivo dell'autrice); dall'altro una comprensione in grado di far riemergere la soggettività storica delle persone, che possa restituire la dimensione politica dei loro atti; che si imponga, infine, di re-inscrivere il soggetto nella (Taliani 2011; Pinelli 2017).

Secondo la nostra esperienza nello specifico caso della presa in carico del disagio mentale tra i MsNA, alla fluidità del processo di co-costruzione dell'esperienza di ri-significazione dei “casi-in-crisi”, si affianca e contrappone una invalidante rigidità strutturale del sistema all'interno del

quale queste soggettività sono costrette. Alcune delle contraddizioni riguardano, ad esempio, il fatto che il sistema di accoglienza spesso utilizza come strategia di controllo un'estrema infantilizzazione dei beneficiari; ancora, il tutore legale/volontario influenza anche le scelte sui processi di cura, non sempre mosso dall'ascolto dell'esperienza del minore, quanto piuttosto da tecnicismi legali.

In questo contributo esporremo la presa in carico di due MSNA, mettendo in luce il difficile ruolo dell'antropologa/o all'interno di questo contesto. Le due esperienze mostreranno gli effetti particolari del concatenarsi di meccanismi storici produttori di violenza, marginalità, e sofferenza. Siamo convinti che per essere comprese, queste due esperienze – come altre simili – necessitino di un registro etnografico (Beneduce 2008), l'unico in grado di mettere insieme i pezzi e di ritessere le trame narrative ed esperienziali della violenza (Malkki 1995, 2002; Dei 2005; Beneduce 2008; Taliani 2011,) alla quale queste persone sono/sono state sottoposte.

Lontano da ambiguità culturaliste (Appadurai 1996; Fabian 1978; Hannerz 1992; Fassin 1999), affermiamo che in diversi casi di “crisi della presenza” (De Martino 1948) la riconfigurazione soggettiva della spiegazione del disagio passa inevitabilmente dalla conoscenza e dalla comprensione reciproca tra i diversi soggetti implicati nel processo di cura. Esattamente in questo sforzo di messa in comunicazione e reciprocità tra i soggetti in campo individuiamo l'importante uso sociale dell'antropologia, del quale Seppilli è stato maestro. Riteniamo che il contributo del sapere antropologico attraverso una pratica lavorativo-etnografica sia di fondamentale importanza per fare emergere all'interno del lavoro e dei saperi dell'équipe multidisciplinare una terminologia e una trama semantica condivisa e condivisibile (Good 1999) delle vulnerabilità psico-sociali e del disagio mentale in termini transculturali (Beneduce 2007; Baubet, Moro 2010), sottolineando la processualità storica, la forte componente sociale e relazionale del campo della cura e l'interconnessione dell'esperienza di sofferenza con le altre componenti soggettive, rituali e interrelazionali (Pizza 2005; Biehl *et al.* 2007; Quaranta *et al.* 2018).

Dal culturalismo all' "approccio sistemico": la presenza dell'antropologa nella presa in carico di un MSNA

La mia esperienza all'interno del progetto STAR-ERI è iniziata a maggio del 2017. Sono stata assunta da una cooperativa sociale⁹ partner del progetto, grazie al mio percorso accademico (di studi antropologici) e

lavorativo (diversi anni di lavoro nel sistema di accoglienza). Il mio ruolo prevedeva due mansioni: da *case manager*-antropologa ho seguito le tre équipes territoriali che si sono occupate del disagio mentale tra gli adulti richiedenti asilo e titolari di protezione internazionale, beneficiari e non dell'accoglienza; con il ruolo di antropologa ho supportato l'ETI (Ente territoriale integrato) - composta da due psicologi e due neuropsichiatri della Neuropsichiatria infantile e adolescenziale, e gli assistenti sociali di competenza.

L'ETI gestisce la presa in carico dei MSNA sul territorio e si riunisce con cadenza bimensile, valutando i casi di disagio mentale dei beneficiari segnalati dall'accoglienza tramite la compilazione di una scheda valutativa. Ogni caso veniva prima valutato dall'équipe e successivamente affidato ad uno dei professionisti in base alle competenze e alle specificità richieste. L'antropologa, in questa arena sociale, assume rilevanza secondo il parere degli altri professionisti, solo nel momento in cui fossero presenti elementi culturali nelle manifestazioni del disagio: la presenza di spiriti, di malefici, e di rituali emergenti come particolari idiomi culturali attraverso i quali la sofferenza viene espressa. Un primo dato da rilevare è che la relazione all'interno di questo spazio professionale non sia stata orizzontale e che la mia figura di antropologa abbia assunto senso operativo e legittimità di cura solo previa valutazione da parte degli altri esperti. Il sapere antropologico, seppur fortemente richiesto dall'ETI, risultava essere un'appendice, in rapporto di sudditanza e dipendenza rispetto alle valutazioni di legittimità delle altre discipline.

Tra il 2017 e il 2018 ho affiancato principalmente i due psicologi nella presa in carico dei nuovi casi e conosciuto in tutto 8 minori (2 ragazze e 6 ragazzi), tutti, a parere delle altre figure professionali, manifestanti elementi "culturali" nell'espressione del disagio e della sofferenza. Una sofferenza manifesta che risulta determinata da due aspetti:

[...] la sofferenza del soggetto e le capacità d'interpretare e rispondere a quella sofferenza da parte del servizio (Basaglia, Giannichedda 1979: 462). In ogni situazione critica che rischia di esplodere, la sfida è mobilitare le risorse a partire dalle contraddizioni sociali che la sofferenza individuale apre nel contesto (Basaglia 2000: 13). In questo senso, la crisi non è mai soltanto una crisi individuale e può essere socialmente definita come il punto limite della prassi efficace del servizio (Minelli 2006: 161-162).

In questo contributo racconterò la storia dell'incontro di cura tra Musa (MSNA gambiano), Erica, la psicologa responsabile della presa in carico, e me, l'antropologa. Il caso riportato è, a mio avviso, emblematico dell'im-

portanza non solo della figura dell'antropologa ma anche della necessità di un rapporto di collaborazione e negoziazione tra quest'ultima e altre figure professionali. In questo caso, come negli altri, ho tentato, durante il percorso di cura, di insistere sulla necessità di andare oltre il culturalismo per evitare il rischio di semplificare l'orizzonte simbolico e sociale del paziente, tenendo conto della produzione coloniale dell'alterità ridotta nell'immaginario dell'indigenato (Pandolfo 2008; Taliani 2015) che mi sembrava apparire nello spazio di cura.

Immaginate Musa come un ragazzo dalla statura media e con una corporatura robusta. Ha un viso giovane sul quale sono ancora poco evidenti i segni della maturità, occhi grandi e un sorriso gentile, mai eccessivo. La prima volta che ho incontrato Musa, era accartocciato su sé stesso, chiuso tra la stretta delle sue braccia ancora poco vigorose. Stavamo aspettando entrambi che la psicologa finisse il colloquio precedente. Mi sedetti vicino a lui, con delicatezza. Con occhi profondi mi guardò timido e, non sapendo chi fossi e perché fossi seduta affianco a lui, mi rivolse un sommesso «Ciao», abbassando subito lo sguardo sulle mani incrociate. Risposi prontamente: «Ciao, io mi chiamo Silvia, tu?». Lui rispose: «Mi chiamo Musa», abbozzando un sorriso imbarazzato, lo stesso che incontrai spesso durante i colloqui e che sono convinta essere il suo modo di rispondere a situazioni di imbarazzo.

Musa proviene dalla zona vicino alla città di Serekunda, sulla costa orientale del Gambia. Ha lasciato il suo paese nel 2015, quando aveva 15 anni, ed è arrivato in Sicilia a fine maggio 2016. Da qui è stato subito trasferito all'HUB Mattei di Bologna, dove ha alloggiato per circa 2 mesi, poi trasferito in una comunità di pronta accoglienza per MsNA nella stessa città. Successivamente è stato trasferito presso un appartamento di semi-autonomia per MsNA.

Musa è stato segnalato all'ETI a settembre del 2016 per difficoltà nella regolarizzazione del ritmo sonno-veglia, difficoltà di adattamento e comportamenti bizzarri a causa della presenza di uno spirito. La sua diagnosi da parte della psicologa è di: Ritardo cognitivo medio (ICD-10 F:71); Disturbo Post - traumatico da Stress (ICD-10 F43.1).

Una volta entrata a far parte dell'équipe ETI a maggio del 2017, la psicologa mi ha chiesto di affiancarla nei colloqui con Musa per via della presenza di uno spirito che disturbava le sue notti con incubi terrificanti. È stata, dunque, la presenza di elementi riferibili alla sfera culturale nell'espressione della sofferenza che ha legittimato la mia presenza durante i colloqui.

La psicologa aveva ammesso una difficoltà di comunicazione con Musa, attribuita, da un lato, alla poca volontà di Musa al dialogo, dimostrandosi reticente e molto chiuso; dall'altro, a problematiche legate alla tipologia dei disturbi dai quali era affetto.

Erica è una psicologa e psicoterapeuta cognitivo-comportamentale dell'età infantile e dell'apprendimento. È specializzata in diagnosi e trattamento di diversi disturbi (deficit di attenzione, e apprendimento, iperattività, ansia, disturbi dell'umore, disturbo dissociativo e post-traumatico). Erica ha puntato molto sulla sua formazione sia accademica che pratica, passando da educatrice in comunità di minori al conseguimento di master iperspecialistici.

Dovete immaginarvi Erica come una donna alta e slanciata, con capelli corti e occhi grandi. Malgrado la sua possente figura, nella relazione con i MSNA che ho potuto osservare non ho notato particolari timori nei suoi confronti. Erica infatti è sempre molto coinvolgente, rivolgendosi personalmente al paziente guardandolo negli occhi, mai nascondendosi dietro la figura del mediatore. Mentre nel quotidiano e anche nel rivolgersi a me, Erica possiede una parlata accelerata e presenta un forte accento legato alla zona da cui proviene, durante i colloqui è attenta a rendersi il più comprensibile possibile al/alla minore, sforzandosi di parlare lentamente e non mostrando insofferenza nel ripetere più volte quanto detto. Nei miei confronti Erica ha subito mostrato curiosità e una forte ammirazione per un sapere che lei percepiva come esotico, se non esoterico.

Ho preso parte all'incontro terapeutico con Musa dal dicembre 2017 e l'ho incontrato in tutto 10 volte, durante colloqui di circa un'ora, ai quali inizialmente era presente anche un interprete di lingua inglese (di sesso femminile e italiana) che dopo le prime volte non è stato più necessario chiamare data la decisione di Musa di usare l'italiano come lingua di dialogo all'interno dello spazio di cura. In un primo momento gli incontri erano a cadenza settimanale, poi due volte al mese, fino al compimento dei 18 anni di Musa (luglio 2018)¹⁰.

Le narrazioni di Musa sul suo passato hanno fatto emergere un'infanzia caratterizzata dal susseguirsi di perdite e abbandoni, dalla mancanza di una rete familiare adeguata di supporto in tutte le fasi della sua vita. Alla morte prematura dei genitori è susseguita la presa in carico da parte di alcuni famigliari (Musa parla di zii ma non è chiaro quale sia il reale grado parentale tra loro) i quali, secondo quanto raccontato, hanno sempre mostrato un atteggiamento aggressivo nei suoi confronti, sottraendogli la possibilità di accedere al patrimonio dei genitori. Musa ha, inoltre, riferito

durante i colloqui di essere stato obbligato dai genitori adottivi ai lavori domestici e sottoposto a numerosi maltrattamenti fisici e psicologici, fino al tentativo da parte del fratellastro più grande Assan di ucciderlo. Queste le principali motivazioni della sua partenza. Quando racconta questi episodi Musa è spaventato, tremante: mentre parla guarda in basso e fissa i suoi piedi. Catapultato nuovamente dentro a quelle vicende, la sua narrazione si fa affannata. Percepivo una forte paura durante i colloqui.

Il motivo principale della segnalazione era una forte turbolenza notturna: Musa lamentava di essere tormentato durante il sonno da uno spirito. All'interno dell'arena di significati che la psicologa pensava di condividere con me, avrei dovuto, in quanto antropologa, spiegare culturalmente e dare un senso comprensibile a quelle manifestazioni culturali espresse tramite l'idioma della possessione, per lei inafferrabili e inaccessibili. Avrei dovuto aiutarla a capire come la cultura di appartenenza di Musa stesse influenzando i suoi stati psichici. Quello che mi veniva chiesto da Erica era una competenza culturale generale, generalizzata e generalizzante. Avevo le spalle al muro: avrei dovuto rispondere a quella richiesta di antropologia *pret à porter* (Taliani 2011) o ribellarmi a una visione della figura dell'antropologa che non solo non condividevo, ma che non sarei stata in grado di mettere in pratica?

Durante il primo colloquio sono stata presentata da Erica a Musa come un'esperta della sua cultura. A quale tipo di cultura si riferiva? Quella più generale di "cultura africana"? Quella gambiana? O quella *soninkè*, gruppo al quale Musa aveva detto di appartenere? Ero consapevole che la psicologa stesse costruendo un'immagine della mia professione come un "bignami delle culture", portatrice di un sapere che cristallizza le credenze, i saperi e le pratiche espresse in infinite variabili all'interno di categorie stagne e sterili. Decisi di posizionarmi strategicamente sul confine tra i due mondi per rendermi più comprensibile sia alla psicologa (che aveva evidentemente frainteso il mio ruolo professionale) che a Musa. Proposi ai due soggetti un'altra immagine di me, più consona all'idea che io avevo di quale sarebbe potuto essere il mio contributo. Mi presentai come un ponte, che avrebbe tentato di mettere in comunicazione e dialogo due mondi di significati e valori diversi e due apparati conoscitivi differenti: quello di Erica e quello di Musa. Da parte mia ero consapevole che all'interno della relazione il mio essere ponte non era un posizionamento neutro ma sempre mobile e di quale fosse la mia influenza nella relazione di cura (Bibeau 1996). Partii da due certezze: da un lato il forte e multiforme impatto degli assetti sociali e di potere

sulle condizioni di salute di Musa; dall'altro l'impatto squilibrante che la mia presenza e il mio contributo avrebbero prodotto, ossia: le implicazioni sociali delle scelte metodologiche, l'impatto dell'etnografia, i suoi risultati e il suo utilizzo operativo all'interno dell'arena sociale di presa in carico del disagio mentale (Seppilli 2004b). Tentai di operare uno spostamento da una prospettiva culturalista a una prospettiva politica nello studio etnografico del disagio mentale dei MsNA; cercai di porre l'attenzione sulla capacità di agire di Musa; tentai uno studio etnografico della specifica esperienza istituzionale italiana nella dimensione quotidiana (Pizza 2012) dei MsNA.

Decisi di mettere in atto una prospettiva di antropologia (medica) critica avendo bene in mente l'uso del concetto di cultura negli spazi pubblici della cura, dell'assistenza, della tutela del benessere delle persone (Beneduce, Roudinesco 2005; Quaranta 2006; Quaranta, Ricca 2012). Riposi estrema attenzione alle politiche dell'etnopsichiatria (Bibeau 1996; Fassin 1999; Taliani 2015; Taliani, Vacchiano 2006), tentai di non cadere nella trappola della "produzione dell'altro come altro" nella quale avrei rischiato di cadere se non avessi deciso di assumere questo posizionamento critico. Rifiutai «di ridurre la differenza ad identità» (Bibeau 1996: 26) e un approccio culturalista che avrebbe lasciato opaco, incompreso e insoluto Musa come soggetto, riducendolo a mera espressione di un'appartenenza culturale che avrebbe lasciati sottesi altri significati (Beneduce 2003).

La prospettiva qui adottata non si prefigge l'abbandono totale della dimensione culturale. Malgrado la consapevolezza dell'uso spesso problematico di alcune nozioni (cultura, etnia, etc.), si vuole qui affermare che la comprensione e la presa in carico dei MsNA potrebbe giovare di «un'idea dinamica e processuale del concetto di cultura che, de-essenzializzato, tende a orientare il focus dell'analisi sui processi di costruzione e oggettivazione culturale che coinvolgono diverse sfere della vita pubblica e privata, della politica, del diritto, dell'economia» (Pizza 2012: 14).

Durante i miei primi colloqui con Musa, Erica volle scardinare la presenza dello spirito¹¹, per quanto Musa si dimostrasse restio ad approfondire questo tema. Musa sosteneva infatti che parlare dello spirito in questo periodo in cui era molto presente nei suoi sogni avrebbe voluto dire potenziarne la violenza e renderlo ancora più terrificante. Notai una certa incomprendimento reciproca sia nella comunicazione verbale che nella dichiarazione degli intenti. Cercai di negoziare tra le esigenze terapeutiche della psicologia e la volontà di Musa di non parlarne né affrontare questioni che lui avrebbe voluto mantenere, per il momento, nella sfera

del non-detto. Paura e rabbia mi erano parsi essere i sentimenti di cui lo spirito si nutriva. Mi sembrava emergesse fortemente, nei racconti di Musa, lo stretto legame tra lo spirito nelle sue molteplici manifestazioni e le sue paure, dovute a momenti e situazioni in cui si sentiva marginalizzato, a disagio e incompreso. Avevo ipotizzato che la presenza dello spirito rappresentasse non tanto la causa del disturbo, e quindi il sintomo, quanto invece il linguaggio attraverso il quale il minore esprimeva e comunicava un disagio più profondo (Bibeau 1996), in riferimento alla marginalizzazione e discriminazione subita all'interno del contesto sociale e di accoglienza *qui*, in stretta correlazione con i soprusi e le esperienze di sofferenza vissuti *là*. Era necessario considerare che:

Come ricorda Sayad: «Prima di diventare un immigrato, il migrante è sempre innanzitutto un emigrante» (Sayad A. 2002 [1999]). A partire da questa prospettiva, per una descrizione “globale” della complessità dell’esperienza migrante, risulta fondamentale tenere in considerazione la sua assenza e presenza, tanto nel contesto sociale e relazionale di arrivo, quanto in quello di partenza (Marchetti 2016: 127).

Quella di Musa era l’esperienza corporea, relazionale e sociale di una doppia presenza incerta e fragile: quella di minore e quella di “vulnerabile”. Questa esperienza individuale andava considerata in riferimento ad un più ampio scenario sociale, culturale e politico (Bellagamba 2011, 2013), tenendo in considerazione il contesto di origine, l’esperienza di viaggio e le relazioni di potere nel contesto di approdo, coinvolgendo ogni singolo aspetto della loro esistenza (Pinelli 2017; Sanò 2017).

Convinsi la psicologa che fosse necessario un approccio sistemico (Seppilli 2006-2008) alla storia di vita di Musa, che considerasse la storia nel suo paese di origine e quella nel paese di approdo, in un continuum analitico che tenesse insieme esperienze, relazioni, rapporti di potere e azioni. Avevo notato dai suoi racconti che lo spirito era presente in situazioni di marginalizzazione e discriminazione da lui vissute: successivamente ad un alterco con un operatore che lo aveva ripreso pesantemente perché in ritardo; dopo un pesante litigio in casa; in seguito ad uno scherzo compiuto a suo danno da un altro ospite della struttura durante il quale Musa si era molto spaventato. Vi era quindi un sotteso, un non detto da percorrere con cautela, che rivelava la dimensione sociale e soggettiva dell’agire di Musa. Era necessario per affrontarlo, partire da qualcosa che Musa avrebbe potuto scegliere se condividere con noi. Pensai che il contributo che avrei potuto dare sarebbe stato trovare un appiglio conoscitivo della cultura di Musa che attirasse l’attenzione della psicologa e aprisse un varco verso la narrazione e la condivisione.

Sul finire di un incontro terapeutico chiesi a Musa, fingendomi semplicemente curiosa, se conoscesse il *Kangouran*, un rituale di passaggio dall'età infantile all'età adulta legato alla pratica della circoncisione dei giovani maschi tra gli 8 e gli 11 anni, presente in molti paesi dell'Africa Occidentale e gruppi etnici di area linguistica mandinga. A questa mia affermazione Musa si dimostrò piacevolmente sorpreso. Gli chiesi se avesse voglia di raccontarci la sua esperienza iniziatica. Guardandomi preoccupato e riferendosi alla psicologa mi chiede: «Ma lei capisce?». Era emerso il nodo centrale del problema tra Enrica e Musa. Il minore non era sicuro di essere compreso, nella duplice valenza del termine: di essere capito e incluso nella relazione terapeutica come soggetto e non come oggetto malato da guarire, «portatore di infermità» (Seppilli 1996: 8). La relazione di fiducia non era libera da preoccupazioni, insicurezze e paure. Era necessario creare un linguaggio comunicativo condiviso (Palumbo 2009) tra i soggetti all'interno dell'arena di cura. La psicologa comprese il problema e si mostrò prontamente curiosa e disposta ad ascoltare. La domanda rispetto al rituale e l'interesse dimostrato dalla psicologa sono stati percepiti positivamente da Musa e gli hanno permesso di aprirsi alla narrazione. Avevamo creato uno spazio all'interno del quale potesse prendere forma un «approccio unitario (olistico) emozionalmente significativo, attento alle condizioni e all'intero contesto di vita del paziente [...] alle sue vicende esistenziali, al contesto sociale» (Seppilli 1996: 8, 9). Tentai di guidare il percorso di cura verso la ritessitura delle trame narrative dell'esperienza di sofferenza di Musa. Esplorandole era possibile porre in luce la sua soggettività «investendo non soltanto la malattia ma il suo vissuto [...] le dinamiche emozionali e simboliche che in tal vissuto si sostanziano, il loro quadro culturale di riferimento e la sua stessa eventuale diversità rispetto a quella del terapeuta» (Seppilli 1996: 9). Questo percorso dialogico e riflessivo ha posto al centro il minore, non tanto come paziente immigrato affetto da disturbi psichici, ma come portatore di saperi, di pratiche, e quindi, di soluzioni per lui efficaci nel porre rimedio alla sua sofferenza, con un percorso di scoperta reciproca ma anche di auto-scoperta. Negoziando un terreno di indagine che guardasse alle pratiche e ai discorsi di Musa è stato possibile definire meglio l'insieme di azioni, rapporti e saperi che scandivano il registro del suo quotidiano, cercando di non ridurle il significato alla sola analisi della possessione manifesta (Boddy 1989). Questa metodologia ha fatto emergere come in realtà la possessione fosse un linguaggio – non verbale e mimetico – attraverso il quale Musa esprimeva le sue forti paure, avviando una profonda ristrutturazione cognitiva (Beneduce, Taliani 2001; Minelli 2014) della realtà,

per lui efficace. Paure che Musa non era stato in grado di sopportare e di affrontare in quanto si sentiva e percepiva come incompreso dai referenti di struttura, dai suoi coetanei e, non ultimo, dalla psicologa.

Con domande *ad hoc*, seguendo un andamento discorsivo, abbiamo messo in pratica un approccio sistemico alla sofferenza di Musa, alla sua personalità e ai modi di esprimere quella sofferenza, ragionando sulle modalità di cura offerte dai suoi modelli conoscitivi di appartenenza, indagando la nomenclatura del suo disagio nella sua lingua, capendo se Musa conoscesse altre persone col suo stesso problema e quali fossero i rimedi elaborati dal suo contesto di appartenenza. Inoltre sono stati affrontati i segnali dell'arrivo del *Jinnhanguouré*, permettendo a Musa di elaborare strategie preventive per evitarlo (distrarsi con cellulare, impegnarsi nello studio, uscire con gli amici e i conoscenti, ascoltare della musica). L'impostazione di un processo di ri-significazione del vissuto esperienziale di Musa, fatto riemergere tramite la condivisione di codici e linguaggi, gli ha permesso di arrivare ad una piena consapevolezza del perché del suo disagio e di escogitare modalità risolutive e preventive dello stesso per lui efficaci.

In questo modo è stato possibile comprendere come lo spirito fosse intrecciato alle sue esperienze di vita più significative e terrificanti: la perdita dei genitori, il rapporto con la sua famiglia adottiva, il viaggio, la Libia, le relazioni di potere alle quali era soggetto all'interno del centro. Alla fine del percorso terapeutico Musa aveva riacquisito fiducia sia verso la psicologa che verso se stesso e le sue potenzialità. Intraprese un periodo di formazione professionale, finì il percorso di studi con fatica ma grande soddisfazione e ammise che stava meglio: lo spirito era sparito.

Sentire le voci: tra un'antropologia critico-interpretativa e un'etnografia delle Istituzioni

Da luglio del 2017 sono stato coinvolto all'interno del progetto SILVER, per gli ambulatori delle province di Messina e di Catania con la mansione di *case manager*. Tale incarico ha previsto il mio coinvolgimento professionale dall'emersione dei casi di disagio (che poteva avvenire su segnalazione del centro di accoglienza o attraverso dei monitoraggi in équipe presso gli stessi centri) alla terapia (costituita da colloqui individuali o di gruppo) fino al reinserimento socio-lavorativo dei destinatari del progetto. Le attività sono state svolte sempre in équipe che, oltre l'antropologo - *case manager*, prevedevano psichiatri/tre o psicologi/ghe, il/la mediatore/trice culturale e un/una assistente sociale.

Il *case studies* che affronto in questo contributo è quello di un MSNA gambiano preso in carico dal SSN prima dell'inizio del progetto SILVER (nel luglio del 2016). Questo caso è significativo per due motivi: per la prima volta un antropologo è stato coinvolto nel processo terapeutico nel territorio di riferimento (Messina); ciò ha permesso di sviluppare una metodologia di intervento e una rete con i diversi soggetti presenti nel settore della cura. Il caso sarà presentato attraverso la relazione tecnica redatta per la tutrice del minore e commissionata dall'ARCI di Messina che, nel territorio, svolge un'importante azione di tutela giuridica dei migranti. Attraverso l'utilizzo inter-istituzionale di questa relazione è possibile scorgere le diverse poetiche e strategie degli attori coinvolti per ottenere e adempiere a particolari azioni e scelte nel contesto istituzionalizzato dell'accoglienza e della cura.

L'intervento con Bubakar ha avuto inizio il 6 luglio 2016, successivamente alla fuoriuscita del minore dal reparto di psichiatria dell'ospedale cittadino e al suo trasferimento in una residenza speciale. L'inserimento della figura dell'antropologo all'interno dell'equipe si è resa necessaria per un'indagine più approfondita dei disturbi manifestati dal ragazzo, e riconducibili all'ambito (teorico e pratico) dell'etnopsichiatria transculturale (Moro 2009; Faranda, Pandolfi 2014; Coppo 2013). In particolare, dai bisogni emersi e individuati dalla tutrice, si sono configurati i tre principali obiettivi da realizzare entro il compimento della maggiore età del ragazzo, ossia: la preparazione all'audizione davanti alla Commissione Territoriale; la rielaborazione della diagnosi e del percorso terapeutico; l'organizzazione e la ridefinizione di un nuovo percorso di accoglienza per il minore.

Al fine di raggiungere gli obiettivi individuati dalla tutrice, si è scelta una metodologia che mettesse in comune i saperi antropologici, le esperienze e le conoscenze del *therapy management group*. Come già discusso in altre sedi (Fichera 2015), diversi studi nell'ambito dell'antropologia medica in Africa centrale si sono concentrati sui processi di cura in relazione al contesto culturale e all'offerta sanitaria. John M. Janzen (1978), nel contesto delle terapie in Zaire, ha posto l'attenzione sul concetto di *therapy management*, ovvero il processo di cura e di benessere individuale: la ricerca e la selezione di una o più risorse terapeutiche a seguito di una malattia, la diagnosi, il trattamento, l'influenza del suo gruppo di conoscenze (reti familiari o di amicizia) nella scelta e nella gestione della malattia e, infine, il sostegno e il supporto di questi ultimi al sofferente. La costellazione di individui e l'insieme di relazioni che si istaurano tra loro e il sofferente, che emergono in tale processo, viene definito come *therapy management*

group. In *The Quest for Therapy in Lower Zaire*, lo stesso autore dimostra come il gruppo studiato si coalizzi e si unisca nella gestione terapeutica ogni qualvolta un individuo o una serie di individui si ammalano o sono soggetti a una particolare forma di disagio. L'autore ci invita a considerare il ruolo esercitato dal contesto delle relazioni sociali in cui vengono intessute e costruite le scelte individuali, attraverso la condivisione delle informazioni e l'aiuto nella scelta. Allo stesso modo bisogna considerare i processi identitari costitutivi e consolidativi del gruppo, i quali vengono a galla mediante la gestione terapeutica collettiva dell'esperienza di sofferenza individuale. In tal senso, la definizione di *therapy management*, «holds promise for contextually sensitive analyses of the relationships among cultural assumptions and value, behavioural processes, and social and economic structures that influence the therapeutics process» (Janzen 1987: 37). Queste ultime considerazioni ci portano a mettere in luce uno specifico aspetto del processo terapeutico, quello relativo all'influenza della struttura economica e sociale nella ricerca e nella rappresentazione del benessere individuale e sociale nonché ai processi politici, alla posta in gioco e all'agency dei diversi attori coinvolti (Seppilli 1996; Bibeau 1996; Pizza 2012): la tutrice e insieme avvocatata del minore, i medici psichiatri, i due mediatori culturali, l'educatore, gli operatori del centro di prima accoglienza, gli amici del minore, una collega antropologa che aveva seguito la fase iniziale del disturbo manifestato dal ragazzo (Sanò 2017), l'antropologo e Bubakar stesso.

Il metodo adottato è quello dell'etnografia, che si avvale della pratica dell'osservazione partecipante, della raccolta di interviste in profondità e di colloqui informali con il soggetto e con tutti gli attori che ruotano intorno all'accoglienza e alla presa in carico di questo.

Da quanto è emerso dai racconti forniti dal minore, egli riconduce l'inizio delle manifestazioni dei disturbi all'età di 15 anni. In quel momento, infatti, Bubakar ricorda di essere stato disturbato durante il sonno dalla visione di alcune figure, le quali tendevano a destabilizzare anche la sua quotidianità. Al tempo, il ragazzo, orfano di entrambi i genitori, era ospitato presso l'abitazione dello zio materno che viveva con le sue due mogli e i suoi tre figli. Successivamente alle manifestazioni del disagio, il ragazzo è stato però mandato via dalla casa dello zio, e ha iniziato a girovagare per le vie della città (Magikunna) in condizioni di estrema difficoltà materiale. La reazione dei parenti è riconducibile alla credenza che il disagio sia trasmissibile a chi vive e frequenta quotidianamente il soggetto che ne è affetto. Durante questo periodo, il minore è stato contattato e avvicinato da un'amica della madre, la quale una volta accertatasi dello stato di salute

del ragazzo, si è presa cura di lui e lo ha condotto da un guaritore locale, al fine di avviare un processo terapeutico:

Mi ha preso per mano e mi ha chiesto se stavo bene. Poi mi ha accompagnato da mio zio, ma mio zio non ne voleva sapere più niente di me. Quindi lei mi ha portato dal Marabutto [guaritore tradizionale] e poi a casa sua. Mi hanno detto che la mia malattia che si chiama *Seytan*, è una malattia che viene, ma che se ne va. Infatti, il marabutto mi ha dato dei *ju ju* [talismani protettivi] e mi è passato tutto (Colloquio con Bubakar, 6 luglio 2016).

La donna lo ha poi condotto presso l'abitazione dove ha vissuto per un anno e qualche mese, aiutando il marito della moglie, custode di una proprietà, nella gestione del giardino di questa: «Una volta mi sono scordato di innaffiare i fiori... sono tornato a casa mi hanno detto che me ne dovevo andare, che non mi volevano più. In verità era il marito dell'amica di mia madre che mi odiava. Aveva paura di me [...] lei, invece, mi amava» (Colloquio con Bubakar, 6 luglio 2016).

A seguito di questo evento, Bubakar ha preso la decisione di intraprendere il suo viaggio in Europa, seguendo le orme del fratello, unico familiare a lui rimasto. Il ragazzo è così giunto in Italia, a Messina, il primo febbraio 2016, ed è stato trasferito in un centro di prima accoglienza per MSNA. Presso la stessa struttura di accoglienza, nei mesi di febbraio/marzo, il minore ha manifestato nuovamente una condizione di forte disagio, mettendo in atto dei gesti estremamente pericolosi per la sua vita, poi rivelatisi atti dimostrativi. Tuttavia, questi gesti hanno condotto i responsabili della struttura a prendere dei provvedimenti, determinando il ricovero del ragazzo presso il Servizio psichiatrico di diagnosi e cura in uno degli ospedali della città.

Dai racconti del ragazzo, i gesti sarebbero stati dettati da una voce che gli ordinava di buttarsi giù, e causati dalla mancanza dei talismani (Belagamba 2008), *ju ju*, che in altre occasioni lo avevano protetto. Bubakar infatti, racconta di aver dovuto disfarsi dei talismani durante il viaggio per l'Europa, per paura di subire attacchi e ritorzioni da parte dei cittadini libici: «i miei compagni di viaggio mi dicevano che se i libici avessero visto i miei *ju ju* mi avrebbero preso a botte» (Bubakar ha in più occasioni ripetuto durante i colloqui quanto suggeritogli dai compagni di viaggio).

In questa fase, lo stesso minore individuava come unica terapia un suo possibile ritorno in Gambia, poiché solo lì avrebbe potuto nuovamente entrare in possesso dei talismani e ristabilire una connessione con il Marabutto che lo aveva aiutato la prima volta. Esiste un'ampia letteratura di studi di caso, da cui emerge come non sia, infatti, ritenuto efficace pro-

curare i talismani o entrare in contatto con un Marabutto al di fuori del contesto di origine, poiché ciò che produce gli effetti di guarigione sperati non è determinato dall'oggetto talismano o dalla figura del guaritore in sé, bensì da tutto ciò che questi rappresentano: le relazioni che hanno determinato l'incontro con il Marabutto, la manifattura dei talismani e il loro contenuto, e infine la reputazione e la potenza del guaritore. Elementi, questi, che hanno reso impraticabile l'avvio di un processo terapeutico tradizionale nel luogo dove risiedeva il ragazzo. Secondo quanto riportato dagli studiosi che si sono occupati delle forme magiche di malattia in Africa, quando la causa della malattia è riconducibile alla sfera del soprannaturale, anche la cura deve essere di tipo magico-spirituale, e deve essere presa in carico da soggetti che dalla comunità vengono considerati come dotati di poteri speciali (Augè 1986).

«Voglio andare nel centro di accoglienza. Portatemi nel centro. Lì c'è posto, i miei amici mi hanno detto che c'è posto nel centro» (Colloquio con Bubakar, 8 luglio 2016). Nella fase di ricovero e in quella successiva all'interno della residenza speciale, Bubakar ha sempre espresso il desiderio di rientrare nella struttura di prima accoglienza. Compresa l'impossibilità di fare rientro in Gambia, il minore ha indirizzato il suo comprensibile desiderio di casa, di cura e accudimento, nell'unico luogo che, dal momento del suo ingresso, aveva sperimentato e verso tutte quelle persone con le quali lui aveva condiviso quell'esperienza.

In questa fase, benché lontana dal potersi dire famiglia, la familiarità con luoghi e persone può divenire un elemento di fondamentale importanza, soprattutto nei casi di migrazione forzata. Essa, in un certo senso, facilita il riassorbimento di ciò che dalla letteratura viene interpretato come un normale sentimento di "spaesamento". Nel caso specifico, la familiarità e il divenire familiare di Bubakar con luoghi e persone, serviva a compensare e a colmare il vuoto di relazioni e di affetti che ha, per così dire, costellato l'intera esistenza del ragazzo, sin dalla sua infanzia, ossia dal momento in cui egli è rimasto orfano di entrambi i genitori.

Le narrazioni di Bubakar, da ritenersi come una vera e propria cartina di tornasole dell'esperienza di sofferenza e di malattia, rivelano il susseguirsi di abbandoni subiti dal ragazzo. La morte prematura dei genitori, seguita poi dalla presa in carico dello zio materno, il quale – secondo quanto raccontato dal ragazzo – ha sempre mostrato un atteggiamento aggressivo nei suoi confronti, non risparmiandogli nemmeno l'uso di maltrattamenti fisici e psicologici, e infine l'abbandono anche da parte della famiglia dell'amica della madre, si configurano come le principali motivazioni

della sua partenza, nonché del suo malessere. Il caso del minore in esame ripercorre, in maniera stringente, le tappe nonché le condizioni di esistenza della maggior parte dei bambini rimasti orfani e presi in carico dagli altri membri della famiglia nei contesti dell'Africa Sub-Sahariana.

Esistono due categorie di orfani. Nel primo caso si tratta dei bambini di strada, adottati da famiglie benestanti e, secondo la prospettiva occidentale che si rifà alla carta universale dei diritti dell'infanzia, ridotti in schiavitù. Nella visione locale, infatti, tale pratica viene socialmente giustificata e riconosciuta poiché assicura una casa e un'educazione scolastica a questi bambini che, nel tempo libero, vengono impiegati come domestici.

Nel secondo caso, che è anche quello di Bubakar, i bambini orfani vengono presi in carico dai familiari. Molto spesso, oltre all'obbligo dei lavori domestici e ai maltrattamenti psicofisici, a questi bambini viene anche sottratta la possibilità di accedere al patrimonio dei genitori, essendo questa fatta oggetto delle esigenze e dei bisogni della famiglia adottiva che, in definitiva, se ne impossessa totalmente. Un altro fattore di rilievo, reso esplicito dallo stesso minore, è il fatto che questi dovesse subire anche i maltrattamenti, i soprusi e le derisioni da parte dei familiari e, in particolare, dei cugini più piccoli. Al susseguirsi di abbandoni subiti nel contesto di origine, per Bubakar si è rivelato ancor più insopportabile il rifiuto mostrato dal fratello, anche lui attualmente in Italia a Brunico (MI), di volerlo prendere con sé.

Alla luce del percorso di abbandoni fin qui descritto, la persistente volontà espressa dal ragazzo di voler fare rientro presso il centro di prima accoglienza, è da considerarsi come un bisogno di ristabilire le relazioni e gli affetti costruiti all'interno di quella che lui ritiene essere la sua nuova casa. Per questa ragione, di concerto con la tutrice e con il parere positivo del medico psichiatra che ha in cura il minore, il 13 luglio 2016 Bubakar ha nuovamente fatto ingresso al centro di prima accoglienza per MSNA. Il responsabile del centro ha accolto con favore la richiesta di reinserire il minore, rispondendo all'esigenza di evitare una possibile ricaduta dello stesso in uno stato di angoscia e di abbandono, ma anche per accordare fiducia al ragazzo e incentivare un processo di responsabilizzazione dello stesso.

Dal giorno successivo, il 14 luglio 2016 Bubakar ha così fatto rientro al centro di prima accoglienza, mostrando notevoli miglioramenti. «Voglio andare al Pala Nebiolo con i miei amici. Poi da lì mi trasferiscono a Milano». In questa seconda fase dell'intervento, si è cercato, insieme al ragazzo, di pianificare il proprio percorso esistenziale dalla data del

compimento della maggiore età, il 1 agosto 2016. Centrale, in questo momento, è stato il tentativo di comprendere le cause del suo disturbo, per poter elaborare, insieme a lui, un nuovo percorso terapeutico. Attraverso la narrazione degli elementi che hanno condotto Bubakar alle fasi più acute del disturbo – già da quando si trovava in Gambia – è emerso che, tra i fattori di maggior destabilizzazione, vi è la visione della figura del *Kankurang*, maschera che il ragazzo sostiene di vedere in sogno. In questa fase è stato centrale il ruolo dell'educatore del centro di origine Senegalese. Quest'ultimo mi ha spiegato che il caso di Bubakar «non è un caso di *Jinni*, perché Bubakar non vede persone nella realtà ma solo nei sogni». Secondo lo stesso, bisogna porre l'attenzione sulla figura dell'anziano che sogna. In particolare Bubakar sogna una maschera, quella del *Kankurang*, con una folla di persone al seguito, con un anziano sotto la maschera. Questo personaggio è legato al rituale di iniziazione del *Kankurang* – un rituale presente in molti paesi dell'Africa Occidentale e gruppi etnici di area linguistica mandinga – e alla figura del *Fanbundi*. Mi spiega l'operatore:

Nel rituale di iniziazione ci sono due figure: quella del *Kankurang*, interpretata da un giovane, e quella del *Fanbundi*. Solo gli anziani portano questa maschera. Il *Fanbundi* esce quando ci sono degli spiriti maligni nel villaggio, ed esce per cacciare tutti questi spiriti maligni. Esce pure quando tutti gli uomini si devono iniziare, quando entrano in foresta per la circoncisione. Ora però, nel mio villaggio, la circoncisione non si fa più, ma si considera un'iniziazione. Il vero *Kankurang* non è cattivo, è per proteggere. Il *Fanbundi*, quando esce, ha un macete e da noi si dice «dove può entrare il macete il *Fanbundi* può entrare là, anche in un buco». Il *Fanbundi* è una maschera, ma nessuno sa cosa c'è all'interno. Egli ha diversi poteri, si sposta come vuole, da una parte all'altra, questo per proteggere il villaggio da una persona che compie del male: «il *Fanbundi* esce e l'indomani quella persona muore». Il *Kankurang* è proprio la circoncisione, tipica della cultura mandinga. Tutti possono portare il *Kankurang* perché serve a passare i valori della cultura ai ragazzi sottoposti alla circoncisione. Il *Kankurang* segue il gruppo in tutto l'iter della circoncisione. Il *Fanbundi* invece solo nell'iniziazione. Io glielo ho chiesto: secondo te la persona che vedi è il *Fanbundi* o il *Kankurang*? Lui mi ha risposto che è il *Kankurang* (Intervista all'educatore del centro di prima accoglienza, 9 luglio 2016).

Secondo gli elementi forniti è possibile, dunque, ritenere la fase iniziatica del *Kankurang* come la causa scatenante del suo disturbo. Tali considerazioni, maturano dal fatto che il ragazzo ha, dunque, attraversato questa fase liminare senza il sostegno affettivo e familiare dei genitori, entrambi figure essenziali in questo particolare momento di transizione. Uno scopo del *Kankurang* è infatti legato all'acquisizione di elementi rituali connessi al fattore generazionale (traghetta l'infante nell'età adulta) alla costruzione

del genere (si compie con gli uomini) e alla definizione di un'appartenenza (al gruppo maschile che trapassa le principali norme culturali) e a un processo di separazione (dal genere femminile, una volta tornato a casa infatti i "maschi" non devono seguire i comandi di nessuna donna).

Generalmente, i ragazzi al loro rientro a casa vengono riconosciuti nel loro nuovo status. Bubakar, invece, è stato costretto a svolgere le pulizie domestiche, con minacce fisiche (come riferito dal soggetto: «mi trattavano come una scimmia»), e ha continuato a essere deriso dai cugini più piccoli. Tutto ciò ha impedito al soggetto di divenire "uomo" rimanendo una figura ambigua, potremmo dire "strana" o "incompiuta", all'interno del proprio gruppo (parentale e sociale) proprio perché mancante della figura genitoriale.

Alla luce di quanto sinora descritto, è dunque possibile che il Pala Nebiolo si sia configurato nell'immaginario del ragazzo come un'ulteriore prova da superare, così da riuscire a "completarsi", nel senso più sopra indicato, come persona e come uomo adulto. Considerate le condizioni precarie e igienicamente non adeguate del centro di accoglienza temporanea, luogo all'interno del quale si perpetrano trattamenti disumani e degradanti secondo quanto stabilito dalla normativa internazionale e nazionale in materia di accoglienza, la tutrice del minore ha escluso ogni possibilità di inserimento del minore all'interno di tale struttura, promuovendo, al contrario, l'inserimento di questo all'interno del progetto SPRAR (Sistema di protezione per richiedenti asilo e rifugiati) per categorie vulnerabili¹².

In un primo momento, Bubakar si è mostrato reticente alla possibilità di essere trasferito all'interno dello SPRAR, malgrado fosse stato informato sulle condizioni della struttura e sulle opportunità fornite, invece, dal progetto. Nei programmi del ragazzo, infatti, il Pala Nebiolo rappresentava la possibilità di poter essere poi trasferito al Nord-Italia, e secondo le sue convinzioni a Milano, dove attualmente vive il fratello. In realtà, interrogato sullo stesso argomento, il minore ha fornito più e diverse ragioni del suo voler andare a Milano, tra queste il transito dalla città per poi raggiungere la Germania o la Spagna e l'ottenimento dei *ju ju* che gli sarebbero stati consegnati da un amico che si trova a Milano.

Considerato dunque lo stato di vulnerabilità del ragazzo, le contraddizioni emerse e la necessità di essere reperibile per la consegna dei documenti relativi al titolo di soggiorno, la tutrice ha vivamente consigliato a Bubakar di accettare l'inserimento all'interno dello SPRAR per vulnerabili e lo stesso ha infine acconsentito.

Malgrado oggi Bubakar non presenti più i disturbi iniziali, così come confermano le perizie della psichiatra che ha in cura il minore, la quale ha recentemente rinegoziato la diagnosi escludendo quella di delirio, rimangono delle contrazioni nella sua descrizione dell'esperienza di malattia e dei momenti di alterazioni umorali. Per quanto riguarda l'esperienza di disagio, è possibile che il minore non sia totalmente consapevole dei propri elementi e codici culturali, che tende invece a utilizzare strumentalmente come idioma intercambiabile per manifestare e "performare" forti situazioni di stress psicofisico e di disagio. Un elemento da tenere in considerazione è la connotazione caratteriale del minore, deciso e sicuro, inteso a collaborare solo quando intravede e riconosce interessi individuali. Un ulteriore livello di comprensione è dato dalle considerazioni degli amici e dei mediatori senegalesi: tutti infatti ritengono che Bubakar non soffra di nessun disturbo, ma che sia dotato di poteri eccezionali, di cui egli non ha ancora raggiunto piena consapevolezza. In diversi contesti africani, alcuni autori hanno notato come le persone con apparenti disturbi di natura psichiatrica o con disturbi comportamentali, vengano reinseriti all'interno delle relazioni sociali – al contrario di quanto avviene nella nostra società, che tende invece a escludere qualsiasi forma di comportamento deviante – sotto la veste di una persona dotata di sensibilità particolari. Il potere in Africa non è visto come buono o cattivo, ma come una forza fuori dal comune che i soggetti devono imparare a poter controllare. È in virtù della capacità di controllo su di esso che il potere può dunque essere indirizzato verso azioni benevole o malefiche. Secondo gli amici, il ragazzo rientrerebbe in questa particolare categoria di persone. Dunque, la completa guarigione di quest'ultimo, secondo quanto riferiscono gli amici e i mediatori, avverrà nel momento in cui Bubakar avrà assunto la piena consapevolezza delle sue doti e dei suoi poteri, e il pieno controllo di questi.

Conclusioni

Seguendo la lezione di Seppilli, con il seguente contributo abbiamo cercato di far emergere l'importanza dell'uso sociale del sapere antropologico entro gli spazi della presa in carico del disagio e della sofferenza, all'interno dei quali i ruoli tra i soggetti non sono paritari e neutri né da un punto di vista etico-politico né dal punto di vista dei ruoli e dei giochi di potere in atto. Siamo convinti che unicamente lo sguardo critico e decentrato dell'antropologia da una parte e il ruolo lavorativo dell'antropologa/o tradotto in etnografia dall'altra, possano restituire complessità e profondità

storica a questi particolari fenomeni e svelarne le dinamiche tanto più complesse quanto maggiormente sottese al disagio mentale.

Siamo partiti dall'assunzione del rapporto società-salute, ossia della convinzione che gli assetti storico sociali – e quindi le condizioni e gli stili di vita, le reti relazionali, gli orientamenti personali e collettivi, le strutture di potere all'interno delle quali le persone sono volta a volta imbrigliati – influenzano particolarmente il benessere e la salute delle persone umana, le forme di disagio e di sofferenza, le risposte interpretative e operative con cui gli uomini e le donne tentano di fronteggiare le malattie e la sofferenza (Seppilli 2004b). Guidati dall'obiettivo di cercare di operare una «pur lenta e difficile condivisione» (Seppilli 2004a: 186) tra operanti nel sistema sanitario e richiedenti asilo, abbiamo assunto la soggettività come determinante delle modalità attraverso le quali l'individuo percepisce e affronta le situazioni connesse alla propria salute. Abbiamo tentato di costruire «un'area di cultura pubblica comune, incentrata su quei nodi culturali essenziali della società ospitante che ne regolano e ne garantiscono la coesione e il funzionamento; intorno alla quale, però, elementi culturali altri possano continuare il loro percorso e interagire in varia forma con il contesto di accoglienza, mantenendo dignità e autonomia e dando luogo a possibili rifunionalizzazioni ed espansioni» (Seppilli 2004a: 189).

Siamo convinti che solo ponendosi questo obiettivo sia possibile operare in maniera coerente ed efficace nei contesti di cura del disagio mentale tra richiedenti e rifugiati. Per far ciò pensiamo che l'antropologia, e l'incremento dell'impiego degli antropologi all'interno delle istituzioni, si debba fare protagonista di un percorso, tanto sul piano del discorso quanto sul piano delle prassi. Questo approccio deve portare alla costruzione di una politica pubblica di intervento che incoraggi in modo organico e programmato la promozione dell'intera area di cultura pubblica comune. In questo processo devono essere coinvolti, non solo i richiedenti, ma anche coloro che sostengono di volersene prendere cura, incidendo in maniera critica sui loro assetti cognitivi, sul loro orizzonte ideologico, sulla loro immagine dei diversi e sugli atteggiamenti che ne conseguono. Sentiamo urgente riflettere sulle prospettive di utilizzo sociale della nostra disciplina, delle nostre ricerche e della nostra pratica, sui valori e sulle opzioni etico-politiche alla base del nostro lavoro (Seppilli 2004b), presupponendo una presa di coscienza critica. L'auspicio, con le parole di Seppilli, è che questo sforzo, insieme intellettuale e pratico, porti alla

progressiva assunzione, da parte degli stessi servizi, di una capacità di correlazione socio-culturale con utenze nuove e assai eterogenee: in sostanza, dunque, sul terreno delle reti e dei codici di comunicazione, su quello dei

differenti orizzonti interpretativi delle malattie, su quello delle modalità di attesa e di comportamento relative al rapporto medico/paziente, su quello, infine, di una piena considerazione delle persone, della loro soggettività, della loro differenza e delle loro reali condizioni di esistenza (Seppilli 2004: 190).

Per far ciò è necessario che l'antropologo/a nei servizi sia prima di tutto un/una antropologo/a politico/a in grado di comprendere la strutturazione delle istituzioni coinvolte, i saperi, le conoscenze e le prassi da esse incorporate, in grado di svelare le politiche della cura messe in atto dai soggetti implicati. La collaborazione tra l'antropologo/a in équipe e l'antropologo coinvolto nei processi istituzionali di progettazione può emergere come una possibile strada da percorrere per attuare una calibrazione dei servizi partendo dalle etnografie nei luoghi di presa in carico del disagio mentale, metodologia che contraddistingue la nostra disciplina.

Note

¹ Per quanto pensato in maniera condivisa, partecipata e dialogica, il seguente contributo può essere così suddiviso: l'introduzione e il primo paragrafo sono attribuibili a Silvia Pitzalis; il secondo paragrafo e le conclusioni a Fabio Fichera.

² Per un approfondimento si veda <https://www.youtube.com/watch?v=Wu9HsdNHvIA> consultato il 17 settembre 2019.

³ Dati estratti dal sito del Ministero dell'Interno <https://www.lavoro.gov.it/documenti-e-norme/studi-e-statistiche/Documents/Report%20di%20monitoraggio%20III%20Quadrimestre%20-%20I%20Minori%20Stranieri%20Non%20Accompagnati%20MSNA%20in%20Italia/Report-di-monitoraggio-MSNA-31-dicembre-2017.pdf> consultato il 17 settembre 2019.

⁴ Dati estratti dal sito del Ministero dell'Interno <https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/immigrazione/focus-on/minori-stranieri/Documents/Report-Monitor-MSNA-DEF-aggiornato-al-31122018-completo-12022019.PDF> consultato il 17 settembre 2019.

Un monitoraggio parziale rivela che gli MSNA presenti al 31/5/2019 risultano essere già 7.580, dei quali 508 di sesso femminile <https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/immigrazione/focus-on/minori-stranieri/Documents/Report-MSNA-mese-maggio-2019.pdf> consultato il 17 settembre 2019.

⁵ Dati estratti dal sito: <https://www.lavoro.gov.it/documenti-e-norme/studi-e-statistiche/Documents/Report%20di%20monitoraggio%20III%20Quadrimestre%20-%20I%20Minori%20Stranieri%20Non%20Accompagnati%20MSNA%20in%20Italia/Report-di-monitoraggio-MSNA-31-dicembre-2017.pdf> consultato il 17 settembre 2019.

⁶ Questi dati emergono da un lavoro di monitoraggio effettuato agli inizi del 2018 sui dati degli MSNA presenti nel 2017 nel contesto lavorativo-etnografico.

⁷ Cfr. <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2015/09/15/15G00158/sg> consultato il 17 settembre 2019.

⁸ Cfr. <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2017/04/21/17G00062/sg> consultato il 17 settembre 2019.

⁹ Tutti i riferimenti a enti o persone sono volutamente lasciati generici per questioni di privacy (Regolamento UE 2016/679).

¹⁰ Per la normativa il paziente può essere seguito dall'équipe fino al compimento del diciottesimo compleanno. Dopo il quale, se il paziente necessita ancora di cure, si deve fare un passaggio di informazioni al Centro di Salute Mentale di riferimento (in relazione al suo domicilio).

¹¹ Musa ha descritto lo spirito come una figura dalle sembianze multiformi e molteplici: a volte si presentava con sembianze per metà umane (femminili) e metà ittiche (come una sirena) dai lunghi capelli neri e dalle dimensioni gigantesche; quando invece ha sembianze maschili lo spirito indossa una lunga tunica nera e un turbante. Nei sogni lo spirito infierisce su Musa come una potente forza che gli opprime il petto con una onda di energia e non lo fa respirare. Il termine usato da Musa per nominare lo spirito è Jiinnangouré [fonetico] il quale emette dei suoni simili a quelle di animali e fiere che lo gettano in uno stato di estremo terrore, immobilizzandolo e indebolendolo (note di campo del 22 maggio 2018).

¹² Per ulteriori informazioni si veda <http://www.archeicr.it/Progetti/SPRAR-DINFNA> consultato il 17 settembre 2019.

Bibliografia

- Altin R., Mencacci E., Sanò G., Spada S. (a cura di) (2017), *Richiedenti asilo e sapere antropologico*, "Antropologia pubblica", vol. III (1): 3-242.
- Appadurai A. (1996), *Modernity at large. Cultural Dimensions of Globalization*, University of Minnesota Press, Minneapolis.
- Augé M. (1986), *Ordine biologico, ordine sociale. La malattia, forma elementare dell'avvenimento*, in Augé M., Herzlich C. (a cura di), *Il senso del male. Antropologia, storia e sociologia della malattia*, Il Saggiatore, Milano.
- Baubet T., Moro M.R. (2010), *Psicologia transculturale. Dall'infanzia all'età adulta*, Koine, Roma.
- Bellagamba A. (2008), *L'Africa e la stregoneria. Saggio di antropologia storica*, Laterza, Roma-Bari.
- Bellagamba A. (2011), *Introduzione. Quando lo sguardo si sposta sull'Africa*, in Bellagamba A. (curatrice), *Migrazioni. Dal lato dell'Africa*, Lungavilla, Edizioni Altravista, Pavia.
- Bellagamba A. (2013), *Passando per Milano. Kebba Suwareh, immigrato dal Gambia, e le conseguenze dell'illegalità*, "Antropologia", 15: 21-38
- Beneduce R. (2003), *L'etnopsichiatria della migrazione. Tra eredità coloniale e politiche della differenza*, "Novecento", 8/9: 29-46.
- Beneduce R., Roudinesco E. (a cura di) (2005), *Antropologia della cura*, Bollati Boringhieri, Torino.
- Beneduce R. (2007), *Etnopsichiatria: Sofferenza mentale e alterità fra storia, dominio e cultura*, Carocci, Roma.
- Beneduce R. (2008), *Introduzione. Etnografie della violenza*, "Antropologia", *Violenza*, vol. 8 (9-10): 5-47.
- Beneduce R. (2010), *Archeologia del trauma. Un'antropologia del sottosuolo*, Laterza, Roma-Bari.
- Beneduce R., Taliani S. (2001), *Un paradosso ordinato. Possessione, corpi, migrazioni. Possessione*, "Antropologia", vol. 1: 15-42.
- Bibeau G. (1996), *Antropologi nel campo della salute mentale. Un programma finalizzato alla ricerca Qualitativa*, "Antropologia Medica", vol. 1 (2): 23-55.
- Biehl J., Kleinman A., Good B.J. (a cura di) (2007), *Subjectivity: Ethnographic Investigations*, University of California Press, Berkeley.
- Boddy J. (1989), *Wombs and Alien Spirits. Women, Men, and the Zar Cult in Northern Sudan*, The University Wisconsin Press, Madison.

- Cassoni E. (2011), *Adolescenti stranieri*, in Ranci D. (a cura di), *Migrazioni e migranti. Esperienze di cura a Terrenuove*, FrancoAngeli, Milano.
- Coppo P. (2013), *Le ragioni degli altri. Etnopsichiatria, etnopsicoterapie*, Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Dei F. (a cura di) (2005), *Antropologia della violenza*, Meltemi, Milano.
- De Martino E. (1948), *Il mondo magico. Prolegomeni ad una storia del magismo*, Einaudi, Torino.
- Diasio N., Tersigni S. (2014), *Corpo e infanzia in situazione migratoria. Clinica e ricerca psicoanalitica su individuo-coppia-famiglia*, "Interazioni", vol. 39 (1): 47-60.
- Fabian J. (1978), *Popular Culture in Africa: Findings and Conjectures*, Africa, vol. 48 (4): 315-334.
- Fabini G., Tabar O F., Vianello F. (a cura di) (2019), *Lungo i confini dell'accoglienza. Migranti e territori tra resistenze e dispositivi di controllo*, Manifestolibri, Roma.
- Faranda L., Pandolfi M. (a cura di) (2014), *La salute mentale e il paradigma geopolitico. Itinerari critici per un'etnopsichiatria radicale*, Aracne, Roma.
- Fassin D. (1999), *L'ethnopsychiatrie et ses réseaux. Une influence qui grandit*, "Genèses. Sciences sociales et histoire", vol. 35: 146-171.
- Fichera F. (2015), *Ammalarsi di Benessere. Scenari della malattia e pratiche del mutamento in Etiopia*, EDIT, Firenze.
- Good B.J. (1999), *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Edizioni di Comunità, Torino.
- Hannerz U. (1992), *Cultural Complexity. Studies in the Social Organization of Meaning*, Columbia University Press, New York.
- Harrell-Bond E.B. (1986), *Imposing Aid: Emergency Assistance to Refugees*, Oxford University Press, Oxford.
- Kleinman A. (1987), *Anthropology and psychiatry: The role of culture in cross-cultural research on illness*, "British Journal of Psychiatry", 151: 447-454.
- Kleinman A. (1995), *Writing at the Margin: Discourse Between Anthropology and Medicine*, University of California Press, Berkeley.
- Iato C. (2018), *L'accoglienza dei minori stranieri non accompagnati tra identità incerte e pratiche educative in divenire*, in Riccio B., Tarabusi F. (a cura di), *Dilemmi, mediazioni e pratiche nel lavoro dell'accoglienza rivolta a rifugiati e richiedenti asilo*, "Educazione Interculturale", vol. 16 (1).
- Janzen J.M. (1978), *The Quest for Therapy in Lower Zaire*, University of California Press, Berkeley.
- Janzen J.M. (1987), *Therapy Management: Concept, Reality, Process*, "Medical Anthropology Quarterly", vol. 1 (1):68-84.
- Malkki L. (1995), *Purity and Exile. Violence, Memory and National Cosmology among Hutu Refugees in Tanzania*, The Chicago University Press, Chicago.
- Malkki L. (2002), *Speechless emissaries: refugees, humanitarianism, and dehistoricization*, pp. 344-367, in A.L. Hinton (a cura di), *Genocide: an anthropological reader*, Malden, Oxford, Blackwell.
- Marchetti M. (2016), «Loro non sanno che pane mangio qui». *La migrazione femminile dalla Romania: fattori disgregativi*, "doppia presenza", disagi psichici, "Antropologia Medica", vol. 41-42: 117-162.
- 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. (2014), *Memoria e possessione. Saggi etnografici*, Morlacchi, Perugia.
- Mencacci E. (2015), *Tra tecnologie del ricordo e produzione di verità: memoria e narrazione nelle politiche di asilo*, "Encyclopaideia", vol. 19 (41): 61-82.
- Moro M.R., De La Noe Q., Mouchenik Y., Baubet T. (a cura di) (2009), *Manuale di psichiatria transculturale. Dalla clinica alla società*, FrancoAngeli, Milano.
- Palmisano A. L. (a cura di) (2014a), *Antropologia applicata*, Pensa Editore, Lecce.

- Palmisano A.L. (a cura di) (2014b), *Antropologia applicata*, "DADA Rivista", 2.
- Palumbo B. (2009), *Politiche dell'inquietudine. Passioni, feste e poteri in Sicilia*, Le lettere, Firenze.
- Pandolfo S. (2008), *The Knot of the Soul: Postcolonial Conundrums, Madness, and the Imagination*, in Del Vecchio Good M.J., Hyde S.T., Pinto S., Good B.J. (a cura di) *Postcolonial disorders*, University of California Press, Berkeley.
- Pinelli B. (2017), *Borders, Politics and Subjects. Introductory Notes of Refugees Research in Europe*, "Etnografia e ricerca qualitativa", 1: 5-24.
- Pinelli B. (2018), *Control and Abandonment: The Power of Surveillance on Refugees in Italy, During and After the Mare Nostrum Operation*. "Antipode", 50(3): 725-747.
- Pizza G. (2005), *Antropologia Medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci, Roma.
- Pizza G. (2012), *Editoriale. Fisica e politica delle migrazioni in Italia: prospettive etnografiche*, in Pizza G., Ravenda A.F. (a cura di), *Presenze internazionali. Prospettive etnografiche sulla dimensione fisico-politica delle migrazioni in Italia*, "Antropologia Medica", 33-34: 12-24.
- Quaranta I. (2006), *Antropologia medica. I testi fondamentali*, Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Quaranta I., Ricca M. (2012), *Malati fuori luogo. Medicina Interculturale*, Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Quaranta I., Minelli M., Fortin S. (a cura di) (2018), *Assemblages, Transformations, and the Politics of Care*, Bologna, Bononia University Press, Bologna.
- Riccio B., Tarabusi F. (a cura di) (2018), *Dilemmi, mediazioni e pratiche nel lavoro dell'accoglienza rivolta a rifugiati e richiedenti asilo*, "Educazione Interculturale", vol. 16.
- Riccio B., Tarabusi F. (2018), *Dilemmi, mediazioni e opportunità nel lavoro di accoglienza rivolto a rifugiati e richiedenti asilo: un'introduzione*, in Riccio B., Tarabusi F. (a cura di), *Dilemmi, mediazioni e pratiche nel lavoro dell'accoglienza rivolta a rifugiati e richiedenti asilo*, "Educazione Interculturale", vol. 16 (1).
- Sanò G. (2017), *Inside and outside the reception system. The case of unaccompanied minors in Eastern Sicily*, "Etnografia e ricerca qualitativa", vol. 1: 121-142.
- Sanò G., Spada S. (2018), *La spirale della violenza politica. Riflessioni antropologiche sui cortocircuiti quotidiani nella vita delle persone migranti*, in Chiaramonte X., Senaldi A. (a cura di), *Violenza Politica. Una ridefinizione del concetto oltre la depoliticizzazione*, Ledizioni, Milano.
- Sayad A. (2002 [1999]), *La doppia assenza. Dalle illusioni dell'emigrato alle sofferenze dell'immigrato*, Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Seppilli T. (1996), *Editoriale. Antropologia medica: fondamenti per una strategia*, "Antropologia Medica", vol. 1-2: 7-22.
- Seppilli T. (2004a), *Le nuove immigrazioni e i problemi di strategia dei servizi sanitari europei: un quadro introduttivo*, "Salute e società", 2: 179-202.
- Seppilli T., (2004b), *La questione dell'efficacia delle terapie sacrali e lo stato della ricerca nelle scienze umane*, "Religioni e Società", vol. 48:75-85.
- Seppilli T. (2006-2008), *Etnomedicina e antropologia medica. Un approccio storico critico*, "Antropologia medica", vol. 21-26: 53-80.
- Severi I., Landi N. (a cura di) (2016), *Going public. Percorsi di antropologia pubblica in Italia*, HAL, France.
- Sbriccoli T. (2017), *Discipline al lavoro. Sull'ambiguità del ruolo dell'antropologo nell'accoglienza italiana*, in Altin R., Mencacci E., Sanò G., Spada S. (a cura di), *Richiedenti asilo e sapere antropologico*, "Antropologia Pubblica", vol. 3 (1): 149-167.
- Sorgoni B. (a cura di) (2011), *Etnografia dell'accoglienza. Rifugiati e richiedenti asilo a Ravenna*, CISU, Roma.
- Taliani S. (2011), *Il passato credibile e il corpo impudico. Storia, violenza e trauma nelle biografie di donne africane richiedenti asilo in Italia*, "Lares", 1: 135-158.

Taliani S. (a cura di) (2015), *Il rovescio della migrazione. Processi di medicalizzazione, cittadinanza e legami familiari*, "Antropologia Medica", 39-40.

Taliani S. (2019), *Il tempo della disobbedienza. Per un'antropologia della parentela nella migrazione*, Ombre Corte, Verona.

Taliani S., Vacchiano F. (2006), *Altri corpi. Antropologia ed etnopsicologia della migrazione*, Unicopli, Milano.

Scheda sugli Autori

Silvia Pitzalis è nata a Lanusei (capoluogo della provincia dell'Ogliastra), in Sardegna il 2 marzo 1984. Antropologa di formazione, ha studiato tra Italia e Francia e svolge ricerca tra disastri e migrazioni forzate. I suoi principali interessi e ambiti di applicazione si sviluppano entro l'intersecarsi di differenti tematiche, come la gestione delle emergenze e delle crisi, con particolare attenzione all'analisi dei concetti di trauma, vulnerabilità e rischio. Si occupa, inoltre di sofferenza sociale e di salute mentale nel contesto migratorio. Ha collaborato come antropologa al progetto Start-ER 1 per la cura dei sintomi emergenti tra richiedenti asilo e titolari di protezione internazionale che presentano vulnerabilità psico-sociali. Ha lavorato in diverse cooperative sociali bolognesi: come referente di struttura CAS (2016-2017) e come operatrice sociale-antropologa nello SPRAR vulnerabili (2017-2018). Attualmente è assegnista di ricerca presso l'Università di Urbino Carlo Bo con una ricerca finanziata dalla Fondazione Alsos. È autrice di articoli nazionali e internazionali e del libro *Politiche del disastro. Poteri e contropoteri nel terremoto emiliano* (2016), Ombre Corte, Verona.

Fabio Fichera è nato a Paernò (provincia di Catania) il 24 settembre 1982. Dopo gli studi in Scienze Politiche (2005), si è specializzato in Etnologia e Antropologia Culturale presso l'Università di Bologna (2007) con una ricerca sulla presa in carico socio-sanitaria della popolazione migrante e ha poi ottenuto un dottorato di ricerca sulla salute globale e impatti locali in Etiopia (2012). Nel 2016 è socio fondatore di Anpia. Tra il 2017 e il 2018 ha svolto una ricerca sulle politiche di integrazione rivolte alla popolazione migrante (Fondo FAMI) e la libera professione come Case manager socio sanitario presso gli ambulatori di psichiatria transculturale per le aziende sanitarie locali di Catania (Progetto Silver – Fondo FAMI). Momentaneamente vive a Roma dove è funzionario demotnoantropologo presso il Ministero dei Beni e le Attività Culturali. È autore di articoli nazionali e internazionali, del volume *Ammalarsi di Benessere. Scenari della malattia e pratiche del mutamento in Etiopia* (2015) e di una mostra etnografica nella città di Firenze, dal titolo *Abbagli. Visioni Oromo*.

Riassunto

Usi sociali dell'antropologia tra clinica ed etnografia. Per una comparazione critica del disagio mentale tra i Minori stranieri non accompagnati

Il contributo propone un dialogo tra le esperienze lavorative ed etnografiche di due antropologi che hanno lavorato all'interno di alcune attività di monitoraggio e presa in carico del disagio mentale tra i minori stranieri non accompagnati (MSNA). Restituiremo due casi emblematici di quello che noi abbiamo inteso essere l'uso sociale dell'antropologia. Avvalendoci di un approccio comparativo, sottolineeremo le pratiche cliniche, le definizioni di protocolli medici e procedure operative standard così come l'importanza del coinvolgimento dell'antropologo/a in questi percorsi.

Parole chiave: uso sociale dell'antropologia, Tullio Seppilli, disagio mentale, MSNA, clinica transculturale

Resumen

Usos sociales de la antropología entre clínica y etnografía. Para una comparación crítica de la trastornos mentales entre los Menores extranjeros no acompañados

El documento propone un diálogo entre las experiencias profesionales y etnográficas de dos antropólogos que han trabajado en algunas actividades de control y acompañamiento, haciéndose cargo de los trastornos mentales en menores extranjeros no acompañados (MSNA). Presentamos dos casos emblemáticos de lo que pretendemos sea el uso social de la antropología. Aprovechando un enfoque comparativo, destacaremos las prácticas clínicas, las definiciones de los protocolos médicos y los procedimientos operativos estándar, así como la participación de l'antropologo/a en ese proceso.

Palabras clave: uso social de la antropología, Tullio Seppilli trastornos mentales, MSNA, clínica transcultural

Résumé

Utilisations sociales de l'anthropologie entre clinique et ethnographique. Pour une comparaison critique de la détresse mentale entre les Mineurs étrangers non accompagnés

La contribution propose un dialogue entre les expériences de travail et ethnographiques de deux anthropologues qui ont travaillé dans le cadre de certaines activités de suivi et de prise en charge de la détresse mentale des mineurs étrangers non ac-

compagnés (MSNA). Nous restituerons deux cas emblématiques de ce que nous avons voulu être l'usage social de l'anthropologie. À l'aide d'une approche comparative, nous soulignerons les pratiques cliniques, les définitions des protocoles médicaux et des modes opératoires normalisés ainsi que l'importance de l'implication des anthropologues dans ces voies d'intervention.

Mot clés: utilisation sociale de l'anthropologie, Tullio Seppilli, détresse mentale, MSNA, clinique transculturel

Abstract

Social use of anthropology between clinic and ethnography. For a comparison of mental disorder among the Unaccompanied foreign minors

The following contribution is a dialogue between two anthropologists who have worked within some monitoring activities and taking charge of mental illness among unaccompanied foreign minors (MSNA). We present two emblematic cases of what we intend to be the social use of anthropology. Taking advantage of a comparative approach, we will highlight clinical practices, definitions of medical protocols and standard operating procedures, as well as the importance of the participation of the anthropologist in these paths.

Keywords: social use of anthropology, Tullio Seppilli, mental disorder, MSNA, trans-cultural clinic

Tentativi di evasione

Katia Bellucci, Simone Spensieri

Associazione Frantz Fanon, Torino
[katia.bellucci@gmail.com, sifraga02@libero.it]

Con la speranza che “il lavoro antropologico possa essere un luogo di resistenza”, e con la convinzione che gli scienziati sociali debbano e possano “affrontare il potere”.

Philippe Bourgois, *Cercando rispetto. Drug economy e cultura di strada* (2005)

In effetti che cos'è l'antropologia se non una specie veritiera e interessante quanto più mostra l'atto del mostrare, cioè come viene prodotta?

Michael Taussig, *Cocaina. Per un'antropologia della polvere bianca* (2005)

Guadalajara, Stato del Jalisco Messico, novembre 2017. Gianluca, educatore

Cammino¹ in Calle Moreno verso la più centrale Avenida Fray Antonio Alcade, per raggiungere Plaza Guadalajara dove mi trovo davanti l'imponente facciata della cattedrale. La giornata è afosa e siamo nelle primissime ore del pomeriggio, con una temperatura che si aggira attorno ai quaranta gradi. Mi fermo nella piazza ad osservare il via vai del centro e la strana atmosfera che accompagna il mese del *días dos muertos* del primo novembre, dove dal pantheon i morti ritornano nel mondo dei vivi. Già nelle vie del centro, accanto a modernissimi negozi di auto e di telefonia sfilano le statue della “Catrina”, la signora ossuta che rappresenta la morte con cui si ballerà nel passaggio, icona creata da José Guadalupe Posada. Mi trovo in Messico da una settimana e mi sono liberato di quasi tutti i pensieri del lavoro. Tranne di uno. Prima di partire, al mio commiato con i colleghi e gli ospiti della comunità terapeutica, Josué mi ha chiesto se al mio ritorno posso portargli in dono un rosario benedetto. È un giovane ecuadoriano capace di cacciarsi nei guai con estrema facilità, è in comunità da sei mesi, in misura alternativa per essere stato coinvolto in una vicenda di spaccio di metadone ad un coetaneo morto per overdose del farmaco. Resto colpito dalla sua richiesta. Lui generalmente guardingo e diffidente, mi chiede un oggetto così particolare. Mi incammino in direzione Avenida Hidalgo Y Costilla, dove c'è l'entrata laterale della chiesa, che dà direttamente sull'abside sinistro. Cammino in mezzo alla folla e

la canicola comincia ad essere insopportabile. A pochi metri da me, mi colpisce un ragazzo davanti ad una bancarella: è di altezza media, moro, dall'apparente età di 17 anni, magro, indossa jeans e una t-shirt bianca e azzurra. Mi fissa negli occhi, inespressivo. Sono a pochi passi da lui e alza un braccio indicando in direzione della bancarella. Gli sono vicino e vedo che il dito punta in direzione di un rosario in legno bianco, intrecciato con un fine cordino di canapa. Rivolgo di nuovo lo sguardo verso di lui, ma il ragazzo è sparito, chissà forse confuso nella folla di persone intorno a me. Provo a chiedere a mia moglie e al mio amico Jorge Peregrina, ma entrambi dicono che non ci hanno fatto caso e non hanno visto nessun ragazzo. Mi rivolgo al proprietario della bancarella e gli chiedo il prezzo del rosario. Lo compro e insieme ci dirigiamo verso l'entrata della chiesa. Jorge mi aiuta ad individuare il sacrestano e insieme gli chiediamo la possibilità di benedire il rosario e dedicarlo a una persona. Il sacrestano mi chiede a chi voglio chiedere la benedizione e la protezione. Penso a Josuè e un po' sardonicamente chiedo la benedizione di San Giuda Taddeo, il patrono delle cause impossibili e di quelle perse. Egli mi sorride e opera la benedizione, chiedendomi successivamente di accendere una candela per il santo. La accendo pensando che in fondo San giuda è un Santo per gli esiliati, per tutta quella gente che resiste a conformarsi all'ordinario possibile. Ho davanti agli occhi il viso di Josuè. Lo sguardo del ragazzo che mi ha indicato il rosario. Guardo quella fiamma di gratitudine per il "possibile" e di speranza per l'impossibile.

Carcere La Darsena², Italia, marzo 2019. Katia, antropologa - Simone, psichiatra

Incontriamo Josuè, seduti nei banchi di scuola del carcere. Oggi, questo è l'unico spazio disponibile per il colloquio con gli operatori del Servizio per le Tossicodipendenze (SER.T.) esterno³. Ci racconta dei corsi seguiti in quest'anno di detenzione, degli attestati ottenuti, «i primi della mia vita li ho presi qui dentro, fuori non avevo mai fatto nulla di simile». Oggi è più sereno, disincantato, in questa classe con tante carte geografiche appese alle pareti: «mi affaccio alla finestra della cella e vedo il movimento, le persone che vanno avanti e indietro, ci sono tante cose che vorrei fare»; stringe tra le mani i fogli dei "definitivi" ricevuti pochi giorni prima. Fine pena 2021: un tempo lungo, ma, appunto, definito: non più l'incertezza, la paura di una condanna decennale.

Finalmente il suo sguardo sul mondo sta cambiando. Due anni di condanna gli permettono di pensare a come potrebbe essere la sua vita fuori

dal carcere; quel fine pena gli dà la sensazione di poter rientrare in pista in un mondo non del tutto svanito. «L'indebolimento e l'attenuazione dell'esserci è strettamente legato all'indebolimento e all'attenuazione del mondo nel quale l'esserci è necessariamente immerso» (de Martino 1973: 88); un passaggio che ci fa riflettere sul vissuto del giovane a partire dalla nozione demartiniana "dell'esserci nel mondo".

In questo lavoro ci proponiamo di descrivere ciò che è accaduto nel percorso di cura con Josè, utilizzando una grammatica ed una narrazione "anomale" rispetto a quelle abitualmente impiegate in ambito psicosociale. Crediamo che questo sforzo possa aiutarci a svincolare il soggetto della cura da uno sguardo e da un lessico psicologico e psichiatrico che, in particolare in ambito istituzionale, già a partire dall'enunciato diagnostico, rischiano di ridurre la complessità di vicende legate alla sofferenza. Ci impegniamo dunque a utilizzare anche paradigmi e nozioni veicolate dall'antropologia e dalla sociologia, per ridare slancio alle possibilità interpretative e generative della relazione terapeutica che, come ricorda Pizza rifacendosi alla prospettiva basagliana, «spinge il corpo del sofferente oltre il corpo proprio, lo connette all'ambiente esterno, e proietta lo stesso rapporto terapeutico nella più ampia rete dei rapporti sociali, della produzione culturale ed economica» (Pizza 2007: 56).

La fine del mondo di Josuè, dunque, alla luce del fine pena, sembra non coincidere più con la "fine del mondo". Un anno fa era ancora tutto in ballo e sul suo destino pesava il coinvolgimento in un processo per la morte di un coetaneo, per presunta overdose di metadone; Josuè era stato indagato per avergli ceduto una dose, ma la quantità a lui attribuita non raggiungeva un dosaggio significativo per provocare un'overdose. Il procedimento nei suoi confronti, dunque, è stato annullato (temporaneamente) e ora sta scontando solo reati "minori", sempre legati allo spaccio. Le prospettive sono cambiate.

Subito dopo il suo arresto la reazione di molti operatori del SER.T era stata una condanna⁴ irrevocabile, ancor prima della sentenza di primo grado. Josuè è un personaggio scomodo, la sua fama sul territorio è legata alla leadership di gruppi da strada che si rifacevano all'iconografia dei Latin King⁵ e il fatto che spacciasse a diciottenni e minorenni aveva fatto di lui un criminale "da lasciar maturare dietro le sbarre".

Le nostre visite in carcere, quindi, venivano denigrate e pensate come "tempo perso" proprio nei confronti di una "causa persa". Lo stesso medico del SER.T interno all'istituto penitenziario, sorprendentemente, si prodigava per dissuaderci dal presentare progetti alternativi alla pena,

sforzandosi di spiegarci l'inautenticità del criminale nella relazione e l'irrevocabilità della Giustizia. Un atteggiamento non sostenuto da una conoscenza approfondita del ragazzo, con cui aveva fatto pochi colloqui, e solo in relazione al suo reato e ad episodi avvenuti in carcere, risse in cui Josuè era stato coinvolto, poi rivelatesi regolamenti di vecchie storie. Certo, Josuè aveva una storia che lo marchiava, e un atteggiamento spesso provocatorio che segnalava le sue grosse difficoltà relazionali e l'inquietudine più volte espressa di non poter essere altro che un membro di una gang del territorio. I suoi detrattori avevano fin troppe tracce della sua dissolutezza e le utilizzavano come prove della sua irrecuperabilità.

Marchiare: [...] lasciare sul corpo visibile o simbolico, fisico o sociale, anatomico o statutario, qualcosa come una traccia. L'individuo che avrà commesso l'infrazione sarà così marchiato da un elemento di memoria o di riconoscimento. In questo sistema, l'infrazione non è più qualcosa che deve essere riscattato, compensato, riequilibrato e quindi, entro certi limiti, cancellato; è, al contrario ciò che deve essere sottolineato, che deve sottrarsi all'oblio, che deve fissarsi in una specie di monumento [...] In questo sistema, il corpo visibile o sociale deve essere il blasone delle pene, e questo blasone rimanda a due cose: alla colpa, di cui deve costituire la traccia visibile e immediatamente riconoscibile [...]; al potere che ha imposto la pena e che attraverso questa pena ha deposto sul corpo del suppliziato il marchio della sua sovranità. Nella cicatrice o nell'amputazione non è visibile soltanto la colpa, ma il sovrano stesso (Foucault 2016: 19)⁶.

Sfide

Il fine pena aveva cambiato lo scenario e la sfida che l'andamento processuale poneva a Josuè rispetto alla sua capacità di riscrivere un'altra storia era anche una sfida alla nostra intenzione di renderci disponibili ad aiutarlo ad evadere dall'efferatezza di quel marchio.

La rinnovata fiducia nelle sorti del proprio destino, ci ha fatto pensare che fosse arrivato il momento di consegnare a Josuè il rosario fatto benedire in Messico dal nostro collega Gianluca⁷.

La spazialità geografica di questa operazione ci aiuta a pensarlo in una complessità temporale e relazionale, che l'istituzione totale svislaccia quotidianamente, appiattendolo nel qui ed ora, nella situazione contingente, schiavizzandolo in un rapporto con sé stesso in cui perde l'energia dell'iniziativa e dell'evasione.

La trasgressiva⁸ introduzione in carcere dell'oggetto sacro⁹ ha voluto amplificare proprio quel desiderio di evasione di cui Josuè ci stava parlando,

nello sforzo di immaginarsi altro da sé. È stato un momento significativo per noi e per lui, insieme sulla frontiera tra ciò che ci era chiesto di essere e ciò che volevamo essere; complici in questa sfida, ci siamo messi in una posizione difficile da dire, per certi versi rischiosa anche ai fini della relazione terapeutica, ma con un potenziale generativo che pensiamo ne rappresenti il bagaglio essenziale.

Spesso nel nostro lavoro, l'istituzione della *cura* si intreccia con quella del *controllo*, anche in ragione delle condotte di soggetti che nell'uso di stupefacenti vivono spazi e rapporti viziati da poteri politici ed economici, in cui sono presi sia individui che merci. Nell'immaginario sociale gli assistenti sociali sono l'emblema di questo doppio mandato, ma anche le categorie di senso e le relazioni descrittive di medici, psichiatri e psicologi contribuiscono fortemente a ridurre lo scarto tra quei due mandati istituzionali. Il nostro agire spesso è contenuto in un atto linguistico¹⁰ di potere, non solo di sapere, che rischia di robotizzare il soggetto, assemblandolo con gli ingranaggi di teorie che ne rendono poi ardua l'evasione dal suo "posto"¹¹ (Deleuze 2004).

È una sfida nella sfida il voler provare a trasformare un intervento di punizione e sorveglianza in un processo di soggettivazione in grado di svilupparsi anche attraverso la valorizzazione di capitali conquistati con fatica, anche se in contesti di vita fuorilegge, ma comunque densi di significati e significanti. Una sfida che, innanzi tutto, mette noi stessi di fronte al nostro *habitus*¹², nella consapevolezza che per portare un soggetto sulla frontiera del "poter essere altro", spesso, è richiesto a noi lo stesso identico sforzo, seppur su piani differenti, con ricadute diverse e con una consapevolezza che si dovrebbe fare deontologica. Il nostro lavoro istituzionale non dovrebbe prescindere da un costante domandarci in che posizione siamo? In che campo¹³ siamo chiamati ad agire? Da parte di chi? In funzione di cosa?

«L'esercizio della sovranità consiste nella capacità di autocreazione della società attraverso il ricorso a istituzioni ispirate da un comune immaginario e da particolari significati sociali» (Castoriadis in Mbembe 2016: 11). Chiederci innanzi tutto per conto di quale istituzione parliamo, in che posto siamo quando siamo assertivi nelle nostre interpretazioni, è un passaggio necessario per mettere in chiaro l'intreccio che modula politica e cura del soggetto. Il rapporto che costruiamo con coloro di cui dobbiamo prenderci cura mette in tensione anche le nostre appartenenze e i nostri scarti rispetto ai mandati del potere sovrano. Il lavoro a partire dalle appartenenze è una necessità che si confronta sia con i piani politici che con quelli culturali dei pazienti e degli operatori socio-sanitari.

Perché questo rosario è così importante?

Esistono vari tipi di rosario – aveva raccontato Josuè al SER.T, di ritorno da una delle udienze, mostrandoci quello che aveva al collo – quelli benedetti e quelli non benedetti: nei primi, il Cristo ha gli occhi aperti, vede quello che fai e ti protegge; nei secondi ha gli occhi chiusi, ti protegge anche se non vede quello che fai. La prima protezione è più importante e riguarda anche il tuo futuro. Quando parlavo con l'assistente sociale al SER.T o a casa mia, portavo il rosario benedetto. Quando spacciavo indossavo quello non benedetto.

A questi si aggiunge il crocefisso dei Latin King, composto da trecentosessanta grani gialli e neri, segno di appartenenza alla Nazione e di identità.

Quel rosario, dunque, è una *cosa culturale*¹⁴, direbbe Tobie Nathan (2003), ossia un oggetto vivo, con un potere che agisce fattivamente nella vita degli uomini, “un essere che causa, che agisce”, modificandone appartenenze e sorti. È uno degli oggetti attraverso cui il soggetto gioca la sua partita, e il nostro compito in qualità di terapeuti è quello di comprenderne il potere e di metterlo al servizio della relazione che costruiamo con lui.

Il terapeuta è al servizio di una cosa [...] e la cosa offre un destino metamorfico all'umano, quello che Deleuze chiama un *divenire*. Il paziente impara a conoscere la cosa, scopre l'avventura che gli viene proposta e acconsente a impegnarsi per due ragioni: perché se ne aspetta un miglioramento del proprio stato, ma soprattutto, perché vuole tentare la trasformazione [...] Il soggetto della psicoterapia [...] diventa pertanto uno scommettitore che si impegna in avventure intellettuali impossibili. Ecco il vero “contratto” terapeutico (Nathan 2003: 117)

Prima carcerazione: Universidad

Quando Josuè era stato arrestato per la prima volta, aveva definito il carcere come “l'Universidad”. Il suo racconto, che spaziava dal momento dell'arresto alle strategie di spaccio della cocaina messe in atto al suo interno, aveva assunto toni epici: il ragazzo di strada aveva fatto carriera. Era sera, il posto di blocco aveva fermato l'auto su cui viaggiava con il padre, la *perquisita* al momento dell'ingresso non aveva individuato le palline di coca che aveva ingoiato, legate tra loro, ancorate a un dente: le avrebbe vendute ad un prezzo decisamente maggiore rispetto a quello previsto nel “mercato fuori”.

Ci raccontava della sua “destrezza” nel nascondere la sostanza e dei suoi affari, di come sentiva accresciuto il suo potere: «stare qui dentro è come

frequentare l'Università della strada». Quello che vede aumentare non è solo il suo capitale economico ma soprattutto il suo *capitale guerriero*: «il corpo, la forza fisica, la capacità di creare o minacciare con la violenza, dare e creare protezione, dimostrare superiorità e, in certi casi, eliminare coloro definiti come nemici» (Sauvadet in Queirolo Palmas 2015:6).

Ci troviamo così di fronte a due forze che si misurano e vogliono prevalere l'una sull'altra: quella della Giustizia e quella del soggetto, entrambe situate nel campo carcere, entrambe in azione per definirne le gerarchie interne e i confini.

Non possiamo non interrogarci sul carcere, sulla sua identità e su come esso venga pensato dal SER.T. Spesso sembra essere immaginato come suo prolungamento, ma l'unica azione di cura possibile al suo interno sembra però essere quella della normalizzazione (tentazione che spesso si fa deriva anche per l'istituzione della cura). La riflessione sul campo in sé ci porta poi a indagare quale tipo di soggetto ne scaturisce, a partire dalle sue pratiche e dalle sue parole. Sotto molti aspetti è difficile distinguere un sotto campo dell'istituzione cura da uno in stretta contiguità con il campo strada.

Quella che instauriamo con lui nel campo carcere è una relazione di cura, proprio perché l'esperienza su cui ci confrontiamo è densa di sofferenza. Per essere tale, crediamo che la relazione debba essere consapevole di partecipare dei processi di soggettivazione/assoggettamento, lavorando nella direzione di ridurre e disinnescare quanto più possibile le dinamiche di assoggettamento. Ciò a più livelli; nella relazione privata con il soggetto, nella relazione pubblica con lui, agendo sul piano politico e sociale con le forze che istituiscono certe pratiche istituzionali che hanno a che fare con la governance.

In occasione di questo primo arresto il nostro obiettivo era quello di aiutare Josuè a non abbandonarsi alla sola affiliazione coi Latin King, che all'interno del carcere lo avrebbero richiamato al suo ruolo. Il suo "posto" sembrava essere confermato, preda di un dispositivo che ricalcava un destino da cui non riusciva a fuggire. L'unica arma con cui avremmo potuto affrontare questa battaglia di seduzione al legame era la nostra presenza: dovevamo stare in quel campo con lui, non potevamo lasciarlo solo in quella trappola. Dovevamo provare a restituirgli la curiosità di scoprire chi altro potesse essere, combattendo al suo fianco i confini e le gerarchie che dominavano il campo strada che, oramai era evidente, aveva inglobato anche il carcere.

La strada

Trattandosi della prima detenzione, a distanza di un mese Josuè viene liberato (come da lui “pianificato”); lo vediamo tornare in strada, la sua strada, rafforzato. «Al contrario della subordinazione, che è sempre radicata nella necessità e nel bisogno presunto di evitare la morte, la sovranità reclama il rischio della morte» (Mbembe 2016:15). I rischi che Josuè aveva assunto in carcere, partecipando spesso a risse che si concludevano con settimane di isolamento, (situazioni che avrebbero potuto prolungarne oltremodo la pena), ora brillavano come stelletto sul suo petto. Le osservazioni di Mbembe sul potere sovrano e sull’esercizio della sovranità ci aiutano a sviluppare una riflessione teorica su ciò che lo stesso Josuè dichiarava rispetto a quelli che in gergo psichiatrico vengono definiti “agiti”. Piuttosto che considerarli agiti violenti di un paziente antisociale, li abbiamo letti come scelte strategiche di un soggetto costretto in un contesto altamente assoggettante, che stava sfidando per riconquistare una parte di sovranità sulla propria vita. Lo scontro fra il carcere, con le sue prospettive di controllo, e il detenuto Josuè, assumeva la fisionomia di uno scontro tra due desideri di sovranità. I rischi legati alla morte andavano quindi rimessi in discussione come passaggi obbligati al raggiungimento dell’immortalità che è implicita al sovrano quando può esercitare la propria sovranità.

La strada¹⁵ era stato lo spazio del nostro primo incontro, quando Josuè era poco più che maggiorenne, a pochi mesi da quello che sarebbe stato il suo ingresso nel mondo del penale. Figlio della migrazione ecuadoriana in Liguria, a seguito della crisi economica del 1998 la sua famiglia aveva deciso di trasferirsi in uno dei paesi dell’entroterra, rimanendo unita a fronte delle sfide della migrazione. L’assenza dei genitori, dediti a lavori precari e totalizzanti, che li assorbiva per ventiquattro ore al giorno, sette giorni su sette, aveva contribuito ad amplificare la necessità di cercare nuovi legami fuori casa¹⁶. Erano gli anni delle bande a Genova e in riviera, sempre in vista sulle cronache locali e a volte su quelle nazionali, al punto da rappresentare per molti immigrati, non solo sudamericani, un riferimento identitario e un’occasione di accreditamento sociale che risuonava come rivendicazione della subalternità a cui molti di loro erano destinati. Gli stessi statuti lavorativi dei genitori non contribuivano a costruire immaginari entusiasmanti per questi ragazzi, previsti anche dalle società ospiti in posizioni di ripiego.

Josuè quindi sembrava stare esattamente al suo posto. In realtà il suo primo tentativo di affiliazione ai Latin King era fallito poiché il leader

di allora non voleva minorenni, irresponsabili e imprevedibili, tra le sue fila di spacciatori. Motivo per cui Josuè stesso aveva cominciato a intessere relazioni con coetanei, mettendosi al centro di un gruppo che si rifaceva all'iconografia della Nazione¹⁷. Hashish e marijuana erano state le prime sostanze maneggiate, ma l'eroina si era già andata diffondendo tra i più giovani, sdoganata anche dal diverso modo di utilizzo: non essendo più "bucata" ma "fumata", il traumatismo che contribuiva a stigmatizzarla si sta progressivamente dissolvendo. L'eroina non è solo una sostanza stupefacente, è anche una merce potente, il cui valore non si esaurisce nell'effetto che è scatenato dall'assunzione, ma si articola su più piani, generando profitti, costruendo relazioni, interdipendenze e poteri.

Guarda! Lì ci sono fango e mangrovie, zanzare, pioggia e povertà senza speranza, un mondo derelitto sepolto in un orrore anfibio. Con me invece, con la mia velocità da uccello che sfiora le acque, non solo sei staccato dalle sgradevolezze della natura, ma le trasformi in uno spettacolo, come un panorama visto da un finestrino di un treno. Cosa significa *luogo* adesso? Il luogo adesso è un nastro di tempo che si srotola, e quel nastro è tuo e puoi mettertelo nel taschino come un trofeo (Taussig 2005: 175).

L'immagine di Taussig è potente, e ci permette di evocare l'esperienza raccontata da molti giovani, il loro desiderio di ridare movimento alla vita, la ricerca dell'ebbrezza, della velocità che, come sottolinea l'antropologo, "provoca dipendenza"¹⁸. Così Josuè parla dell'eroina anche come merce di scambio, non tanto in funzione di guadagni economici, ma sostanza in grado di accrescere i suoi capitali sociali e relazionali.

Avevo dato un ventino di metadone a quel ragazzo – racconta Josuè in carcere, in uno dei nostri colloqui – non può essere morto per quello. L'avevo visto in autobus, ho capito che aveva usato eroina ... noi lo capiamo subito ... era mio amico, gli ho dato venti (mg) di metadone... non il mio, quello me lo bevo io, me lo ero fatto dare per spacciarlo ma lui stava male ... poi è andato a casa, mi ha mandato sms fino a mezzanotte ... non è possibile che l'abbia ucciso il metadone che gli ho dato io. Mi è venuto a trovare in sogno, la scorsa notte, si è avvicinato a me, mi ha abbracciato e mi ha detto di stare tranquillo, che non l'ho ammazzato io.

Queste parole non risuonano come il "pentimento autentico" che avremmo dovuto valutare prima di assecondare una sua eventuale richiesta di comunità (era ciò che si aspettavano molti dei nostri colleghi al SER.T.), ma ci interroga sia sul rapporto di Josuè con quel ragazzo, sia sul suo modo di maneggiare non solo l'eroina, ma anche le altre merci che ruotano intorno ad essa: il denaro, il metadone, certo, ma pensiamo anche a sostanze immateriali quali l'amicizia, la centralità nel gruppo e la propria immagine nelle dinamiche della strada.

La strada per lui era un'esperienza di vita, non solo un luogo, e nell'incontrarlo eravamo consapevoli del fatto che dovevamo rapportarci alle logiche attive nel suo campo. È in strada che Josuè detiene il potere, un potere che non potevamo non riconoscere se volevamo davvero creare le condizioni per un incontro autentico, sincero.

Troppo spesso l'istituzione agisce a prescindere dall'Altro, non si mette in discussione a partire dai soggetti e dalle forze effettivamente presenti in campo, ma si muove solo a partire dai propri mandati assoluti, ritenendoli validi e soprattutto efficaci in modo acritico. L'azione dell'istituzione "deve" essere in una certa maniera, "deve" agire in un determinato modo, non può essere altrimenti. Il riconoscimento dell'Altro cui si rivolge (e con cui, in questo modo, non si confronta) avviene solo nei termini di ciò che l'istituzione decide di vedere e su cui decide di lavorare.

Affinché si possa mettere in atto un'azione efficace è necessario un riposizionamento dell'istituzione stessa, una messa in discussione dei propri presupposti proprio a partire dall'Altro cui dice di essere interessata. Ciò è possibile solo se si tengono in considerazione gli altri poteri che agiscono sul Soggetto, solo se si è disposti a riconoscere di non essere presenti in modo esclusivo sulla scena, e se si considera la possibilità che il proprio non sia il potere maggiore. L'immaginario e l'esperienza del Soggetto sono forze altrettanto potenti, ma soprattutto altrettanto autorevoli: è necessario riconoscerli e muoversi senza escluderli, senza avere la pretesa che la propria azione possa esistere a prescindere da essi.

La strada è il *mondo domestico* di Josuè, il mondo, cioè, in cui si vede riconosciuto come soggetto in grado di avere una presa sulla realtà, in grado di agire in modo efficace su di essa e di modificarla secondo le sue intenzioni (de Martino 2002). Esattamente lì, al centro della strada aveva collocato il suo carcere. Dalla strada al carcere, dal carcere a casa, agli arresti domiciliari. Ma, a ben vedere, sempre sulla strada.

L'esperienza della strada è una componente fra le altre. Il successo che si dimostra nella strada, così come la sopravvivenza in carcere, conferiscono legittimità dal momento che permettono di sapere come agire in un contesto di regole (interno all'organizzazione), così come in un contesto privo di regole, fatto di abbandono, pericolo o violenza (Queirolo Palmas 2010: 67).

«Chi non oltrepassa una situazione critica ne resta prigioniero e ne subisce la tirannia» (de Martino 2002: 263). Negli anni Josuè è stato preso in situazioni molteplici, apparentemente mutevoli, se pensiamo ai luoghi: la strada, il gruppo degli amici e della banda, la casa e la famiglia, il carcere, la comunità. Sono luoghi che si pretendono diversi, potenzial-

mente presentano forze in azione differenti, con cui il Soggetto dovrebbe confrontarsi. Eppure, Josuè ha mantenuto lo stesso *habitus*, “non ha modificato gli stili di vita”, così come si pretenderebbe da lui nel percorso di cura istituzionale. A ben guardare le molteplici situazioni in cui lo abbiamo incontrato sono sempre confinate negli stessi *campi* di potere. «La presenza rimasta senza margine davanti alla situazione luttuosa perde la fluidità, la operabilità, la progettabilità del divenire mondano, che in ogni situazione tende a ripetere la situazione luttuosa, a diventare il morto e la nostra disperazione o il nostro terrore» (de Martino 2002: 263-264). Dunque dobbiamo pensare l'individuo non in un posto, ma in una fluidità del divenire, ricorrendo alla nozione di *presenza* che de Martino auspica possa mantenere sempre un «margine di operabilità e di progettabilità del divenire stesso» (de Martino 2002: 263), per non collassare in una crisi densa di sofferenza.

Se una situazione critica resiste alla decisione della presenza, se non si sa esattamente cosa fare per sciogliere un nodo della propria esistenza, si continua a decidere per tutte le altre situazioni e anche la situazione critica riceve in un modo o nell'altro, in un tempo più o meno lungo, la risposta adeguata (de Martino, 2002: 263).

È ancora de Martino a sostenere che l'uomo bloccato nella situazione critica, che si ritrova schiavo di quella, può evadere attraverso “l'ethos del trascendimento valorizzante”, ossia la forza che permette il passaggio dalla vitalità all'umanità. L'umanizzazione dell'uomo dunque avverrebbe per mezzo della valorizzazione intersoggettiva della vita (de Martino 2002: 15). A partire da queste riflessioni ci chiediamo se sia possibile immaginare la cura come passaggio capace di rivitalizzare il soggetto in situazione, trasformandolo in soggetto storico¹⁹.

Casa

Josuè stava cambiando: certo, non aveva smesso di spacciare, lo faceva con maggiore attenzione, con altre strategie, altre pianificazioni; ma stava iniziando a pensarsi in modo diverso.

Durante gli arresti domiciliari in casa, il suo mondo era ancora a portata di mano, nonostante la misura penale non gli consentisse di uscire da quella galera, le presenze che abitavano quella casa, i suoi genitori, il cane, la fidanzata, qualche amico, avevano un ruolo significativo; poiché la relazione intersoggettiva si offre come strumento di trascendimento dalla situazione, abbiamo sfruttato gli arresti domiciliari per incontrarlo²⁰ nel

suo spazio domestico familiare (che non è necessariamente il più intimo). Di nuovo, è l'istituzione ad entrare nel campo del Soggetto. Andiamo a casa di Josuè non con l'intento di osservare, di rilevare dati del suo contesto di vita, di carpire informazioni altrimenti in ombra, ma per agire, insieme a lui, in quel contesto. La casa, in cui vive con i suoi genitori, è il campo critico. È il campo della sofferenza? Della fragilità? Della vulnerabilità? Delle relazioni domestiche? Della verifica penale?

I colloqui, in quel periodo, avvenivano anche con la madre o il padre, ripercorrendo vicende di storia familiare che, spesso, chiarivano dei sospesi narrativi in cui avevano preso forma gli agiti di Josuè, anche rispetto all'affiliazione ai gruppi di strada.

Non potevamo fare a meno di interrogarci su quali fossero i capitali di cui disponeva in casa: poteva essergli riconosciuto anche lì il suo capitale guerriero? Ci mostrava i doni comprati alla madre coi soldi guadagnati spacciando²¹, chiarendoci quanto quell'attività avesse una ricaduta anche nella costruzione delle relazioni familiari ridefinite attraverso i temi del riscatto, del rispetto, del debito («lei non mi ha mai lasciato, anche quando combinavo casini per strada... sì, mi faceva picchiare da mio padre perché gli raccontava tutto quando tornava a casa, ma le devo molto»). Quale altro linguaggio affettivo sarebbe stato possibile se Josuè avesse eliminato la pratica dello spaccio? L'istituzione chiede all'altro di modificare gli stili di vita, di discostarsi dalle pratiche devianti ma raramente si interroga anche su come l'altro possa colmare i vuoti dalle pratiche messe in atto fino a quel momento.

Era stata proprio la maturazione della sua riflessione a spingerci a sostenerlo nel suo "poter essere altro", cercando con lui il corso da tatuatore, seguendo il suo desiderio; «amo disegnare, ho fatto molti tatuaggi ai miei amici, anche N. e F. (due famosi tatuatori locali) mi chiedono di fare dei bozzetti su carta che poi loro stessi tatuano ai clienti ... mi pagano», raccontava. Dunque avevamo provato a materializzare il suo sogno che veramente era quasi a un passo dal potersi realizzare se la macchina della Giustizia non l'avesse "acchiappato" una settimana prima dell'inizio di quell'avventura. L'avevamo accompagnato a conoscere i professori, a familiarizzare con l'ambiente, era contento e incredulo, si rapportavano a lui senza conoscerne la storia, senza inchiodarlo in quella posizione, in quella situazione, aveva già comprato la macchinetta per esercitarsi, produceva disegni su disegni ... prometteva bene.

Forse non più *uomo situazionale* stava provando a pensarsi *uomo storico*.

Ma il passato è un fiume che viene da lontano, come recita il cartello nella scena di un famoso film²², e in questo caso il fiume era straripante con

rapide e mulinelli che poco spazio lasciavano alla fuga. Proprio in quel momento arrivarono le accuse di spaccio (attività che aveva proseguito, seppur solo nei primi mesi degli arresti domiciliari): una ulteriore (breve) detenzione e poi la concessione della misura alternativa in comunità terapeutica.

Comunità

Josué trascorrerà solo un breve periodo in comunità, pochi mesi, in cui non riuscirà a confermarsi altro da sé, reduce dalla seconda carcerazione che, seppur breve, aveva creato una frattura nel suo percorso e una crepa nella sua speranza di riscatto. La comunità si rivelerà un luogo inospitale, nell'accezione in cui l'ospitalità è pensata come processo di accoglienza dell'altro con tutte le sue sfaccettature, le sue contraddizioni, accoglienza che dovrebbe essere in grado di sostenere l'altro a partire da ciò che gli conferisce significato, provando ad innescare un movimento trasformativo dignitoso. Rispetto e dignità erano i suoi baluardi, coi toni della strada certo, ma quello era il mondo da cui arrivava.

Passava le giornate in camera, ad ascoltare musica, alla ricerca, forse, di un altro mondo possibile; difficile, di nuovo, trascendere la dimensione del presente. «Mi sentivo un'ape senza ali» racconta oggi Josué riferendosi a quel periodo. La comunità terapeutica significa per Josué confrontarsi, per la prima volta, con un luogo "protetto", in cui le sue azioni, che da sempre lo avevano qualificato, fornendogli riconoscimento e potere, venivano ora completamente svuotate di valore, o meglio, si caricavano all'ennesima potenza di un valore negativo. Ridotto e banalizzato, trasformato in un mezzo delinquente, sembrava aver perso spirito di iniziativa.

Il fatto che si richiudesse in camera ad ascoltare la sua musica, faceva sì che continuasse ad essere interpretato come svogliato, pigro, incapace di inserirsi in relazioni dove non avesse ruoli di rilievo ... colpe che facilmente si adattavano al suo personaggio, che veniva in qualche modo denigrato con battute sarcastiche rispetto al ruolo che "raccontava" di avere su strada. Un capitale che, a nostro parere, si sarebbe dovuto conservare e valorizzare come premessa alla costruzione di un rapporto basato sul rispetto e il riconoscimento, e che invece veniva negato o svilito.

Ciò mette bene in evidenza quanto spesso siano distanti i modi di lettura degli operatori del sociale da quelli utilizzati dai soggetti con cui si confrontano. Questo produce un grosso equivoco nella costruzione dell'incontro e rispetto all'orizzonte in cui proiettarlo:

il capitale simbolico è qualunque proprietà (qualunque specie di capitale, fisico, economico, culturale, sociale) quando è percepita dagli agenti sociali le cui categorie di percezione sono tali da metterli in grado di conoscerla (vederla) e di riconoscerla, di attribuirle un valore (Bourdieu 2009: 104).

Più che aiutarlo ad evadere dalla palude della situazione, quella relazione lo aveva immobilizzato. Josuè si trovava nuovamente inchiodato alla dimensione del presente, non riusciva ad immaginarsi proiettato nel futuro; anche la relazione con gli operatori sembrava essere vincolata al solo tempo presente, in un'attesa non meglio identificata. Quella della comunità era stata più volte immaginata come esperienza generativa, come passaggio ad una nuova possibilità di esistenza; quando ciò non si realizza, non nell'immediato, non nei tempi (probabilmente troppo brevi) preventivati da Josuè, l'immobilità fa ancora più paura, sembra raddoppiare la sua forza, schiacciando il soggetto, privandolo di quelle possibilità di azione che pure erano ancora presenti, anche in carcere.

Il mondo che diventa immobile, il divenire che perde la sua fluidità, la vita che si devalorizza costituiscono un momento vissuto dell'ethos del trascendimento che muta di segno [...] l'annientarsi della energia valorizzante della presenza, il non poter emergere come presenza al mondo e l'esperire la catastrofica demondanizzazione del mondo, il suo finire. Proprio perché l'essere è sempre l'esserci del trascendimento valorizzante, il rischio di non-esserci vissuto nella sua immediatezza si polarizza nel chiudersi delle situazioni, nel loro non andare oltre se stesse, e, al tempo stesso, nel loro andare oltre in modo irrelato, come cieche forze in cerca di significato, come semanticità errante carica di tutto e di nulla, e che schiaccia per questa sua estrema sovrabbondanza fatta di estrema miseria: così, nell'irrigidirsi del limite e nella tensione cifrata che lo travaglia, la presenza che si perde vive il suo non poter oltrepassare il limite nel suo valore, vive il suo "morire" (de Martino 2002: 631).

In comunità il suo smarrimento rafforzava l'inattività a cui i precetti inerenti il tipo di misura alternativa l'avevano condannato, mentre lo sguardo degli operatori contribuiva a svuotarlo di senso, sgretolandone l'identità. In quel tempo che avrebbe dovuto dedicare alla ristrutturazione del quotidiano, allo sviluppo delle relazioni in gruppo, all'allontanamento dal mondo della strada, Josuè, senza altre alternative se non la riflessione, perdeva contatto con il desiderio di poter essere altro. Il suo immaginario si stava corrodendo ma niente arrivava in soccorso per nutrirlo ancora.

La vita immaginaria non può essere isolata da quella reale: sono il concreto, il mondo oggettivo, a nutrire costantemente, a permettere, legittimare e fondare l'immaginario. La coscienza immaginaria è certo irreali, ma essa si abbevera al mondo concreto. L'immaginazione, l'immaginario, sono possibili solo nella misura in cui il reale ci appartiene sosteneva Frantz Fanon (Beneduce 2011: 145-46).

L'eroina in comunità

Qualcuno portò l'eroina in comunità e Josuè non riuscì a resistere alla tentazione della sostanza dell'evasione. Si era presentata l'occasione di agire, di nuovo, il suo potere, attraverso un'azione che conosceva e che lo aveva "istituito" in altre occasioni.

L'ampiezza e la radicalità del «non c'è nulla da fare» che la positività di una plasmazione economica comporta [...] è in diretto rapporto con il rischio di uno svuotarsi della mondanità, di un recedere del «cosmo» verso il «caos» e del doverci essere verso il non poterci essere in nessun mondo culturale possibile. Ma appunto qui si innesta [...] la protezione del simbolismo mitico-rituale, che riprende i segni della crisi esistenziale e ridischiede, talora per vie molto complesse e mediate [...] tutto il fronte della valorizzazione della vita (de Martino 2002: 643).

In questo senso pensiamo all'uso rituale di eroina come pratica che ricolloca il soggetto su un piano metastorico (che gli permette di stare nella storia come se non ci stesse), ossia come rito che occulta la storicità dell'esistenza e riassorbe la proliferazione storica del divenire (Bellucci, Seimandi, Spensieri 2015). Nella dimensione metastorica il soggetto può stare nella storia in un modo sospeso, può percepire la realtà che lo circonda senza però subirne la violenza che altrimenti non potrebbe affrontare, senza strumenti per confrontarsi con la violenza da cui si sente sopraffatto.

Se consideriamo l'uso rituale di eroina una pratica con una funzione di ricollocazione storica del soggetto, seppur istituendo un piano metastorico – «che operi come [...] piano di destorificazione della proliferazione del divenire storico» (de Martino 2002: 253)²³ –, capace di rimetterlo in gioco attraverso l'evasione dalla contingenza della situazione, in un agito che lo riafferma come "forza in campo"²⁴, possiamo provare a ridefinire la "ricaduta clinica" con nuove formule, più vicine all'esperienza dell'*esserci come presenza nel mondo*. L'eroina da questo punto di vista non si può più considerare solo come sostanza in grado di far evadere il soggetto, ma va pensata anche come sostanza il cui effetto fonda il soggetto e con cui questo agisce sul mondo.

La "ricaduta" è stata valutata come mera evasione della misura alternativa, il verdetto è arrivato e Josuè è tornato in carcere. Eccolo, ancora lui: Tossicodipendente, con una Sindrome Depressiva Reattiva e un inconfutabile Disturbo di Personalità Antisociale. Dal punto di vista diagnostico, per molti operatori del SER.T. e della comunità, il quadro era di una chiarezza inconfutabile.

«Attribuire un nome all'origine del dolore significa afferrare il potere di alleviarlo [...] assegnare un nome all'origine del dolore è anche un passo fondamentale nella ricostruzione del mondo, nell'assegnare un autore a un sé integrato» (Good 2006:198): il nostro sforzo deve andare nella direzione di elaborare o ricostruire un *sensu* all'origine del dolore, affinché possa farsi passo fondamentale nella ricostruzione del mondo.

Una riflessione che richiama certamente anche Frantz Fanon e il suo concetto di *diagnosi situazionale*, processuale, mai definitiva, ma contingente e storicamente articolata. Diagnosi che appunto, descrive un soggetto in una situazione, da cui, ostinatamente, cerca di evadere.

Seconda carcerazione: carcere La Darsena, marzo 2018

L'espressione ultima della sovranità consiste, in larga misura, nel potere e nella capacità di decidere chi può vivere e chi deve morire [...] uccidere e permettere di vivere definiscono perciò i limiti della sovranità, i suoi attributi fondamentali. Esercitare la sovranità significa esercitare il controllo sulla mortalità²⁵ e definire la vita come il dispiegarsi di manifestazioni di potere ... Immaginando la politica come una forma di guerra, dobbiamo chiederci: quale posto è dato alla vita, alla morte e al corpo umano? Come vengono iscritti nell'ordine del potere? (Mbembe 2016: 8).

Ma qual è la medicina per questo rischio di morte? «Il rinnovantesi impegna a operare secondo valori intersoggettivi, comunicare con gli altri attraverso questi valori, e il trascendere in tale guisa senza sosta la mera individualità biologica, rialzandola ad ogni istante verso la permanenza della vita che vale» (de Martino 2002: 264). Il pericolo che corre Josué è quello di farsi schiavizzare dalla situazione, rischiando di non trascenderla ma, anzi, di appiattircisi. È una palude in cui si trova anche a causa dell'applicazione di certi poteri su di lui, poiché nelle occasioni in cui si è trovato sul confine tra l'essere "questo" e il poter essere "altro", il potere sovrano ha sempre scelto di vederlo tale qual è, stigmatizzato in un'identità che rischia di farsi emblema.

«L'identità è la nostalgia dell'identico, il tornare nell'indistinto delle origini, il resistere alla proliferazione del divenire storico, l'istinto di morte, lo scomparire nella situazione in luogo del trascenderla, l'annientarsi dell'esserci nel mondo» (de Martino 2002: 226). Ciò che l'istituzione²⁶ sembra perseguire è proprio il volerlo ingabbiare nella sua identità guerriera, senza valorizzarne il capitale per trascendere quella funzione, per poi farlo confrontare con quello statuto attraverso progetti per lo

più normativi. Ma lui prova a resistere a questa pressione per attuare un progetto di libertà:

se avessi saputo che la comunità mi avrebbe iscritto a un corso in autunno, avrei vissuto diversamente quel tempo – (entrato in primavera, l'arresto era avvenuto alla fine dell'estate) – in cui non avevo niente da fare. Avrei potuto pensare a un progetto, avrei avuto un futuro. Ma non mi avevano detto nulla ... poi è venuto a trovarmi in carcere lo psicologo della comunità e mi ha detto del progetto ... mi sono arrabbiato ... che senso aveva dirmelo dopo?

«Mi penso diversamente a seconda di dove sono», aveva esordito un giorno Josuè parlando di sé in carcere, in casa, in strada. Si pensa diverso, si percepisce diverso, a seconda di dove si trova. Occorre allora ampliare lo sguardo e far riferimento al potere sovrano che fa presa su di lui, sul suo corpo, che si allenta o si stringe a seconda dei luoghi in cui è applicato.

Quando la presa del potere sovrano è più lassa, Josuè *può* stare nei luoghi che sceglie: la casa, la comunità. Quando invece quel potere si stringe, *deve* stare nei luoghi a lui assegnati: il carcere, la strada; lì deve essere in un determinato modo: l'azione in quei contesti assume carattere di necessità. A vederlo da fuori sembra sempre lo stesso, soprattutto se lo si vuole decifrare solo a partire dal suo comportamento deviante. Fuma e spaccia comunque; eppure il senso di quelle azioni cambia a seconda della sua libertà di movimento. «Ora ripenso alle vostre parole, a quando parlavamo del rischio che certe azioni portavano con loro; quando parlavamo delle conseguenze delle risse in carcere, dell'isolamento, del possesso proibito del telefono in cella ... ora vedo anche io gli effetti di quelle situazioni». Di fronte alla prospettiva di una lunga carcerazione, sembrava quasi che Josuè sentisse di poter agire solo in un modo, l'unica azione per avere potere in quella determinata realtà lo ridefiniva guerriero e leader ma contemporaneamente lo mostrava deviante. Era l'unica possibile per lui perché l'unica che il campo gli permetteva.

Una costante esibizione di violenza è essenziale [...] Nell'economia sotterranea la mobilità verso l'alto richiede un ricorso sistematico ed efficace alla violenza nei confronti di colleghi, vicini e in certa misura anche contro sé stessi. Un comportamento che all'osservatore esterno può apparire irrazionalmente violento, "barbaro" e al limite autodistruttivo, in base alla logica dell'economia clandestina può essere reinterpretato come un esercizio giudizioso delle pubbliche relazioni e un investimento a lungo termine nello sviluppo del capitale umano (Bourgois 2005: 55).

L'incertezza della pena era determinante e agiva in modo totalizzante sul suo potere, lo schiacciava nella dimensione del presente, impossibile vedere un futuro, qualsiasi esso fosse. Unica dimensione possibile, nei

termini di spazio e tempo: e se il presente è l'unica dimensione, il solo potere esercitabile è quello dell'azione immediata, è quello che non pensa alle conseguenze perché non può vederle.

Il rischio del carcere è che lo lasci da solo nelle logiche della strada; noi siamo il contrappunto a quelle dinamiche, dobbiamo allearci con quella parte di lui che stavamo rivitalizzando quando era a casa agli arresti domiciliari, e che ora sta collassando tra scontri, punizioni e disillusioni.

Josué sta passando a un nuovo mondo, si sta allontanando dal suo mondo domestico, dal suo territorio cosmicizzato (de Martino 2002), guarda fuori, affacciato dalla cella: angosciato. Ecco quello che si riconosce come sentimento soglia, di chi si affaccia in un luogo non rappresentabile, in cui non si riesce a proiettare (per questo motivo, rifacendoci ancora a Good riteniamo che dare un senso alla sofferenza costituisca un passo critico verso la ricostruzione del mondo). Come sostiene de Martino il mondo è il risultato di un processo di conferimento di senso alla realtà, sulla base di un sistema di valori socialmente condivisi. Il mondo si costituisce come valorizzazione intersoggettiva della vita.

È in una posizione di resistenza rispetto ad un processo di assoggettamento ma non ancora lucido rispetto alla sua linea di soggettivazione. Dispositivo della cura e dispositivo penale non coincidono. Ora la fatica sul piano istituzionale è quella di non far collassare la complessità del processo di soggettivazione di Josué all'interno del sistema carcerario.

Pensiamo che il nostro lavoro consista nel cercare di dare spazio, tempo e voce a quella parte di incompiutezza del soggetto che si mette a disposizione della sua stessa ricerca, senza buttare via ciò che è stato, conservandone i capitali²⁷, valorizzandoli in funzione di altre avventure, in funzione del divenire; come il capitale guerriero così utile al Josué di oggi, impegnato in un'evasione complessa, da più campi, che, a distanza di due anni, ora, finalmente potrebbe trovare una tregua, protetto e istruito da un rosario, forse.

Noi non smettiamo di interrogarci. L'azione della cura si sta sviluppando come processo di soggettivazione e sviluppo di un nuovo immaginario nel quale progettarsi? In che modo la nostra presenza riconfigura lo spazio del carcere, lo spazio strada, lo spazio casa? Quando entriamo in quel mondo, il carcere diventa luogo di evasione? Ci sentiamo di condividere con Josué lo stesso immaginario, sul carcere (come dimensione di rischio per lui) e sul "fuori", sul futuro, sulla possibilità di essere qualcun altro. Il suo desiderio deve essere sostenuto.

Note

¹ Gianluca Seimandi è educatore della Cooperativa Un'Occasione di Sestri Levante (GE) e fa parte dell'equipe etnopsichiatrica del Dipartimento delle Dipendenze; ha conosciuto Josuè durante la sua permanenza in comunità.

² Nome di finzione. La darsena è in generale un bacino acqueo artificiale utilizzato per l'ormeggio e il rimessaggio di imbarcazioni. Con lo stesso termine si indica la parte più interna di un porto, cinta da dighe e protezioni, dove si procede alla riparazione delle navi e gli specchi d'acqua interni degli arsenali militari marittimi.

³ In questo carcere è presente un Sert interno; come operatori del SER.T territoriale abbiamo deciso di continuare il rapporto terapeutico, iniziato prima dell'ingresso in carcere, anche nel periodo detentivo, momento determinante a livello relazionale.

⁴ «Il castigo, come istituzione sociale, si rivela un efficace strumento di analisi delle società, dei sentimenti che le attraversano e dei valori di cui si fanno portatrici» (Fassin 2018: 36).

⁵ Per approfondimenti: Queirolo Palmas, Torre 2005; Cannarella et al. 2007; Queirolo Palmas 2008.

⁶ Foucault inserisce il "marchiare" tra le quattro grandi forme di tattiche punitive: 1) escludere 2) organizzare un riscatto, imporre una compensazione 3) marchiare 4) rinchiodare. Il filosofo fa riferimento a delle vere e proprie marchiature sul corpo, alle amputazioni, alle «mani mozzate dei ladri». In questo caso crediamo si possa far riferimento al concetto di stigma delineato da Goffman, nello specifico al suo riferimento a «gli aspetti criticabili del carattere che vengono percepiti come mancanza di volontà, passioni sfrenate o innaturali, credenze malefiche e dogmatiche, disonestà. [...] Crediamo naturalmente che la persona con uno stigma non sia proprio umana. Partendo da questa premessa, pratichiamo diverse specie di discriminazioni, grazie alle quali gli riduciamo, con molta efficacia anche se spesso inconsciamente, le possibilità di vita» (Goffman 2003: 14-15).

⁷ Il fatto che Josuè avesse chiesto a Gianluca di far benedire un rosario in Messico, benedizione che ne accrescesse il potere protettivo, pensiamo sia legato alla sua necessità di sentirsi parte di un mondo latino, sudamericano, comprendente un territorio che superi i confini degli stati nazione e che si iscrive in una Nazione transnazionale, propria dell'immaginario dei Latin King. «L'apparato discorsivo della nazione mantiene a livello globale questo significante di latino e razza latina nella denominazione, così come nei linguaggi pubblici e privati. [...] La Raza è dunque una comunità immaginata, ma non per questo meno reale dal momento che prende forma nelle pratiche linguistiche e nelle affermazioni di identità agite dai membri. Definirsi come giovani latinos è una performance, una fabbricazione di identità e appartenenze, da un lato, agganciate alle logiche che strutturano società di provenienza e società di insediamento, dall'altro distese su uno spazio globale in un processo di etnogenesi che tiene insieme Guayaquil, Milano, Quito, Genova, New York, San Juan de Porto Rico, Barcellona, Madrid, Bruxelles. La Raza dona così un tocco di sangue alla nazione» (Queirolo Palmas 2010: 120-121).

⁸ «Infrangere una norma significa creare uno spazio e penetrarvi [...] Trasgredire è sospendere la norma in modo che venga rafforzata nel suo dissolversi» (Taussig 2005: 134-135).

⁹ Ogni oggetto introdotto in carcere dovrebbe essere denunciato, ovviamente, ma questa volta abbiamo voluto farlo senza dire nulla alle "porte". Uno di noi è uscito dal carcere, ha preso il rosario, lasciato in macchina, ed è rientrato per consegnarlo a Josuè. In passato era stato necessario convocare una riunione da parte dell'allora Direttore, con comandante e vari rappresentanti del mondo della cura, psicologi, infettivologi, psichiatri e consulenti, per autorizzare l'introduzione di un gris gris fabbricato in Senegal, per valutare il senso dell'operazione. Il Direttore avrebbe voluto aprire il gris gris (fabbricato da un calzolaio a Dakar e contenente i fogli sacri scritti da un Marabout), prima di consegnarlo al ragazzo senegalese che avevamo in cura. Ciò, ovviamente, avrebbe alterato il potere dell'oggetto.

¹⁰ «Un enunciato performativo pone dunque in essere ciò che afferma (in questi casi viene definito “illocutorio”) o fa accadere una serie di eventi proprio come conseguenza dell’enunciazione (“perlocutorio”). Ma per quale motivo dovremmo essere interessati a questa teoria abbastanza oscura degli atti linguistici? In primo luogo, mi viene da rispondere, “performatività” non è che un modo di nominare il potere del linguaggio di dar luogo a una situazione nuova, o di dare avvio a una serie di effetti» (Butler 2017: 49).

¹¹ «In un senso, i posti non sono riempiti o occupati da esseri reali se non nella misura in cui la struttura è “attualizzata”. Ma in un altro senso, possiamo dire che i posti sono già riempiti o occupati dagli elementi simbolici a livello della struttura stessa; e sono i rapporti differenziali di questi elementi a determinare l’ordine dei posti in generale. C’è dunque un riempimento simbolico primario, prima di ogni occupazione o riempimento secondari da parte di esseri reali» (Deleuze 2004: 57).

¹² «I condizionamenti associati ad una classe particolare di esistenze producono degli habitus, sistemi di disposizioni durature e trasmissibili, strutture strutturate predisposte a funzionare come strutture strutturate, cioè in quanto principi generatori e organizzatori di pratiche e rappresentazioni che possono essere oggettivamente adatte al loro scopo senza presupporre la posizione cosciente dei fini e la padronanza esplicita delle operazioni necessarie per raggiungerli, oggettivamente “regolate” e “regolari” senza essere affatto prodotte dall’obbedienza a regole e, essendo tutto questo, collettivamente orchestrate, senza essere prodotte dall’azione organizzatrice di un direttore d’orchestra» (Paolucci 2011:42).

¹³ Bourdieu descrive lo spazio sociale come campo: «campo di forze che si impone con la sua necessità agli agenti che vi operano, e insieme campo di lotte al cui interno gli agenti si affrontano, con mezzi e fini differenziati a seconda della loro posizione nella struttura del campo di forze, contribuendo così a conservarne o a trasformarne la struttura» (Bourdieu 2009: 46).

¹⁴ «Chiamo cosa questo essere dalla natura imprecisa che causa nel senso che produce ciò che osservo [...] Cosa è quell’essere che cattura chi vi si avvicina. Non la spiegazione che devo cercare a una serie di avvenimenti, perché, in questo caso, sono gli avvenimenti che causano, non la teoria scienziata costruita da me, perché in questo caso, sono io che causo. No! l’essere che è all’origine e di cui non posso più sbarazzarmi. Ciò che, una volta stabilite l’origine, non può più essere cacciato e sostituito da una intenzionalità umana [...] esse sono il prodotto di una fabbricazione, sempre opera di un collettivo [...] le cose hanno un’anima o perlomeno un’intenzionalità. La cosa causa e gli esseri umani producono oggetti per incarnare e impadronirsi della cosa» (Nathan 2003: 107).

La “cosa culturale”, catturando il soggetto, ne ridefinisce vincoli e appartenenze, che, a loro volta, entrano nello spazio clinico producendo quella sfida al sapere che per l’autore è il quid dell’etnopsichiatria: «l’etnopsichiatria è dunque quel pensiero psicologico che accetta la sfida di vedersi modificato dagli attaccamenti dei pazienti [...] Si tratta allo stesso modo di un atto di ospitalità e di una scommessa di tipo scientifico» (Nathan 2003: 56).

¹⁵ «In America Latina la strada è definita dalle pratiche di vita che in essa si sviluppano, un luogo di incontro e socialità che di fatto non risulta “né pubblico né privato”. Per i membri dell’organizzazione è un luogo di continui abusi da parte della polizia e di minacce da parte delle autorità di quartiere: è un luogo dove possono stare ma non voluti [...] non è un luogo, ma piuttosto una temporalità, che ha una durata come un’esperienza. Può essere una tappa della vita, un’esperienza formativa, per la quale si passa e da cui si apprende, si trae saggezza» (Queirolo Palmas 2010: 67).

¹⁶ «La produzione di marginalità come forma di abbandono permane, ma è utile distinguerla analiticamente dalle forme di povertà e segmentazione dell’occupazione risultanti da nuovi tipi di crescita. Poiché questi possono avere un impatto particolarmente negativo sui giovani e sul loro desiderio di partecipare alla nuova economia. Ciò può contribuire a spiegare il passaggio dalle gang dell’era industriale a quelle dell’era post-industriale» (Queirolo Palmas 2010: 16-17).

¹⁷ «La Nazione Latin King illustrerebbe meglio di qualsiasi altro esempio la liminalità della nazione moderna, o la liminalità della modernità culturale nell'emergenza della nazione [...] la transnazionalità, atto di origine della nazione dei Latin King, appare anche come una delle condizioni per trasformare gli atti comunicativi in memoria e scrittura di un sapere giovanile post-coloniale che si realizza nella performatività stessa dei riti e dei miti che narrano la storia dell'organizzazione» (Queirolo Palmas 2010: 66).

¹⁸ Parlando dei ragazzini di Guapi in Colombia, l'autore mette in connessione l'opportunità di disincagliarsi dalla lentezza di una vita collassata sulla costa intorno ad un fiume che scorre, col desiderio di partecipare a quel suo potere, a quel movimento, balzando insieme oltre la costa, verso nuovi orizzonti, sulle lance cariche di funzionari governativi, coi motori da duecento cavalli.

¹⁹ «Storia può semplicemente indicare l'immediata esperienza che l'uomo ha di essere centro di operatività mondana secondo valori comunitari: l'esperienza cioè di una origine e di una destinazione umana dell'operare culturale in quanto che oltrepassa sempre di nuovo la situazione [...] Ma storia è anche un particolare bene culturale nella sua specificità, cioè la ricostruzione del fare umano immediato indagando le ragioni e le finalità umane che realmente lo promuovono, al di là dei limiti soggettivi con cui è immediatamente vissuto dagli operatori e dai protagonisti: in questo senso la parola storia accenna al ritorno della memoria sull'accadere umano, onde stabilire che cosa l'uomo ha propriamente fatto, e perché nel farlo pretendeva di fare altro da ciò che poi ne risultò» (de Martino 2002: 274).

²⁰ Organizzavamo le visite domiciliari in incontri con assistente sociale, psichiatra, antropologa, e visite da parte degli infermieri per la somministrazione della terapia sostitutiva.

²¹ La droga va pensata come merce nell'accezione aristotelica e poi ripresa dall'ideologia capitalista, con un valore d'uso e uno di scambio (Taussig 2005).

²² La forma dell'acqua (2017), regia di Guillermo del Toro.

²³ «La destorificazione del divenire storico è caratterizzato da eventi in cui il ciascuna volta del loro prodursi vale per sé e non per le altre, tanto meno per tutte» (de Martino 2002: 263).

²⁴ «Lo spazio sociale globale come un campo: campo di forze che si impone con la sua necessità agli agenti che vi operano, e insieme campo di lotte al cui interno gli agenti si affrontano, con mezzi e fini differenziati a seconda della loro posizione nella struttura del campo di forze, contribuendo così a conservarne o a trasformarne la struttura» (Bourdieu 2009: 46-47).

²⁵ In questo caso, come mortalità, pensiamo alla mera sopravvivenza di chi è di fronte al rischio di scomparsa fisica e sociale, contrapposta alla possibilità di vivere una vita qualificata, ossia quella che desidera Josuè, nel bene o nel male. «Ripoliticizzare il mondo significa riporre la questione della politica e dei suoi fondamenti: la vita, il corpo, la morale. La politica governa le vite, si manifesta sui corpi, deriva da scelte di natura morale [...] Il progetto di un'antropologia politica della vita [...] Si tratta innanzi tutto di rendere conto delle logiche di morte fisica e di morte sociale all'opera nel cuore delle nostre società, dall'interminabile conflitto omicida nella Regione dei Grandi Laghi al naufragio delle barche cariche di migranti indesiderati nel Mediterraneo [...] di dare spazio all'etica di sopravvivenza rivendicata da coloro che sono minacciati da tale estinzione fisica o sociale e di cui discorsi e atti rifiutano la presunta alternativa tra la vita nuda e la vita qualificata» (Fassin 2014: 12-13).

²⁶ «L'istituzione è un reticolo simbolico, sancito socialmente, nel quale si combinano in proporzioni e relazioni variabili una componente funzionale e una componente immaginaria» (Castoriadis 2011: 53).

²⁷ Esistono diversi tipi di capitale, ma qui vogliamo riferirci al capitale simbolico: «qualunque proprietà (qualunque specie di capitale, fisico, economico, culturale, sociale) quando è percepito da agenti sociali le cui categorie di percezione sono tali da metterli in grado di conoscerla (vederla) e di riconoscerla, di attribuirle un valore» (Bourdieu 2009: 104).

Bibliografia

- Bellucci K., Seimandi G., Spensieri S. (2015), *Permiso de soñar: il riscatto della presenza nella ritualità del tossicodipendente. Presa in carico di giovani latinos in un Ser.T.*, "AM Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica", vol. 39-40: 281-301.
- Beneduce R. (a cura di) (2011), *Frantz Fanon, decolonizzare la follia. Scritti sulla psichiatria coloniale*, Ombre Corte, Verona.
- Bourdieu P. (2009 [1994]), *Ragioni pratiche*, Il Mulino, Bologna.
- Bourgois P. (2005 [1996]), *Cercando rispetto. Drug economy e cultura di strada*, DeriveApprodi, Roma.
- Butler J. (2017 [2015]), *L'alleanza dei corpi*, Nottetempo, Milano.
- Cannarella M., Lagomarsino F., Queirolo Palmas L. (2007), *Hermanitos*, Ombre corte, Verona.
- Castoriadis C. (2011 [1975]), *L'enigma del soggetto. L'immaginario e le istituzioni*, Dedalo, Bari.
- Deleuze G. (2004 [1976]), *Lo strutturalismo*, Rizzoli, Milano.
- de Martino E. (1973 [1948]), *Il mondo magico*, Bollati Boringhieri, Torino.
- de Martino E. (2002 [1977]), *La fine del mondo. Contributo all'analisi delle apocalissi culturali*, Einaudi, Torino.
- Fassin D. (2014), *Ripoliticizzare il mondo*, Ombre Corte, Verona.
- Fassin D. (2018 [2017]), *Punire. Una passione contemporanea*, Feltrinelli, Milano.
- Good B. J. (2006 [1994]), *Narrare la malattia*, Einaudi, Torino.
- Goffman E. (2003 [1963]), *Stigma. L'identità negata*, Ombre Corte, Verona.
- Mbembe A. (2016 [2003]), *Necropolitica*, Ombre Corte, Verona.
- Nathan T. (2003 [2001]), *Non siamo soli al mondo*, Bollati Boringhieri, Torino.
- Paolucci G. (2011), *Introduzione a Bourdieu*, Laterza, Roma-Bari.
- Pizza G. (2007), *La questione corporea nell'opera di Franco Basaglia. Note antropologiche*, "Rivista Sperimentale di Freniatria", vol. 1: 49-67.
- Queirolo Palmas L., Torre A. (a cura di) (2005), *Il fantasma delle bande. Genova e i latinos*, Frilli, Genova.
- Queirolo Palmas L. (2008), *Messi al bando*, Carta, Roma.
- Queirolo Palmas L. (a cura di) (2010), *Atlantico latino: gang giovanili e culture transnazionali*, Carocci, Roma.
- Queirolo Palmas L. (2015), *The Policies and Policing of Gangs in Contemporary Spain. An Ethnography of a Bureaucratic Field of the State*, "Sociologica", vol. 2: 1-42.
- Taussig M. (2005 [2004]), *Cocaina. Per un'antropologia della polvere bianca*, Mondadori, Milano.

Scheda sugli Autori

Simone Spensieri è nato a Genova il 14 maggio 1969. Psichiatra, psicoterapeuta, è dirigente medico di II livello presso il Dipartimento di Salute Mentale e Dipendenze dell'Asl 4 Chiavarese, coordina l'équipe etnopsichiatrica e l'unità di strada P1c. Collabora da anni con l'Associazione Frantz Fanon di Torino, di cui è socio, e svolge attività clinica presso il Centro omonimo. Svolge attività di supervisione e formazione sui temi legati all'etnopsichiatria critica.

Katia Bellucci è nata a Jesi l'8 dicembre 1987. Antropologa, lavora per la Cooperativa Un'Occasione con l'équipe etnopsichiatrica del Dipartimento di Salute Mentale e Dipendenze dell'Asl 4 Chiavarese e con l'unità di strada Pic. Collabora con l'associazione Frantz Fanon di Torino, della quale è socia dal 2014.

Riassunto

Tentativi di evasione

Una relazione terapeutica costruita sui presupposti dell'antropologia può determinare nuovi percorsi all'interno del setting terapeutico, sia nei termini di nuovi processi di soggettivazione sia di modalità altre di presa in carico del paziente, a partire da una ridefinizione del campo di intervento, introducendo nuovi sguardi all'interno dell'istituzione stessa. Il caso clinico narrato vede intrecciate le dimensioni della devianza e della sofferenza, dello spaccio e della tossicodipendenza, e la conseguente azione delle istituzioni del penale e della cura.

Parole chiave: tossicodipendenza, etnopsichiatria, carcere

Resumen

Intentos de evasión

Una relación terapéutica basada en las presuposiciones de la antropología puede determinar nuevos caminos dentro del entorno terapéutico, tanto en términos de nuevos procesos de subjetivación como de otros métodos de cuidado del paciente, a partir de una redefinición del campo de intervención, introduciendo nuevas miradas dentro de la propia institución. El caso clínico narrado ve las dimensiones de la desviación y el sufrimiento, el tráfico de drogas y la adicción a las drogas entrelazadas, y la acción consecuente de las instituciones penales y de atención.

Palabras clave: drogaddición, etnopsiquiatria, prisión

Résumé

Tentatives d'évasion

Une relation thérapeutique construite sur les présuppositions de l'anthropologie peut déterminer de nouvelles voies dans le cadre thérapeutique, à la fois en termes de nouveaux processus de subjectivation et d'autres méthodes de prise en charge du patient, à partir d'une redéfinition du champ d'intervention, en introduisant nouveaux regards au sein même de l'institution. Le cas clinique narré voit les dimensions de la déviance et de la souffrance, du trafic de drogue et de la toxicomanie indissociables, ainsi que l'action conséquente des institutions pénales et de la cure.

Mots-clés: toxicomanie, ethnopsychiatrie, prison

Abstract

Escape attempts

A therapeutic relationship built on the presuppositions of anthropology can determine new paths within the therapeutic setting, both in terms of new processes of subjectivation and of other methods of taking care of the patient, starting from a redefinition of the field of intervention, introducing new perspectives within the institution itself. The clinical case has dimensions of deviance and suffering, of drug dealing and drug addiction interlaced, and the consequent action of the penal institution and that of care.

Keywords: drug addiction, ethnopsychiatry, prison

Incontri

Dall'ethos compassionevole alla giustizia sociale nei servizi per il contrasto dell'homelessness

Valentina Porcellana

Università di Torino
[valentina.porcellana@unito.it]

Incontri e posizionamenti

2009-2019. Sono ormai dieci anni che i miei interessi di ricerca riguardano i servizi pubblici per adulti “senza dimora” in Italia e in particolare nella città in cui vivo e lavoro, Torino. Dopo aver analizzato diversi aspetti delle politiche di contrasto all'*homelessness* (Porcellana 2016, 2017, 2019), in questo saggio vorrei concentrarmi su come il mio coinvolgimento personale e scientifico abbia subito diverse trasformazioni e adattamenti. Se, fin dall'inizio, mi è stato quasi inevitabile sentirmi direttamente coinvolta, come ricercatrice e come cittadina, rispetto alle condizioni di vita e di lavoro all'interno delle strutture di accoglienza, questa partecipazione si è fatta più matura nel tempo. Superando l'impulso di intervenire in modo estemporaneo e volontaristico legato all'emergenza di specifiche situazioni, l'impegno scientifico condiviso con un gruppo di lavoro multidisciplinare ha portato a una più ampia progettazione e al ripensamento dell'intero sistema dei servizi cittadini su richiesta dell'amministrazione stessa. Paradossalmente, mi sono resa conto che più la mia conoscenza del fenomeno e delle risposte del welfare locale si è approfondita, più mi sono allontanata da un approccio “compassionevole” (Fassin 2005, 2006; Muehlebach 2012).

Attraverso una sorta di autoetnografia (Holman Jones, Adams, Ellis 2013; Chang 2016), cercherò di ricostruire questi diversi atteggiamenti e posizionamenti attraverso la narrazione di alcuni incontri con persone “senza dimora” che hanno determinato tappe importanti del mio percorso di ricerca-azione. Come sottolinea Serge Paugam, forme diverse di rappresentare la naturalizzazione, la colpevolizzazione e la vittimizzazione

della povertà e dei poveri non si ritrovano soltanto in società diverse, ma anche nei singoli individui, «secondo i momenti specifici della propria traiettoria di vita e le fasi della costruzione della propria personalità» (Paugam 2016: 142).

Trascorsi i primi due anni di campo a comprendere il funzionamento dei servizi attraverso sopralluoghi, mappature, focus group e interviste, il mio impegno si è fatto più diretto e concretamente trasformativo grazie alla collaborazione con un gruppo di designer del Politecnico di Torino con i quali ci siamo concentrati sulla qualità degli spazi di accoglienza in relazione al benessere di ospiti e operatori sociali. I progetti di “ristrutturazione partecipata” di strutture in diverse città italiane ci hanno consentito di entrare all’interno dei servizi sia fisicamente – dato che spesso non sono luoghi facilmente accessibili – sia rispetto alle pratiche quotidiane che vengono messe in atto al di là di regolamenti e procedure. Come scrive Fassin, infatti, «non si può mai comprendere una politica a partire unicamente dall’istituzione in cui viene enunciata. Deve essere osservata anche negli ambiti in cui viene realizzata» (Fassin 2006: 105).

Questa fase di lavoro, grazie ai suoi risvolti concreti e alle modalità partecipative, ci ha consentito di verificare di quante risorse e competenze fossero portatrici le persone considerate soltanto “senza” dimora, lavoro, relazioni, denaro, salute... Questa considerazione, per quanto banale possa sembrare, è risultata un difficile passaggio di paradigma per molti operatori dei servizi che basavano il loro intervento sul principio di mancanza. Per sperimentare questo vero e proprio cambiamento culturale, abbiamo avviato a Torino un progetto basato sull’approccio alle capacità (Sen 1992; Nussbaum 2012). Il laboratorio “Costruire Bellezza” (CB), inaugurato nel 2014, è frutto della collaborazione, ormai anch’essa decennale, tra il Servizio Adulti in Difficoltà (SAD) del Comune di Torino, i nostri dipartimenti universitari¹, una cooperativa sociale e il Comitato promotore S-Nodi². Nel corso degli anni, CB si è trasformato in un progetto permanente inserito nella programmazione dei servizi sociali torinesi. Due volte alla settimana, un gruppo eterogeneo di persone – adulti “senza dimora” inviati dal SAD e studenti universitari di design, antropologia e scienze dell’educazione – si cimentano in diverse attività creative, compresa la cucina, grazie alla collaborazione di designer, artisti e artigiani professionisti. La prospettiva delle capacità capovolge quel modo di pensare al welfare che si è consolidato e irrigidito negli ultimi decenni. Secondo questa prospettiva «un welfare degno di questo nome non (re)distribuisce beni ma produce capacità, con ciò ridistribuendo piuttosto poteri; le capacità delle persone, capacità di essere e di fare, si

esprimono e crescono con l'uso, in quanto cioè sono praticate per realizzarsi in e realizzare qualcosa; le condizioni perché questo avvenga sono di natura squisitamente sociale» (de Leonardis 2011: XXIV). È molto importante sottolineare, come fa Ota de Leonardis, che le capacità delle persone non sono “date” o attribuite, ma possono soltanto essere praticate dai diretti interessati per esprimere ciò che sono e ciò che vogliono. Il verbo praticare è lo stesso che noi utilizziamo in CB, sperimentando direttamente e mettendoci tutti alla prova. Praticare richiama anche il concetto di comunità di pratica teorizzato da Wenger (2006), in cui il nostro gruppo di lavoro si riconosce. All'interno della comunità di pratica tutti facciamo esperienza di un “empowerment” non di tipo individuale e competitivo, ma collaborativo. Attraverso la concretezza delle azioni, inevitabilmente le cose iniziano a cambiare, a prendere forme inedite e così le persone coinvolte. «CB è un continuo cambiamento – commenta S., un educatore del SAD – tu vai e hai un'idea dalla volta precedente. E invece è già qualcos'altro, è già tutto cambiato. Già l'aspetto estetico, ma anche il coinvolgimento delle persone, è un cambiamento continuo, rispetto ad altri servizi in cui il cambiamento è più lento».

Fin dal suo avvio, abbiamo vissuto il laboratorio come un'esperienza artigianale, nel senso proposto da Herzfeld (2004), in cui noi stessi ci siamo sottoposti ad un lungo e intenso apprendistato fino a comprendere le dinamiche del contesto, il funzionamento della macchina dei servizi sociali dal suo interno e a proporre soluzioni alternative a quelle consuete, ma in maniera che potessero essere accettate e condivise, tanto da essere tradotte in nuove *policies*. Abbiamo vissuto i primi mesi del progetto come i novizi nella palestra di boxe frequentata da Loïc Wacquant, «sempre tentati, per desiderio di far bene misto a ignoranza [...], di bruciare le tappe cimentandosi con esercizi che richiedono più tecnica di quella che hanno» (Wacquant 2002: 102). Proprio negli spazi del laboratorio sono avvenuti alcuni incontri, come descriverò in seguito, che hanno segnato profondamente la mia esperienza personale e professionale. Questi incontri e il lungo praticantato “dentro i servizi” (Tarabusi 2010) hanno consentito a me e al gruppo di lavoro multidisciplinare di coinvolgere utenti e operatori dei servizi nella veste inedita di esperti, superando, almeno momentaneamente, il confine tra i ruoli predefiniti. Nonostante il rischio, ripetuto molte volte dagli operatori sociali all'inizio del nostro percorso, di “sperimentare *sulle* persone”, il nostro apprendistato non poteva che avvenire all'interno del contesto, vivendo *con* le persone le trasformazioni del progetto e immergendoci nella quotidianità del laboratorio insieme agli altri. Con il tempo ci siamo resi conto del passaggio progressivo «dalla

goffaggine alla destrezza», come scrive Tim Ingold. Diventare esperti, infatti, significa «muoversi in modo tale da rispondere continuamente e impercettibilmente alle sfumature della propria relazione con gli aspetti rilevanti dell'ambiente. Per raggiungere tale destrezza non è sufficiente osservare; occorre sottoporsi a ripetute prove pratiche» (Ingold 2001: 75). L'innovazione, per essere tale, deve incidere sull'esistente creando un modello alternativo credibile e condiviso, in modo che sia duraturo ed efficace. Ovviamente, il processo di conoscenza di un fenomeno complesso come l'*homelessness* non può mai dirsi finito e le traiettorie biografiche delle persone "senza dimora" non possono essere inserite in categorie o prevedere risposte standardizzate. La sfida dei servizi a contrasto della grave emarginazione sta proprio nel garantire l'accesso a tutti, trovando le modalità per rispondere alle esigenze di ciascuno. Per noi ricercatori si tratta di osservare e accompagnare in modo critico questo processo e, più ampiamente, studiare come lo Stato interviene rispetto ai suoi cittadini. Come sottolinea Didier Fassin, studiare lo Stato è un imperativo per le scienze sociali, in particolare rivolgendo l'attenzione al livello periferico, «là dove sono messe in pratica le politiche» (Fassin 2016: 153).

Dentro e fuori

19 giugno 2014, ore 8.30. L'appuntamento con il primo gruppo di partecipanti al laboratorio CB è davanti al portone del civico 6 di via Ghedini, nella zona nord di Torino. L'indirizzo corrisponde a un edificio di inizio Novecento, di proprietà comunale e gestito dalla Divisione Servizi Sociali della Città, al centro di un isolato composto da condomini di edilizia popolare. All'ingresso, nessun cartello segnala che al primo piano si trova una "Casa di ospitalità notturna" comunale. Nessun nome è stato scelto per quel luogo, che viene da tutti identificato soltanto con il nome della via in cui si trova: "Ghedini", appunto.

Nonostante l'ormai lunga collaborazione del nostro gruppo di ricerca con il SAD, non ci è chiaro con quale criterio siano stati selezionati i primi nove partecipanti "senza dimora", retribuiti attraverso l'attivazione di un cosiddetto tirocinio socializzante³. Alcune tra le tirocinanti donne sono ospiti della struttura notturna di via Ghedini, altri invece, uomini e donne, sono alloggiati in dormitori o in centri di accoglienza di "primo livello"⁴ in zone anche distanti della città; si sono alzati presto per raggiungere il laboratorio con i mezzi pubblici. Fatte le prime presentazioni, saliamo tutti al primo piano; a quell'ora il dormitorio è chiuso, ormai vuoto. C'è soltanto Fatima che fa le pulizie e ci accoglie sorridendo. Fin dal primo

giorno, preparare la colazione nella “tisaneria” del dormitorio, spazio che per qualche cavillo burocratico non si può definire cucina, diventa un modo per stemperare il malumore e la stanchezza vissuta durante la notte in dormitorio. La presenza di persone diverse, soprattutto dei giovani studenti, che di settimana in settimana aumentano, aiuta a superare anche i momenti più tesi.

Dopo la colazione ci si divide in gruppi, in base agli interessi, alle attitudini e alle competenze di ciascuno. Nel primo mese l’impegno del gruppo femminile insieme alla tutor di sartoria e ad Aurelia, l’educatrice del SAD, è quello di confezionare le tende dei bagni del dormitorio. Una stanza vuota in fondo al corridoio viene allestita con gli strumenti del mestiere: macchina da cucire, fogli con schemi, misure e disegni del progetto da realizzare. Dopo aver svolto alcuni lavori di piccola manutenzione al primo piano, il gruppo degli uomini affiancato dai designer del Politecnico avvia la falegnameria occupando una stanza al piano terreno⁵. L’obiettivo è quello di dare forma alle idee degli studenti di design che nei mesi precedenti hanno progettato delle sedie a partire da quelle, ormai dimesse, raccolte nei magazzini del Comune. Tra le attività quotidiane e alcune piccole routine il gruppo inizia a trovare un proprio equilibrio.

La mattina del 10 luglio, al ritorno dal mercato con Eugenia e Anna, dove ormai abitualmente facciamo la spesa per il pranzo che chiude la mattina di lavoro, proprio al momento di metterci a tavola, succede qualcosa di inaspettato. Mentre finisco di apparecchiare sento una strana tensione nell’aria. Mario, l’educatore, è preoccupato perché Sumayah, una giovane donna nigeriana con gravi problemi psichici ospite del dormitorio, non vuole uscire dalla struttura, ormai chiusa da ore, ed è in uno stato che lui definisce “allarmante”. A mezzogiorno spargo la voce che è tutto pronto per il pranzo. Dal laboratorio delle sedie arriva il gruppo dei falegnami, pieni di polvere e trucioli. Manca Marco, che poco prima era sotto a lavorare con gli altri. Cristian⁶ mi dice che, intuita la situazione di disagio che si sta creando, si è inventato un impegno e se n’è andato. Anche gli altri soffrono la tensione, arrivano titubanti e alla spicciolata nonostante le teglie profumate della parmigiana preparate da Eugenia siano in tavola. Anna è già seduta, come al solito tollera con difficoltà le attese. Dice qualcosa a Piera che reagisce con stizza, si alza, prende la borsa e minaccia di andarsene. Sandra, la più giovane tra le tirocinanti, rincara la dose con qualche battuta. Mario, che sta cercando di gestire con la referente del SAD la situazione di Sumayah, con i suoi modi spicci ma autorevoli, la convince a tornare a sedersi a tavola. Siamo finalmente mangiando quando cala il silenzio: prima entrano Sumayah e l’educatrice, poi Mario

seguito da due poliziotti in divisa. La ragazza viene convinta ad uscire dalla struttura. Pur chiedendomi con preoccupazione dove trascorrerà il resto della giornata, mi accorgo, vergognandomene, di essere sollevata dalla sua partenza. Credo che anche gli altri lo siano perché poco dopo l'atmosfera si distende e si torna a chiacchierare, a chiedere il bis della parmigiana, ad aspettare il caffè, a lavare i piatti per poi guardare un pezzo di telegiornale seduti sul divano blu dell'ingresso. Nel pomeriggio, come spesso succede, parliamo a lungo di quello che è accaduto durante la mattinata. È doloroso vedere quante persone restano fuori, ma il rischio, ci dice Mario, è quello di "perdere" anche gli altri, come oggi è successo con Marco. Sul mio diario di campo rileggo:

Tra pochi giorni aprirà la mensa al piano terreno e arriveranno altri, tanti altri, in fila in attesa di un pasto. Come faremo a proteggere la nostra "bolla" – come l'ha definita Cristian – per fare in modo che almeno qualcuno ritrovi il senso di normalità e di serenità per costruire il proprio percorso di vita al di là del dormitorio? Sono confusa. Ho bisogno di imparare ancora molto, di capire. So di potermi fidare di coloro che sono insieme a me e che hanno competenze diverse dalle mie, utili dove le mie non bastano. Ma aver lasciato andare Sumayah fa troppo male.

Fin dall'inizio, Cb si è caratterizzato, almeno per qualcuno, come un luogo di tregua da quello che c'è fuori, una "pausa di sospensione" dall'antagonismo della strada (Sennett 2012). Non tutti, però, hanno quell'opportunità. Nel caso di Cb, il cosiddetto "invio" al percorso di tirocinio socializzante è legato alla "presa in carico" da parte dei servizi sociali, all'intraprendenza del "titolare del caso" che, in base al progetto condiviso con il proprio assistito, può attivare o meno il percorso. Entrano in gioco anche altri fattori quali la residenza, la cittadinanza e la condizione psicofisica. Tante, troppe persone come Sumayah che si affacciano ai servizi di prima accoglienza della città non possono accedere a questi percorsi. Abbiamo avuto allora, impotenti e dubbiosi, la prova di quanto lavoro ci fosse ancora da fare per rispondere anche alle situazioni più complesse. Sumayah, così come un numero sempre crescente di persone "senza dimora", soprattutto straniere, resta fuori dai servizi sociali e sanitari, senza che nessuno se ne faccia carico. Il suo "caso" era troppo complicato e metteva in crisi l'intero sistema, noi compresi. Nei giorni successivi a quell'avvenimento, che ci aveva molto turbato, avevamo cercato di rinsaldare ulteriormente le reti intorno ai partecipanti al laboratorio, costruendo connessioni con altri progetti, con il quartiere, con altri gruppi di cittadini. Soprattutto, cercavamo ad ogni occasione di ascoltare con attenzione le storie e le esigenze delle persone, nel tentativo di individuare insieme agli operatori alternative praticabili alla vita del dormitorio⁷. Dopo aver osservato le

capacità di Eugenia in cucina, avevamo attivato intorno a lei una rete di contatti che aveva portato nel giro di poche settimane a una proposta di lavoro. Si erano quindi susseguiti incontri e telefonate tra Eugenia, la sua assistente sociale, la psichiatra da cui era in terapia, i referenti educativi all'interno del laboratorio e i possibili datori di lavoro. La sera del 29 luglio ricevo una telefonata di Eugenia: «Sei la prima persona che chiamo: mi fanno un contratto di lavoro e non di tirocinio!». È emozionata e oltre alla novità mi ripete quello che mi ha già detto nei giorni scorsi: la sua assistente sociale e la psichiatra che la seguono sono orgogliose di lei e di come sta uscendo da questa situazione che stava diventando insostenibile. Non vede l'ora di partire per la località montana dove le hanno offerto, oltre al lavoro, anche vitto e alloggio. Eugenia, nonostante le sue fragilità emotive, ha saputo sfruttare le potenzialità del contesto e della rete creata intorno al laboratorio di Cb, mettendo a frutto il suo "capitale pratico" (Di Prima 2017). Come nel suo caso, per ciascun partecipante l'esplorazione delle proprie capacità avviene attraverso la partecipazione alle attività del laboratorio; sperimentando nuovi modi di fare e di conoscere si ridefiniscono le proprie competenze, si rafforza la fiducia in sé e negli altri e si alimenta l'immaginazione che apre a nuove visioni delle proprie possibilità e prospettive.

Questo tipo di immaginazione non riguarda soltanto le persone, ma anche le istituzioni che collaborano al progetto. In questo senso, Cb è stato pensato per "gettare ponti" tra i confini istituzionali, in modo da andare al di là delle rigidità dei sistemi e delle burocrazie, per moltiplicare le occasioni e valorizzare la forza del lavoro di rete. Aurelia, l'educatrice del SAD referente dei tirocini, riflette sull'importanza del lavoro di collaborazione che si è creato intorno a Eugenia:

In questo caso è stata molto importante la relazione che ho sviluppato con la sua "sociale" [assistente sociale]. Mi sono trovata tre volte a parlare con lei, a discutere. Abbiamo parlato molto della persona, abbiamo condiviso, mi sono resa conto di quanto questa "sociale" si fosse sentita anche capita nelle sue difficoltà nella relazione con Eugenia. Anche questo è un aspetto di collaborazione, per condividere la difficoltà e non essere sempre giudicati. Perché come operatori sociali subito si vedono le falle che lasci. E spesso non possiamo neanche parlare della difficoltà che la persona presenta, dato che siamo tenuti al segreto professionale e certe cose non possiamo esplicitarle.

La presenza di Aurelia all'interno di Cb è stata determinante per consentire il dialogo tra Eugenia e le figure professionali che seguivano il suo percorso. Il posizionamento inedito di Aurelia al di fuori del suo ufficio e il ruolo di "osservatrice partecipante" all'interno del laboratorio hanno

accelerato l'iter rispetto a quelli ormai per lo più standardizzati all'interno dei servizi. La storia di Eugenia ci aveva dato prova della possibilità di modificare le procedure, ma sarebbe stato necessario osservare ancora a lungo l'intero sistema per comprendere quanto fosse possibile personalizzare effettivamente i percorsi di ciascuno.

Dietro le sbarre

28 ottobre 2014. Alla fine del pranzo che chiude i laboratori di CB, scende un momento di silenzio. Nel salone si spengono le luci e il gruppo intona la canzone degli auguri: oggi si festeggia il compleanno di Sara, una delle giovani designer che lavora a CB, e di Riccardo, uno dei primi tirocinanti "senza dimora" entrati in Ghedini. Il video che immortalava il momento svela l'emozione e lo stupore di quest'uomo sulla cinquantina, alto, massiccio, con grandi mani callose, nel momento in cui deve spegnere le candeline sulla torta. Poi molti lo baciano e lo abbracciano e lui non riesce a nascondere la commozione. Riccardo parlava spesso del rispetto che aveva sperimentato in CB, che non era come quello appreso in carcere, dove aveva scontato diversi periodi di detenzione, né come quello che doveva conquistarsi nei dormitori e sulla strada con la forza e la violenza, verbale e fisica. Il tipo di rispetto che aveva provato in CB, diceva, gli aveva consentito di aprirsi e di sperimentare parti di sé che aveva dovuto a lungo nascondere. Aveva potuto svelare un lato emotivo che altrove non poteva mostrare. Nonostante il suo lato burbero emergesse in laboratorio soprattutto in coincidenza con l'arrivo di nuovi partecipanti, con i quali inizialmente rimetteva la maschera "da duro", la sua esplorazione di sé aveva colpito lui stesso per primo, oltre che l'educatore del SAD che l'aveva indirizzato a CB. Con Riccardo avevo instaurato un rapporto speciale, che non può essere paragonato né a un rapporto amicale o familiare né alla relazione che si crea con un "informatore privilegiato". Si è trattato piuttosto di una di quelle rare occasioni in cui due persone si riconoscono semplicemente nella loro umanità, andando al di là di qualunque ruolo, storia personale o posizione sociale.

Il giorno in cui Riccardo non è arrivato in laboratorio – era la primavera del 2015 – ci siamo subito preoccupati. Non era da lui assentarsi senza avvisare. Nessuno sapeva dove fosse, nemmeno l'assistente sociale del SAD che lo seguiva. Solo nei giorni successivi avevamo saputo che la giustizia aveva fatto il suo corso, comminando la condanna definitiva di un reato commesso otto anni prima. Gli agenti di polizia erano andati a prenderlo

nella piccola casa in cui era alloggiato grazie al progetto di accompagnamento sociale attivato dal SAD trasferendolo nel carcere cittadino. Quando Riccardo era entrato in CB non gli era stata chiesta la sua storia, così come a nessun altro. Ciascuno poteva decidere di condividere con il gruppo o con qualcuno in particolare confidenze, racconti, dolori e speranze. Proprio grazie a questa “sospensione” rispetto alla propria storia, al non sentirsi giudicati per il proprio passato Riccardo aveva avuto la possibilità di scegliere come presentarsi, che “volto” mostrare. Lui aspettava da anni il momento dell’arresto, come aveva confidato a qualcuno, e probabilmente la sua condizione di “senza dimora”, almeno inizialmente, era stata anche una strategia di fuga. Ma nel laboratorio in cui l’ho conosciuto Riccardo era semplicemente un uomo che era riuscito a intravedere una nuova possibilità per la sua vita. La fiducia che gli era stata accordata dall’assistente sociale del SAD, il clima accogliente del laboratorio – “Qui siamo tra noi” gli piaceva dire sottolineando come ci si potesse fidare gli uni degli altri senza dovere sempre stare all’erta – avevano aperto per lui nuove occasioni per pensare se stesso⁸. La giustizia, troppo lenta sia per risarcire le vittime sia per perseguire i colpevoli, lo aveva ricacciato in un contesto punitivo e violento anziché consentirgli di proseguire un percorso di accompagnamento sociale che stava dando positivi segni di cambiamento.

Una decina di giorni dopo l’arresto, dalla casa circondariale della città era arrivata una sua lettera, indirizzata a tutti noi. Scriveva che avrebbe cercato di restare la persona che aveva scoperto di poter essere nei mesi trascorsi al laboratorio, anche se non sarebbe stato facile coltivare in prigione quel lato di sé. In quel contesto, che lui già conosceva, doveva far prevalere la durezza per riuscire a sopravvivere. Ci chiedeva di aspettarlo per riprendere a lavorare insieme. Nei giorni successivi, ero riuscita a prendere contatto con un volontario che da anni frequentava il carcere torinese. Attraverso di lui ero riuscita a fargli avere una nostra lettera di saluti e alcune fotografie che ci ritraevano tutti in laboratorio. Da parte sua il volontario mi aveva affidato alcuni suoi oggetti personali: uno zaino, una sciarpa, qualche maglione e una coperta che Riccardo aveva chiesto fossero regalati in dormitorio. Anche nei mesi seguenti lui e io avevamo continuato ad avere una corrispondenza, seppur saltuaria, finché ero riuscita a ottenere un permesso di visita per andare a trovarlo nel carcere in cui era stato trasferito. Il mio ruolo non era chiaro da spiegare alla direzione del carcere; mi avevano messo in contatto con un’educatrice carceraria a cui avevo chiarito che coordinavo un progetto sociale che Riccardo aveva frequentato a lungo. Dopo molte settimane di attesa ero riuscita a

fargli visita. Durante il nostro incontro mi aveva raccontato, in uno sfogo molto doloroso anche da ascoltare, episodi di estrema violenza a cui aveva assistito in cella. La nostra comune esperienza in laboratorio sembrava molto lontana. Riccardo, pur essendo consapevole di dover scontare la pena per cui era stato condannato, si chiedeva con preoccupazione che cosa ne sarebbe stato di lui dopo la scarcerazione. La sua nuova condizione di carcerato aveva infatti preso il posto di quella di “senza dimora” recidendo di netto tutti i legami instaurati con i servizi sociali torinesi. Le stesse preoccupazioni e la richiesta di metterlo in contatto con il suo assistente sociale emergevano dalle rare lettere che mi erano arrivate di lì in avanti. Poi, dopo un suo ennesimo trasferimento, non avevo più saputo niente di lui. Un nuovo senso di impotenza, misto a senso di colpa per non essere riuscita a fare di più, si era insinuato in me, lasciando come sospeso il nostro rapporto.

In corridoio

Pochi mesi prima dell'arresto di Riccardo, avevo conosciuto Laura, una donna italiana di circa sessant'anni. Ricordo perfettamente il giorno in cui l'ho incontrata per la prima volta. Era il 13 gennaio 2015. A inizio gennaio gli spazi di via Ghedini, che al mattino era aperti per il laboratorio CB, accoglievano nel pomeriggio un altro progetto che avevamo proposto al SAD, un centro diurno dedicato soprattutto alle donne ospiti del dormitorio femminile, in modo che potessero trascorrere parte della giornata al caldo e al sicuro. Laura era seduta su una panca del corridoio del piano terreno. Aveva la testa reclinata sul petto, i capelli castano chiaro, lisci, le coprivano quasi completamente il volto. Si teneva il ventre prominente tra le mani intrecciate. «Ho un tumore» mi aveva detto, sollevando il viso gonfio, dall'espressione sofferente, quando mi ero seduta accanto a lei. Lo sapeva ormai da tempo, ma la vita che conduceva, tra dormitorio e strada, non le consentiva di guarire da una forma di bronchite che, come le avevano detto più volte i medici, impediva il ricovero e l'operazione. Anche se gli operatori, fin dai primi tempi del mio lavoro di ricerca, mi avevano parlato spesso della capacità di “mettere in scena” la sofferenza che per molte persone “senza dimora” era diventata una risorsa per ottenere risposte ai propri bisogni (Fassin 2005), di fronte al dolore di Laura non ero potuta restare indifferente.

Il 28 gennaio si era trasferita in una piccola casa affittata per lei: scavalcando le procedure dei servizi sociali, con grande disappunto dell'assi-

stente sociale che seguiva il suo “caso”, grazie al sostegno economico di un ente privato e a una rete di collaborazioni informali avevamo trovato un piccolo alloggio in centro città per consentirle di curarsi. La sera del suo ingresso in casa si era voluta far immortalare in una fotografia mentre, sorridente, seduta sul divano di fronte alla televisione, assaporava la tranquillità della sua, seppur temporanea, sistemazione.

Verso la fine del mese di febbraio, Laura era stata finalmente ritenuta idonea e ricoverata in ospedale per essere sottoposta all'operazione che aspettava da tempo. Oltre che per l'operazione in sé, era molto preoccupata per il fatto di non avere nessun familiare che la potesse assistere né che potesse portarle un cambio di indumenti. Questa condizione di solitudine la amareggiava profondamente, proiettandola al momento delle dimissioni in cui non avrebbe avuto un luogo in cui stare né qualcuno che si prendesse cura di lei. Il giorno dopo l'operazione ero andata a trovarla, portandole un biglietto di auguri che le avevano scritto alcuni tra i frequentatori di via Ghedini. L'intervento era andato bene, ma la convalescenza sarebbe stata lunga. Era previsto un suo trasferimento in una struttura sanitaria di lungodegenza della città. Anche nei giorni seguenti, negli orari di visita non avevo mai incontrato nessuno nella sua stanza, ad eccezione di un suo amico, anche lui “senza dimora”, che trascorrevva alcune ore con lei, condividendo il pasto caldo dell'ospedale. Laura mi aveva chiesto di andare a prendere le borse che conservava ancora nel magazzino del dormitorio, affinché non andassero perse, e di tenerle a casa mia. Pochi giorni dopo l'operazione era stata trasferita nel reparto post acuzie di una struttura convenzionata dove aveva trascorso i successivi due mesi. Andavo a trovarla quasi tutti i giorni, portandole un ricambio pulito, chiacchierando e ascoltando i racconti legati alla sua storia, travagliata fin dalla giovinezza. In reparto incontravo spesso suor Wilma, la responsabile, che aveva preso a cuore la situazione di Laura e che la rimproverava bonariamente per il suo “caratteraccio”. L'atteggiamento provocatorio di Laura emergeva soprattutto nei suoi momenti di maggiore debolezza, come quando le sue compagne di stanza erano circondate da parenti e familiari in visita. Allora, anche se non avrebbe dovuto, scendeva in cortile chiedendo a qualcuno una sigaretta.

Mentre si avvicinava il momento delle dimissioni, rinviato di settimana in settimana da parte dei medici grazie alla mediazione di suor Wilma, cresceva in Laura la preoccupazione per il suo avvenire. L'assistente sociale, infatti, non sembrava aver trovato, nel frattempo, alcuna soluzione adeguata alle sue condizioni. Per quanto in via di guarigione, infatti, Laura era comunque in una fase delicata e aveva necessità di capire quali

potevano essere le alternative per i mesi a venire. Come in un assurdo “telefono senza fili” (Marzotto 1999), senza che nessuno parlasse direttamente con lei, si rincorrevano l’una dopo l’altra le decisioni dei medici, della dirigenza del SAD, dell’assistente sociale, dell’educatore che aveva ospitato Laura in dormitorio fino al momento del ricovero. Fino al giorno prima delle sue dimissioni definitive, non era chiaro a nessuno, tanto meno lei, dove avrebbe soggiornato di lì in avanti: una situazione di incertezza che pesava enormemente sulla sua condizione psicofisica, rischiando di compromettere le prospettive della sua guarigione. Il mio stesso ruolo, in questa intricata e penosa situazione, non era chiaro. Avevo incontrato Laura nel laboratorio di via Ghedini in cui, in qualità di antropologa, stavo lavorando a un progetto condiviso con il SAD. La decisione di trovare una casa sul mercato privato che la accogliesse prima dell’operazione era stata presa al di là di questo impegno, dettata dall’urgenza della situazione. Il mio coinvolgimento dei mesi successivi non era chiaro nemmeno a suor Wilma che aveva creduto a lungo che io fossi un’assistente sociale o una volontaria di qualche associazione. Nello stesso tempo, però, non ero neanche un’amica di Laura, poiché la nostra relazione era sbilanciata a favore del suo accudimento, senza che ci fosse una reale reciprocità. Giunti al giorno delle dimissioni, non avendo ricevuto dall’assistente sociale altra proposta se non quella di fare ritorno in dormitorio, aperto soltanto dalle 8 della sera alle 8 del mattino successivo, avevamo concordato con il SAD che Laura tornasse per qualche settimana nel piccolo appartamento che l’aveva ospitata prima dell’operazione. L’alloggio sarebbe stato mantenuto e finanziato con fondi privati fino al momento in cui si fosse liberato un posto nell’unica struttura femminile di primo livello che consentiva una piena residenzialità. L’ultimo ricordo che ho di quel periodo riguarda la decisione su chi dovesse provvedere, economicamente e materialmente, alla spesa quotidiana per Laura, poiché lei non era ancora in grado di occuparsene da sola. Ho sperimentato con amarezza i limiti di un’azione volontaria che con il tempo, inevitabilmente, si logora – almeno per quanto ha riguardato la mia esperienza – per il peso della relazione asimmetrica che crea⁹. Al momento del suo ingresso nella struttura di accoglienza, avevo lasciato Laura nuovamente preoccupata e insofferente rispetto alla nuova sistemazione.

La sua storia non ha avuto una conclusione felice. Non è semplice ricostruire quali cause l’abbiano riportata, nel giro di un paio d’anni, nuovamente in dormitorio. Nella sua personale battaglia, è addirittura arrivata a scrivere ad un giornale che avrebbe venduto un rene pur di uscire dalla condizione in un cui si trovava. L’ho incontrata qualche mese

fa sulla soglia di via Ghedini: era arrabbiata, aggressiva, sola. I suoi discorsi erano gli stessi che mi aveva fatto quattro anni prima, quando ci eravamo conosciute. Non sono ancora riuscita a elaborare una spiegazione “scientifica” rispetto a questa vicenda. Forse è una conseguenza dell’aver superato, con risvolti emotivi molto forti, il confine che avrebbe dovuto separarmi dal mio “oggetto di studio”. L’incontro con Laura, anche a distanza di tempo, continua a interrogarmi su una serie di questioni che si collocano tra scienza e etica (Bruneteaux, Terrolle 2010). La matassa di co-responsabilità non è facile da dipanare. L’unica considerazione possibile è che tutti gli attori coinvolti hanno perso: noi che ci siamo illusi di poterci sostituire al servizio pubblico, l’assistenza sociale che non è riuscita ad accompagnarla nel suo percorso, il sistema di accoglienza nel suo complesso che ha rivelato tutte le sue falle, e purtroppo anche Laura che non è riuscita a sfruttare a suo vantaggio le opportunità che le si sono presentate nel corso del tempo.

Questo incontro ha segnato un’importante svolta nel modo in cui ho continuato a studiare il fenomeno dell’*homelessness* a Torino e in particolare il funzionamento dei servizi pubblici di accoglienza e il loro rapporto con l’utenza. I risvolti più negativi della vicenda mi hanno portato a ricollocare il mio intervento, per quanto inserito all’interno di una ricerca-azione partecipativa, rispetto alle risposte ai bisogni immediati delle persone “senza dimora”, ma anche rispetto all’intervento degli operatori dei servizi. Stare all’interno dei servizi stessi, come nel caso del laboratorio di CB e del centro diurno di via Ghedini, mi ha consentito non soltanto di osservare, ma letteralmente di toccare con mano la complessità dell’intero sistema e la difficoltà per tutti gli attori coinvolti di rispondere a esigenze altrettanto complesse e diversificate. Da una parte, è necessario decostruire l’idea – parte integrante di un lungo processo di naturalizzazione e colpevolizzazione – che i poveri siano gli unici responsabili della propria condizione (Wacquant 2006; Paugam 2016). La letteratura in merito è ormai unanime nel riconoscere il peso delle cause storiche, delle profonde ineguaglianze economiche e sociali, delle discriminazioni etniche e di genere, della violenza psicologica e fisica subita fin dall’infanzia e della segregazione spaziale nel determinare la condizione di povertà e di povertà estrema. Dall’altra, sfuggendo ad un processo di vittimizzazione, è necessario tenere presente l’*agency* delle persone che, per quanto private su vari piani, sono anche portatrici di capacità e di risorse che le portano a fare scelte che possono non essere condivise da coloro che sono impegnati nei servizi di accoglienza¹⁰. Neanche gli operatori, però, possono essere “etichettati” come un’unica categoria. Essi sono

certamente inseriti all'interno di sistemi politici, organizzativi, economici che ne condizionano l'operato, ma nello stesso tempo buona parte di essi sono capaci di riflettere sul funzionamento dei propri servizi, sulle trasformazioni che sta subendo negli ultimi anni la popolazione "senza dimora" e di interrogarsi su come modificare il proprio intervento¹¹. Gli operatori che ho incontrato in questi anni sembrano impigliati da una parte in una intricata rete di vincoli e procedure burocratiche dalla natura ambigua, dall'altra da confini simbolici e categorie interpretative che servono per categorizzare oggetti, persone e pratiche (Tarabusi 2019). Pesano inoltre i mandati contraddittori legati alla mancanza di indicazioni e di leggi specifiche a contrasto dell'*homelessness*, un vuoto normativo che lascia ampia discrezionalità di risposta alle amministrazioni locali, alle cooperative a cui sono affidati i servizi, agli operatori stessi¹². È qui che rischiano di insinuarsi forme diverse di violenza strutturale che si sommano alle logiche neoliberiste del mercato del lavoro, alle ridotte possibilità abitative, alla diminuzione dell'investimento pubblico sul sistema di welfare.

Modellamento antropo-poietico

5 luglio 2018. Sono con la mia famiglia a una festa organizzata in una residenza di primo livello che accoglie uomini "senza dimora" che hanno sottoscritto un progetto di accompagnamento con i servizi sociali. Stiamo per andarcene quando qualcuno mi saluta chiamandomi per nome. Mi giro e vedo due occhi azzurri su un viso abbronzato un po' scavato. Mi ricordo benissimo di lui, ma non mi viene subito in mente il suo nome. Me ne dispiace, ma faccio finta di niente. Ci scambiamo qualche frase di cortesia e qualche battuta sul laboratorio di via Ghedini che lui ha frequentato come tirocinante proprio mentre io lo stavo progressivamente lasciando per dedicarmi alla mia gravidanza. Gli presento mio marito e la mia bambina, così so di nuovo il suo nome. Roberto ha una quarantina d'anni, è molto schivo, piuttosto taciturno. I suoi occhi, quando ti fissano, mettono soggezione. Mi racconta del suo lavoro e del fatto che da diversi mesi è ospite di questa struttura, dove però non si trova molto meglio rispetto al dormitorio. Mentre parliamo passa il referente per i tirocini del SAD, anche lui tra gli invitati alla festa. Gli occhi di Roberto si fanno di fuoco. All'inizio non capisco se stia scherzando, se faccia dell'ironia ringraziando l'operatore del SAD di quanto i servizi abbiano fatto per lui negli ultimi tre anni. Invece non è uno scherzo; Roberto non ride affatto, anche se il suo volto è atteggiato in un sorriso forzato. Inizia a ripercorrere «i tre anni che il sistema mi ha fatto perdere». «Mi hanno umiliato,

ingannato, illuso», prosegue quando l'operatore si è ormai allontanato dopo aver cercato di rispondere, non senza imbarazzo, alle accuse che Roberto rivolge a chi ha in carico il suo "caso". Racconta che l'assistente sociale che dovrebbe seguire il suo percorso gli ha mentito riguardo all'avvio della richiesta dell'emergenza abitativa, mi riferisce la proposta, per lui inaccettabile, di tornare in un dormitorio, lo stesso «dove facevo "uno su uno" all'inizio»¹³, dopo un'operazione che lo aveva molto debilitato fisicamente e psicologicamente. Solo l'intervento di Mario, il responsabile del servizio di via Ghedini, che l'aveva conosciuto durante il tirocinio in CB, aveva impedito «che tornassi indietro di tre anni» ricominciando l'intero percorso "a gradini". Mi racconta di essersi sempre dato da fare per trovare corsi di formazione e ora ha di nuovo un lavoro: «al Comune ho chiesto solo un posto letto e invece mi hanno tenuto qui per anni». Anche la sistemazione attuale è per lui fonte di grande disagio: «Io non sono come questi qui, non sono matto. Qui sotto c'è anche un "repartino" – facendo riferimento ai posti in convenzione con l'Asl della casa di ospitalità in cui è alloggiato – io non ho altri problemi oltre alla casa. Io voglio solo stare tranquillo con il mio cane».

Di anno in anno il fenomeno dell'*homelessness* nella città di Torino, che è diventata bacino di raccolta per persone "senza dimora" di tutta la regione e non solo, si è aggravato e trasformato. Tra i profili che oggi sfidano maggiormente i servizi per come sono organizzati, mettendo in evidenza i limiti del modello a gradini, ci siano proprio storie come quella di Roberto, ovvero persone piuttosto giovani, con diverse risorse personali e competenze, che sanno cosa vogliono per la propria vita e si aspettano che le istituzioni pubbliche le supportino in un momento di difficoltà. Nel momento in cui le sue richieste sono state eluse, Roberto si è sentito tradito e ingannato. Il silenzio è stato tanto violento quanto l'imposizione di una modalità di vita che non corrispondeva a quella che lui avrebbe voluto per se stesso: «Io voglio solo vivere in pace con il mio cane». Sembra una richiesta semplice da esaudire. Eppure, nelle strutture di accoglienza non c'è possibilità di "vivere in pace con il proprio cane": non lo prevede il regolamento, non lo prevedono i tempi e le modalità di vita delle strutture. Ma Roberto sa che, se non resta all'interno del percorso previsto per lui, rischia di perdere tutto: se trascorre troppe notti fuori dalla struttura perde il posto; se non continua a rivolgersi al suo assistente sociale, di cui ormai non si fida più, non ha possibilità di accedere alla casa popolare. Gran parte della sua vita è legata alle decisioni di altri. O meglio, l'unica scelta che sembra percorribile per non uscire dal sistema è quella di non scegliere altrimenti. Il paradosso della storia di Roberto, come di molte

altre ascoltate in questi anni, sembra stare nel fatto che l'*empowerment* di cui si parla in tutti i documenti, le politiche e i discorsi degli operatori sociali abbia un suo valore soltanto all'interno di una cornice prestabilita. Se le persone fanno richieste o scelte che non rientrano tra quelle previste dal modello ritenuto corretto, rischiano sulla loro pelle di venire nuovamente o ulteriormente emarginate (Bergamaschi 2004).

Grazie alle esperienze fatte e a una maggiore consapevolezza, anche rispetto al ruolo di un'antropologia implicata ma pubblica (Severi, Landi 2016), ho iniziato ad analizzare diversi aspetti del sistema locale di welfare. Tra le questioni più delicate, emerge quanto i servizi sociali per persone "senza dimora", pubblici e privati, non si limitino a trovare una casa per chi non ce l'ha, ma si propongano come percorsi di educazione o di rieducazione degli "adulti in difficoltà". Questi percorsi di "accompagnamento educativo" possono essere descritti come strumenti per il modellamento antropopoietico: si tratta, nei termini utilizzati da Remotti (2013), di antropopoesi attiva, cioè di un modellamento culturale che rimanda al potere di qualcuno che può agire su altri. È opportuno parlare di modelli, al plurale, poiché sono diversi quelli con cui le persone entrano in contatto tra istituzioni, enti caritatevoli, associazioni: ciascuna propone un modello di umanità in parte diverso, basato su differenti valori, ideologie, principi. A questi tentativi di plasmazione corrispondono diverse strategie di *coping* e modalità di resistenza da parte degli "utenti", talvolta non riconosciute come accettabili e adeguate. Gli operatori fanno tentativi di categorizzazione anche di queste "forme di umanità" (Remotti 1999); così in strada, il servizio itinerante notturno della Boa Urbana Mobile incontra gli "scoraggiati", «persone che aspettano la Boa, in lista di attesa nei dormitori, ma che non accedono al posto per una notte per difficoltà proprie o di disponibilità delle accoglienze», gli "irriducibili", coloro che «non vogliono in alcun modo rivolgersi alle strutture» e le persone che pur avendo una casa trascorrono la notte in strada, «ex senza dimora che hanno avuto la casa popolare, ma anche persone che vivono in alloggi fatiscenti o inadeguati o persone che vanno in stazione per trovare compagnia o per risposta ad alcuni tipi di disagio (mentale, dipendenza ecc.)»¹⁴. Facendo ricorso alla distinzione proposta da Remotti, il modellamento che avviene all'interno dei servizi può essere ricondotto alle modalità antropopoietiche "di tipo b", che prevedono

uno sradicamento rispetto al flusso antropopoietico quotidiano, una interruzione e allontanamento anche fisico, collocazione degli individui in contesti diversi da quelli della quotidianità, affrontamento di prove molto spesso dolorose, inevitabile costrizione a riflettere sul flusso di prima e, all'opposto, sulla "crisi" di cui si fa esperienza (Remotti 2013: 51-52).

Proprio perché si prevede una cesura con il flusso di vita precedente, le persone attuano una serie di tentativi per opporsi a queste pratiche: fuggono anche di fronte alla proposta di una casa, non stanno alle regole dei servizi e si ribellano di fronte all'etichetta di "senza dimora" che viene loro imposta. Leggo la storia di Roberto alla luce di queste considerazioni.

Riflessioni conclusive

Riflettendo sul mio atteggiamento nei confronti delle situazioni e soprattutto delle relazioni instaurate con le persone "senza dimora" incontrate in questi anni, sono convinta della necessità che «alla sofferenza si dovrebbe rispondere con un'etica della giustizia sociale, da sviluppare attraverso una volontà politica ed uno sforzo scientifico multidisciplinare» (Pellicchia, Zanotelli 2010: 36). Serge Paugam distingue quattro tipi di legami sociali: «il *legame di filiazione* (nel senso delle relazioni di parentela), il *legame di partecipazione elettiva* (nel senso delle relazioni tra prossimi scelti), il *legame di partecipazione organica* (nel senso della solidarietà organica e dell'integrazione professionale) e il *legame di cittadinanza* (nel senso delle relazioni di uguaglianza tra membri di una stessa comunità politica)». Alla luce di questa tipologia, credo di poter dire che la mia maturazione personale e professionale mi abbia portato negli ultimi anni a stringere legami non più elettivi, come quelli con Riccardo e Laura, ma di cittadinanza in cui sono in gioco «la protezione degli individui attraverso diritti politici, economici e sociali e il riconoscimento della loro rispettiva qualità di individui sovrani» (Paugam 2016: 127)¹⁵.

Eppure, ciascuno degli incontri che ho vissuto ha portato a una maturazione, anche scientifica del mio e nostro intervento di ricerca-azione. La storia di Sumayah, con il senso di impotenza che abbiamo sperimentato, ci ha interrogato circa l'esclusione e l'espulsione dai servizi a cui è sottoposta un'ampia parte della popolazione "senza dimora". Ciò ha risvolti umani e sociali gravissimi, come la prematura fine di Sumayah testimonia tragicamente. Nel suo caso non è stato possibile costruire una relazione perché il sistema a gradini, che comprendeva anche il laboratorio di CB, aveva allora una soglia troppo alta perché lei potesse accedere. Ho accostato la sua vicenda a quella di Eugenia, una delle prime tirocinanti coinvolte nel progetto, perché il suo inserimento lavorativo, ottenuto grazie alla rete attivata intorno a lei, era stata la nostra risposta all'impotenza provata con Sumayah. Riccardo e Laura, da parte loro, mi hanno costretto a in-

terrogarmi sulla “giusta distanza” da tenere sul campo, mettendomi alla prova dal punto di vista personale e professionale. Il “desiderio misto a ignoranza” (Wacquant 2002) con cui mi sono avvicinata a loro, infatti, mi ha portato a un investimento emotivo che aveva i contorni di uno slancio volontaristico e di un momento di compassione (Fassin 2016) piuttosto che di un intervento improntato alla giustizia sociale. Eppure, senza la relazione instaurata anche con slancio emotivo, nonostante la sofferenza che ciò può avermi causato, non sarei la persona e la ricercatrice che oggi sono.

L’esperienza di Roberto, infine, ha segnato in me una sorta di passaggio “dalla compassione alla cittadinanza”, consentendomi una lettura più ampia del sistema dei servizi. La sua capacità di denuncia e di analisi della situazione che si è trovato a vivere ha messo in luce una serie di criticità del sistema che sono diventate parte integrante di un processo, ancora in corso, di ripensamento dei servizi a contrasto dell’*homelessness* che sta coinvolgendo tutti gli attori del sistema torinese.

All’inizio del nostro lavoro in Ghedini, aleggiava la paura, da parte di alcuni operatori sociali, che si “attivasse” troppo il desiderio nelle persone. La paura era legata all’esigenza sia di non illudere le persone sia di tutelare un modello dei servizi che si temeva non fosse in grado di governare un nuovo tipo di “utente” che uscisse dallo schema dell’“utente modello”: passivo, non desiderante e quindi non richiedente. Ogni distanziamento dal modello era percepito come rischioso, perché non sperimentato e dunque imprevedibile negli esiti. Eppure, negli anni, è maturato a diversi livelli del sistema il desiderio di cambiamento che coinvolgesse utenti, operatori, modelli e strumenti di interventi. Il processo è ancora in atto, ma è importante sottolineare come questo stia avvenendo all’interno dei servizi pubblici. Stiamo osservando, in accordo con quanto espresso da Fassin (2016), quanto siano effettivamente “gli agenti che operano nelle periferie dello Stato” a fare le politiche pubbliche. Proprio per questo motivo è più che mai importante ricollocare le storie ascoltate all’interno di una più ampia analisi dell’antropologia dello Stato e del welfare che superi l’ethos compassionevole a favore del riconoscimento dei diritti e della giustizia sociale senza perdere il senso di umanità che ci fa riconoscere tutti come protagonisti di questo cambiamento.

Note

¹ La libertà di azione che ci è stata garantita dai nostri dipartimenti universitari – Dipartimento di Filosofia e scienze dell'educazione dell'Università di Torino e Dipartimento di Architettura e design del Politecnico di Torino – all'interno di una politica di *public engagement*, è stata di fondamentale importanza per garantire una cornice e un contesto istituzionali al processo di ricerca-azione.

² Il Comitato promotore S-Nodi Gabriele Nigro è formato da Caritas Italiana, Creare Foundation (Università di Rotterdam), A.I.P.E.C. (Associazione Italiana Imprenditori per un'Economia di Comunione), con il coinvolgimento di Luigino Bruni (Università di Roma Lumsa).

³ Se lo strumento del tirocinio da una parte richiama le politiche di attivazione (*workfare*), sperimentate a partire dagli anni Novanta del Novecento negli Stati Uniti e diffuse anche in Europa, dall'altra il riconoscimento di una, seppur minima, retribuzione legata al tirocinio consente ai servizi sociali torinesi di sostenere le persone "senza dimora" in assenza di altre forme di reddito. Il reddito di cittadinanza, recentemente introdotto in Italia, richiede dei requisiti tali da escludere di fatto dai benefici della misura un'ampia parte della popolazione "senza dimora" (<https://www.fiopds.org/reddito-di-cittadinanza-requisiti/>, consultato il 15 ottobre 2019).

⁴ Fin dagli anni Ottanta, la Città di Torino, una delle prime in Italia, si è dotata di un ampio sistema di servizi basato sul cosiddetto "modello a gradini". Esso presuppone tappe successive pensate per il recupero graduale della auspicata "autonomia". Il percorso dalla strada alla casa di edilizia popolare, passando attraverso dormitori, strutture di primo livello e case di autonomia, è diventato, per una progressiva restrizione dei diritti di accesso e per la burocratizzazione del sistema, sempre più lungo e logorante.

⁵ Nel corso del tempo i laboratori sono diventati via via sempre più misti, non separati sulla base del genere, ma dagli interessi e dalle aspettative dei partecipanti.

⁶ Diversamente dagli altri interlocutori, i cui nomi sono stati modificati per rispetto della loro identità, lascio invariato il nome del collega Cristian Campagnaro, architetto, designer e docente del Dipartimento di Architettura e design del Politecnico di Torino, con cui ho condiviso tutte le fasi di progettazione, osservazione e valutazione del progetto.

⁷ Circa un anno più tardi da quell'episodio, era giunta la notizia della prematura morte di Sumayah. La sua fine era stata riconosciuta da tutti come una delle più drammatiche dimostrazioni della violenza strutturale a cui sono sottoposti "gli esclusi" (Farmer 2004).

⁸ Serge Paugam (2016) sottolinea la differenza tra "contare *su*" qualcuno nelle relazioni di aiuto e "contare *per*" qualcuno, che viene riconosciuto come un elemento vitale di riconoscimento.

⁹ Per un'analisi antropologica del ruolo del volontariato e sui suoi significati in epoca post-fordista in Italia si veda Muehlebach (2012).

¹⁰ Sulle capacità di resistenza e di contestazione degli strati più poveri della popolazione all'interno dei sistemi di assistenza si vedano tra gli altri Paugam 1991; Dubois 2003; Duvoux 2009.

¹¹ Ne è prova la richiesta del Comune di Torino, siglata attraverso un protocollo di intesa con i nostri dipartimenti universitari, di "promuovere un processo di riorientamento delle prassi consolidate nel sistema dei servizi al fine di favorire protagonismo, agio, dignità e benessere di tutti gli attori del sistema" nell'ambito delle progettualità relative al PON Inclusionione Azione 9.5.9 – PO I FEAD Misura 4 (2014-2020).

¹² Nel dicembre 2015 sono state presentate le "Linee di indirizzo per il contrasto alla grave emarginazione adulta in Italia" redatte dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali in collaborazione con la fio.PSD – Federazione italiana delle organizzazioni per le persone senza dimora e le 12 Città Metropolitane.

¹³ L'espressione si riferisce alla pratica di attendere fino alle 23.00 fuori da un dormitorio pubblico, in attesa di sapere se ci sono posti liberi lasciati da chi non si presenta in struttura pur avendo ottenuto un posto fisso.

¹⁴ Boa Urbana Mobile. Servizio Itinerante Notturmo della città di Torino, *Report annuale di gestione*, 2006.

¹⁵ Traduzione mia, corsivi nel testo.

Bibliografia

- Bergamaschi M. (2004), *L'emergenza dell'esclusione sociale come categoria amministrativa*, "Sociologia urbana e rurale", XXVI (74-75): 41-48.
- Bruneteaux P., Terrolle D. (a cura di) (2010), *L'arrière-cour de la mondialisation. Ethnographie des paupérisés*, Éditions du croquant, Bellecombe-en-Bauges.
- Chang H. (2016), *Autoethnography as method*, Routledge, London-New York.
- de Leonardis O. (2011), *E se parlassimo un po' di politica? Prefazione*, pp. IX-XXXIX, in Appadurai A. (a cura di), *Le aspirazioni nutrono la democrazia*, et al./edizioni, Milano.
- Di Prima N. (2017), *L'oggetto come relazione. Etnografia di un laboratorio partecipativo tra antropologia e design*, Tesi di laurea magistrale in Antropologia culturale ed etnografia, Università di Torino.
- Dubois V. (2003), *La vie au guichet. Relation administrative et traitement de la misère*, Economica, Paris.
- Duvoux N. (2009), *L'autonomie des assistés. Sociologie des politiques d'insertion*, PUF, Paris.
- Farmer P. (2004), *An Anthropology of Structural Violence*, "Current Anthropology", vol. 45 (3): 305-325.
- Fassin D. (2005), *Compassion and Repression: The Moral Economy of Immigration Policies in France*, "Cultural Anthropology", vol. 20 (3): 362-387.
- Fassin D. (2006), *Un ethos compassionevole. La sofferenza come linguaggio, l'ascolto come politica*, "Antropologia", vol. 8: 93-111.
- Fassin D. (2016), *Une anthropologie politique et morale de la question sociale. De la culture de la pauvreté à la critique de la domination*, "Communications", vol. 98 (1): 147-158.
- Herzfeld M. (2004), *The Body Impolitic. Artisans and Artifice in the Global Hierarchy of Value*, The University of Chicago Press, Chicago-London.
- Holman Jones S., Adams T.E., Ellis C. (2013), *Handbook of autoethnography*, Left Coast Press, Walnut Creek.
- Ingold T. (2001), *Ecologia della cultura*, Meltemi, Roma.
- Marzotto C. (1999), *Contributi e riflessioni*, pp. 237-244, in Donati P., Folgheraiter F. (a cura di), *Gli operatori sociali nel welfare mix*, Erickson, Trento.
- Muehlebach A. (2012), *The Moral Neoliberal: Welfare and Citizenship in Italy*, University of Chicago Press, Chicago-London.
- Nussbaum M. (2012 [2011]), *Creare capacità. Liberarsi dalla dittatura del PIL*, il Mulino, Bologna.
- Pellecchia U., Zanotelli F. (a cura di) (2010), *La cura e il potere. Salute globale, saperi antropologici, azioni di cooperazione sanitaria transnazionale*, ed.it, Firenze-Catania.
- Paugam S. (1991), *La disqualification sociale. Essai sur la nouvelle pauvreté*, PUF, Paris.
- Paugam S. (2016), *La perception de la pauvreté sous l'angle de la théorie de l'attachement. Naturalisation, culpabilisation et victimisation*, "Communications", vol. I (98): 125-146.
- Porcellana V. (2016), *Dal bisogno al desiderio. Antropologia dei servizi per adulti in difficoltà e senza dimora a Torino*, FrancoAngeli, Milano.
- Porcellana V. (2017), *Dall'osservazione all'azione. Etnografia dei e nei servizi per persone senza dimora*, "Anuac", vol. 6 (2): 175-195.
- Porcellana V. (2019), *Costruire bellezza. Antropologia di un progetto partecipativo*, Meltemi, Milano.
- Remotti F. (a cura di) (1999), *Forme di umanità: progetti incompleti e cantieri sempre aperti*, Paravia, Torino.
- Remotti F. (2013), *Fare umanità. I drammi dell'antropo-poiesi*, Laterza, Roma-Bari.
- Sen A. (1992), *Inequality Reexamined*, Clarendon Press, Oxford.
- Sennett R. (2012 [2012]), *Insieme. Rituali, piaceri e politiche della collaborazione*, Feltrinelli, Milano.

Severi I., Landi N. (a cura di) (2016), *Going public: percorsi di antropologia pubblica in Italia*, Centro internazionale per la storia delle università e della scienza, Bologna.

Tarabusi F. (2010), *Dentro le politiche. Servizi, progetti, operatori: sguardi antropologici*, Guaraldi, Rimini.

Tarabusi F. (2019), *Building boundaries in making policies. Exploring the local construction of migrants in multicultural Italy*, "Journal of Ethnic and Migration Studies", vol. 1: 1-19.

Wacquant L. (2002 [2001]), *Anima e corpo. La fabbrica dei pugili nel ghetto nero americano*, DeriveApprodi, Roma.

Wacquant L. (2006 [2004]), *Punire i poveri. Il nuovo governo dell'insicurezza sociale*, DeriveApprodi, Roma.

Wenger E. (2006 [1998]), *Comunità di pratica. Apprendimento, significato, identità*, Raffaello Cortina Editore, Milano.

Scheda sull'Autrice

Valentina Porcellana, nata a Canelli, in provincia di Asti, il 16 agosto 1976, ha conseguito il dottorato di ricerca in Antropologia ed epistemologia della complessità. È ricercatrice confermata in Antropologia culturale presso il Dipartimento di Filosofia e scienze dell'educazione dell'Università di Torino; ha ottenuto all'unanimità l'abilitazione a professore di seconda fascia per il settore M-DEA/01. Dal 2009 i suoi interessi di ricerca-azione riguardano la grave emarginazione adulta, i servizi di accoglienza e il sistema di welfare a contrasto dell'*homelessness* in Italia. Si occupa inoltre di processi partecipativi in area urbana e montana, di attivazione di comunità, monitoraggio e valutazione qualitativa dei servizi sociali ed educativi. Tra le sue pubblicazioni su questi temi: *Sei mai stato in dormitorio?* (Roma, 2011); *Processi partecipativi ed etnografia collaborativa nelle Alpi e altrove* (con S. Stefani a cura di, Alessandria, 2016); *Dal bisogno al desiderio. Antropologia dei servizi per adulti in difficoltà e senza dimora a Torino* (Milano, 2016); *Costruire bellezza. Antropologia di un progetto partecipativo* (Milano, 2019).

Riassunto

Incontri. Dall'ethos compassionevole alla giustizia sociale nei servizi per il contrasto dell'homelessness

Il saggio intende riflettere su come alcuni incontri con persone "senza dimora" abbiano determinato in me, nel corso di una decennale ricerca sul campo sui servizi a contrasto dell'*homelessness* a Torino, il passaggio da un approccio "compassionevole" a interventi basati su un'analisi critica e attenta ai diritti. Superando l'impulso a intervenire in modo estemporaneo e volontaristico legato all'emergenza di specifiche

situazioni, l'impegno scientifico che ho condiviso con un gruppo di lavoro multidisciplinare ha portato a un'ampia progettazione partecipata e al ripensamento dell'intero sistema dei servizi cittadini su richiesta dell'amministrazione pubblica della città.

Parole chiave: senza dimora, antropologia del welfare, ethos compassionevole, giustizia sociale

Resumen

Encuentros. Desde el espíritu compasivo hasta la justicia social en los servicios de personas sin hogar

El ensayo, basado en una investigación de campo de diez años sobre servicios contra la falta de hogar en Turín, explica cómo algunos encuentros con personas “sin hogar” hayan determinado en mí la transición desde un enfoque “compasivo” hacia unas intervenciones focalizada en un análisis crítico y centrado hacia los derechos. Pasado el impulso de intervenir de forma extemporánea y voluntaria relacionada con el surgimiento de situaciones de emergencia, el compromiso científico que he compartido con un grupo de trabajo multidisciplinario há llevado a una amplia planificación participativa y trasformativa de todo el sistema de servicios a los ciudadanos, por la solicitud de la administración pública de la ciudad.

Palabras clave: personas “sin hogar”, antropología aplicada al welfare, ética compasiva, justicia social

Résumé

Rencontres. De l'éthique de la compassion à la justice sociale dans les services d'aide aux sans-abri

La présente étude reflète la manière dont certaines rencontres avec des “sans-abri” ont déterminé en moi, au cours d'une étude de terrain de dix ans sur les services de lutte contre la pauvreté extrême à Turin, le passage d'une approche “compatissante” à des interventions fondées sur une analyse critique et attention aux droits. Surmontant l'impulsion à intervenir de manière improvisée et volontaire, liée à l'émergence de situations spécifiques, l'engagement scientifique que j'ai partagé avec un groupe de travail multidisciplinaire a conduit à une vaste planification participative et à une refonte de l'ensemble du système de services à la demande de l'administration municipale.

Mots-clés: sans-abri, anthropologie du welfare, éthique de la compassion, justice sociale

Abstract

Meetings. From the ethic of compassion to social justice in the services for homeless people

Based on a ten-year long research about services coping with homelessness in Turin, the essay describes my transition from a “compassionate” to a critical and right-based intervention approach. Thanks to personal encounters with homeless people, I overcame the temptation to act in a charitable and improvised way. The scientific commitment I shared with a multidisciplinary research group led to a broad participatory planning research, aimed to rethink the whole system of services contrasting extreme marginality, as demanded by the Municipality.

Keywords: homeless, anthropology of welfare, ethic of compassion, social justice

Situare la disabilità

L'“interpretazione efficace” come possibile terreno operativo dell'antropologia nei contesti sanitari¹

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 dottorato² 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 terminologia³ 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”⁴ 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 culturalmente⁵.

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 generali⁶ 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*⁷ 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 corpi⁸.

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 esperienze⁹.

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 spaccettato 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 ragazzi¹⁰ 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 équipe 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 costruito 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

¹ 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).

² 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.

³ 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.

⁴ 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).

⁵ 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).

⁶ 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).

⁷ 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.

⁸ 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).

⁹ 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).

¹⁰ 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 (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

Le case del tempo sospeso

Un viaggio nelle interpretazioni del tempo di ospiti e operatori delle Case Alloggio per persone con infezione da HIV/AIDS in Italia

Giovanni Gaiera

Comunità Cascina Contina di Rosate (MI)
[gaiera.gio@gmail.com]

... ora il tempo è un signore distratto
è un bambino che dorme...

Fabrizio De Andrè, *Hotel Supramonte* (1981)

Introduzione

Dalla seconda metà degli anni Novanta in Italia si parla sempre meno di HIV/AIDS, al di fuori dei circuiti medici specialistici. L'attenzione dei media ma anche quella delle indagini sociologiche si è praticamente prosciugata: anche il 1 dicembre, Giornata Mondiale di Lotta all'AIDS dal 1987, passa sempre più in sordina. Migliaia di articoli continuano ad essere pubblicati sulle riviste internazionali scientifiche e mediche, riguardo alla fisiopatologia, la clinica e la terapia dell'infezione da HIV, ma quasi nulla si trova nella letteratura sociologica o antropologica dell'ultimo decennio. Tanto che alcuni parlano dell'AIDS come della "Grande Assente" (CNCA 2000). Fortunatamente, da un lato, perché di AIDS non si muore più come si moriva prima del 1996, l'anno della svolta nell'Occidente ricco¹; drammaticamente, da un altro lato, in quanto attualmente in Italia si stima che l'infezione da HIV riguardi la vita di circa 130.000 persone, 45.000 delle quali vivono con una diagnosi di AIDS, e con un ritmo di circa 3.500 nuove infezioni diagnosticate ogni anno². Con l'AIDS, in altre parole, molti stanno convivendo e purtroppo ancora troppi si stanno infettando. Uscita dallo "scialo di morte" degli anni Ottanta e della prima metà degli anni Novanta, è come se l'opinione pubblica avesse rimosso questa minaccia: "tanto è curabile".

In realtà, all'interno della variegata popolazione delle PLWHA (People Living With HIV/AIDS, persone viventi con infezione da HIV e AIDS), la

maggior parte delle quali conduce una vita “normale” – per quanto sia impossibile definire uno standard di “normalità” –, c’è uno zoccolo duro di persone che fanno fatica a vivere quando non addirittura a sopravvivere: per gli effetti permanenti lasciati da alcune infezioni o patologie neurologiche piuttosto che da alcuni tumori Hiv-correlati, così come per l’esclusione sociale derivata dalla loro storia in cui ha fatto più o meno pesantemente irruzione l’infezione da Hiv (tossicodipendenti, senza dimora, detenuti, ...). Tra questi ultimi “che non se la passano molto bene”, gli ospiti delle Case Alloggio per persone con Hiv/Aids rappresentano in Italia un gruppo piccolo e particolare: parliamo di 500-600 persone che oltre all’Hiv/Aids hanno una situazione sanitaria e/o sociale che impedisce loro di poter vivere in autonomia. Un “piccolo resto”, quello ospitato nelle Case Alloggio: nate sul finire degli anni Ottanta e agli inizi dei Novanta, per accogliere le persone più fragili negli ultimi mesi della loro vita, dal ’96, anno di grazia in cui l’Aids ha “svoltato” in Italia e nell’Occidente ricco divenendo da “malattia mortale” infezione cronica curabile, si sono ritrovate ad ospitare persone che non muoiono più così rapidamente e pongono la questione del “tempo che resta”. Un tema diventato importante nella riflessione attuale condivisa di molte Case Alloggio: anche perché il loro modello originario ha subito pochissime modificazioni in questi oltre trenta anni di vita, tanto nelle sue caratteristiche strutturali che in molte di quelle gestionali.

Il mio contributo vuole partire dall’orizzonte particolare che si osserva dalle Case Alloggio per persone con infezione da Hiv/Aids per interrogare la questione del “tempo” all’interno della malattia cronica, e di questa patologia cronica in particolare, ancora carica di paure e pregiudizi, come un punto di vista – che «è la vista da un punto» (Boff 1986) – che possa offrire sguardi interpretativi e critici riguardo alle “ristrutturazioni del tempo” a cui si è sottoposti in particolari contesti e nell’esperienza più comune e diffusa di molti che ci troviamo a vivere in questo «tempo accelerato e affollato» (Augé 2009a).

Ho provato allora a ragionare sull’interpretazione del tempo degli ospiti e degli operatori delle Case Alloggio incrociando la loro esperienza con:

a) la “crisi del tempo” e il “tempo della crisi” che tutti stiamo vivendo almeno da quando la globalizzazione neoliberista ha imposto il suo tempo sul mondo (Augé 2009b): tra crisi dei grandi racconti (Lyotard 2008) e “fine della storia” (Fukuyama 1992) da un lato e “tempo puntillistico”, attimo presente del consumo dall’altro (Bauman 2008);

b) il “tempo della cronicità” e la “cronicità del tempo”, sottoposto nella malattia cronica a frequenti frammentazioni (Frankenberg 1992) e che

ha trovato negli ultimi decenni un approccio di studio significativo nella “illness narrative” e in particolare nella “narrative reconstruction” (Williams 1984);

c) la riflessione antropologica che ha accompagnato soprattutto nei primi anni l’esplosione dell’epidemia di Hiv, declinandola in termini di “grande metafora del momento” (la prima infezione globale, la “peste”) (Sontag 1989), “fatto sociale totale” (Augé 1989; Héritier-Augé 1993) e “immaginario dell’alterità” (l’immondo, il mostro) (Lombardi Satriani, Boggio, Mele 1995), e che dalla svolta del ’96 si è un poco inabissata, emergendo solo più recentemente all’interno del paradigma interpretativo della “sofferenza sociale” (Quaranta 2006);

d) la riflessione sul “tempo” che alcune Case Alloggio hanno sviluppato prima del ’96 (Casa Famiglia Villa del Pino 2011) e hanno ripreso più recentemente (Coordinamento regionale case alloggio per persone con Hiv/Aids della Lombardia³).

Costruzione e sviluppo della ricerca

La prima questione che mi sono posto è stata di metodo: come posso realizzare una ricerca antropologica su questo tema all’interno delle Case Alloggio aderenti al C.I.C.A., il Coordinamento italiano case alloggio per persone con Hiv/Aids, che raggruppa la maggior parte delle Case Alloggio italiane che ospitano persone con Hiv/Aids⁴? Avevo chiaro che mi interessava raccogliere i pensieri e i pareri tanto degli ospiti delle Case che degli operatori che in queste lavorano: ho escluso l’ipotesi, che sarebbe stata la più ovvia, di trasferirmi in una Casa Alloggio per un determinato periodo, perché in realtà vivo già con la mia famiglia in una Casa Alloggio per persone con Hiv/Aids, la “Casa Iris”, da quando l’abbiamo aperta nel 1998 all’interno della Comunità Cascina Contina di Rosate (MI). Pur ridislocandomi tanto geograficamente che con la testa ed il cuore, ho ritenuto che questa esperienza fosse troppo simile a quella che sto già vivendo e da parecchio, perché potesse permettermi lo sguardo sufficientemente distaccato dell’osservatore partecipante. Ho optato allora per un’etnografia “da viaggio”, attraverso la quale visitare e stare almeno una mezza giornata abbondante in alcune Case Alloggio d’Italia.

Alla luce delle condizioni in cui l’indagine è stata svolta, gli obiettivi della ricerca sono stati rimodulati nel modo seguente:

1) osservare come è scandito e trascorso il tempo da ospiti ed operatori attraverso la realizzazione in ogni Casa Alloggio di almeno 2 dialoghi

corredati da osservazioni a 1 ospite e a 1 operatore che fossero disponibili ed interessati, incentrati sulla loro esperienza del tempo nella Casa, per un totale di 25-30 dialoghi del tipo che Mariano Pavanello definisce “intervista etnografica guidata” (Pavanello 2010: 217-218), della durata di 60-90 minuti ciascuna, previa acquisizione del consenso per la tutela della privacy;

2) rileggere le interviste alla ricerca delle tematiche comuni e delle differenze-analogie di interpretazione del tempo tra ospiti e operatori, con l'eventuale attenzione alle diversità che potessero emergere dalle storie diverse che hanno portato le persone a essere accolte o a lavorare in Casa Alloggio;

3) confrontare e discutere le dorsali culturali emerse con quanto la letteratura antropologica ha offerto riguardo all'interpretazione del “tempo” nei contesti di cura delle cronicità.

Ho sottoposto quindi questa prima traccia agli amici antropologi Anna Casella Paltrinieri e Felice Di Lernia, così come alla Prof.ssa Donatella Cozzi, che mi ha fatto da relatrice alla tesi di laurea in Scienze antropologiche ed etnologiche discussa a marzo 2013 presso l'Università degli studi di Milano Bicocca: grazie ai loro commenti critici sono stato in grado di ripensare aspetti salienti del mio lavoro⁵.

Ho quindi chiarito meglio come volevo strutturare le conversazioni, elaborando una breve traccia di domande uguale tanto per gli ospiti che per gli operatori:

- come passi la giornata in Casa Alloggio
- come vedi il tuo passato
- come vivi il tuo presente da solo e con gli altri in Casa Alloggio
- cosa vuoi tenere e cosa vuoi cambiare dell'oggi
- come immagini il tuo futuro.

Attraverso la Segreteria Nazionale del C.I.C.A. ho raccolto la disponibilità di 15 responsabili di Case Alloggio. Una serie di difficoltà contingenti mi ha permesso di visitare tra il gennaio e il febbraio 2013 solo le 11 Case Alloggio qui riportate:

- 1) Casa Alloggio “A77”, Milano
- 2) Casa Alloggio “Casa della Speranza”, Cremona
- 3) Casa Alloggio “Fondazione Maddalena Grassi”, Concorezzo (MB)
- 4) Casa Alloggio “La Sorgente”, Como

- 5) Casa Alloggio “La Tenda”, Treviso
- 6) Casa Alloggio “Raphael”, Torre Boldone (BG)
- 7) Casa Alloggio “Casa San Lazzaro”, Modena
- 8) Casa Alloggio “Mons. Giuliano Agresti”, Lucca
- 9) Casa Famiglia “Don Italo Calabrò”, Reggio Calabria
- 10) Casa Alloggio “Raggio di sole”, Bitonto (BA)
- 11) Casa Alloggio “Il Focolare”, Ancona.

I dialoghi realizzati sono stati complessivamente 25:

- 14 con gli ospiti, di cui 8 maschi, 5 femmine e 1 transessuale
- 11 con le operatrici o operatori, di cui 8 femmine e 3 maschi; va precisato che il personale femminile è nettamente maggioritario nelle Equipe di pressoché tutte le Case Alloggio visitate
- delle/gli 11 tra operatrici e operatori, 5 (4 femmine e 1 maschio) avevano la qualifica di Operatore Socio-Sanitario (OSS), 4 (2 femmine e 2 maschi) erano Educatori Professionali (tra cui 1 sacerdote), 1 era laureata in Psicologia e stava preparandosi per sostenere l’Esame di Stato, 1 era una studentessa di Psicologia.

Tutte/i hanno accettato di far registrare la conversazione, ad eccezione di 1 ospite della Casa Alloggio di Treviso⁶.

Limiti della ricerca: questioni di “campo”

Quello che ho realizzato è stato un viaggio, che ha incrociato per poco più di mezza giornata la quotidianità di alcune Case Alloggio distribuite in diverse regioni d’Italia. Ho vissuto quindi un campo frammentato, che non ha avuto quell’unità di tempo e di spazio, quella durata e quella continuità di contesto che ha caratterizzato e caratterizza le classiche etnografie (Fabietti 2009). Ero consapevole fin dall’inizio che quanto avrei potuto realizzare sarebbe stata un’etnografia “sottile” piuttosto che “densa”: quello infatti che ho potuto osservare nelle Case sono state istantanee, fotogrammi che inquadrano attimi – minuti, al massimo ore – e che difficilmente possono essere messi in sequenza in un filmato che descriva il tempo nelle singole Case. Ho potuto peraltro raccogliere quello che si è mostrato immediatamente nelle parole evocate ed ascoltate e nelle immagini carpite quando non addirittura un poco anche rapite: freschezza della prima impressione, in cui spesso si dischiude il nuovo e l’inaspettato,

ma in cui può occupare la scena anche ciò che è solamente più appariscente da attirare e imbrigliare lo sguardo. Inevitabile scotto da pagare alla tirannia del tempo a cui è stata sottoposta questa ricerca sul tempo.

La “Casa del Grande Fratello” o il tempo dell’Istituzione (più o meno totale)

«Ora devo uscire dalla casa del “Grande Fratello”» (Ivano, ospite Casa Alloggio Mons. Agresti Lucca, 31 gennaio 2013).

Mi ha stupito inizialmente e fatto anche un po’ sorridere questa metafora, così come faceva sorridere Ivano quando la pronunciava. Ma effettivamente sintetizza in un’immagine quanto mai attuale un modo di interpretare la vita nelle Case Alloggio: e lo fa declinando in una versione moderna quella che in molti e in diversi tempi hanno descritto come l’“Istituzione”, arricchendola o meno del pesante aggettivo di “totale”. La metafora della “Casa del Grande Fratello” come attuale declinazione dell’Istituzione totale è peraltro quanto mai suggestiva: tratteggia infatti i contorni di un’esperienza vissuta come emotivamente avvolgente, totalizzante, costantemente osservata dall’esterno in quel voyeurismo sociale e culturale che la proposta dei reality ha in questo ultimo decennio probabilmente solo amplificato e sdoganato, all’interno di quella “società dello spettacolo” che Debord già tratteggiava nella seconda metà degli anni Sessanta (Debord 2001).

[Il tempo che vivono qui è] a metà [tra pieno e vuoto]: in parte è vuoto e cerchiamo di riempirlo con relazioni, attività; loro vogliono farselo riempire. All’inizio fanno resistenza («non ho voglia», «sono stanco»), ma in breve tempo li hai lì tutti. È importante il ruolo degli operatori e degli ospiti “leaders”. Dipende molto dalla relazione che hanno con te... (Roberta, Responsabile Educatrice Professionale Casa Alloggio A77 Milano, 04 gennaio 2013).

In tutte le Istituzioni, il tempo è un dispositivo di controllo e di potere: già Erving Goffman nel 1961 ne aveva trattato in *Asylums. Le istituzioni totali: i meccanismi dell’esclusione e della violenza* (Goffman 2001: 33-36). Sono in molti a concordare che la scansione del tempo all’interno delle Istituzioni non è mai casuale, non fluisce secondo le logiche del tempo naturale e libero, ma risponde a precisi obiettivi, che stanno dentro la logica dell’Istituzione stessa: di controllo, piuttosto che di guarigione o di riabilitazione, o di tutto questo e altro insieme.

Nell’organizzazione della giornata tipo di ogni Casa Alloggio visitata, pur nelle differenze che si possono osservare tra Case con una definizione

dei tempi più strutturata e rigida e Case con una scansione dei tempi più destrutturata, non facciamo infatti fatica a trovarci molte delle caratteristiche analizzate da Foucault nel suo classico *Sorvegliare e punire* (Foucault 1976). Ad esempio, per intensificare l'utilizzo del minimo istante, le Istituzioni utilizzano lo strumento della "serie" (Foucault 1976: 173), ovvero la scansione precisamente definita e rigorosamente compartimentata delle attività da realizzare da parte dei differenti soggetti coinvolti: pur con le dovute mediazioni e facendo un'opportuna tara, come non ritrovare le "serie" e le "serie di serie" nei planning giornalieri delle Case? L'alzata dal letto degli ospiti con disabilità, la sveglia di quelli autonomi, la colazione comune o a gruppi, le pulizie del primo mattino, la merenda di metà mattina, i laboratori e gli accompagnamenti agli ospedali, l'apparecchio prima del pranzo, il pranzo sempre a quell'ora, lo sparcchio e il riposo pomeridiano, la sveglia con la merenda a metà pomeriggio, le uscite concordate, il bivacco davanti alla TV prima di cena, di nuovo l'apparecchio della cena e lo sparcchio sempre alla stessa ora, il tempo prima di andare a dormire passato solitamente davanti alla TV tranne che nelle sere particolari in cui tutte le settimane è programmato altro, la buonanotte e la messa a letto dei disabili.

Per Foucault è chiara la finalità di questa scelta organizzativa: il controllo da parte del potere e la sua possibilità di intervenire in ogni momento su tutti i soggetti coinvolti, per ottimizzarne il profitto: «Il potere si articola direttamente sul tempo: ne assicura il controllo e ne garantisce l'uso» (Foucault 1976: 175). Ma cos'altro viene prodotto da queste "serie di serie", oltre al controllo? Interrogando l'esperienza vissuta di chi quel tempo lo vive, per comprendere il significato che gli attribuisce e come quella stessa scansione attribuisce significato all'esperienza, è stato possibile guadagnare un posizionamento capace di far cogliere dimensioni altrimenti precluse di quella realtà.

Infatti, la giornata ed il susseguirsi delle giornate nel corso della settimana scorrono nelle Case anche secondo una scansione imposta in termini di "linearità", che risponde alla necessità degli operatori delle Istituzioni di pensare e di pensarsi necessariamente in termini evolutivi (Foucault 1976: 175). La "linearità delle serie" sembra essere per gli operatori una garanzia di sicurezza e un rinforzo al proprio ruolo; mentre disciplina il tempo degli ospiti rende ragione del loro: «Non mi pesa lo stare indaffarata, mi pesa avere un po' di tempo libero. Non hai tempi buchi da perderti, da crogiolarti nel non sapere cosa fare» (Tiziana, Casa Alloggio Casa San Lazzaro Modena, 30 gennaio 2013).

La “Casa del Grande Fratello” struttura quindi il tempo, lo reinventa a suo uso e consumo: perché si sottrae al tempo storico, che scorre al di fuori, o meglio cerca di imporne uno proprio, che ricadenzi il tempo della vita a cominciare dalla temporalità interna all’Istituzione/comunità per estendersi agli altri mondi vitali attraversati dagli ospiti. Specie se l’esperienza della Casa, come quella di altre Comunità con la “C” maiuscola, viene caricata di un significato “mitico” e diventa essa stessa un oggetto mitico, non solo per chi la vive ma soprattutto per chi vi lavora e la conduce: come sostiene l’amico antropologo Felice Di Lernia,

la prima caratteristica di qualunque oggetto mitico è di essere difficilmente identificabile con un preciso arco temporale. Potremmo dire che *il mito sfugge al tempo*, nel senso che esso vive in un tempo che è suo e che non è quello storico degli umani accadimenti. Questa sorta di estraneità al tempo che scorre colloca il mito in una dimensione che lo enfatizza e lo preserva⁷.

Mantenendolo “fuori dal mondo”: «È un tempo chiuso nella comunità... Il rischio è che li chiudi troppo... Il rischio è che li hai isolati troppo, che c’è un mondo di fuori e un tempo di fuori...» (Roberta, Responsabile Casa Alloggio A77 Milano, 04 gennaio 2013).

Del “passato” o della tensione tra colpa e rimosso

Anche se gli ospiti non sono stati molto disponibili a parlarne, il “passato” è fortemente presente nella loro esperienza del tempo all’interno delle Case. Alcuni lo hanno dipinto a tinte molto fosche: «Adesso lo vedo brutto, lo vedo e non lo vedo, perché non mi piace ricordarlo. Ci penso, però non lo racconto se nessuno me lo chiede» (Adriana, ospite Casa Alloggio Fondazione Maddalena Grassi Concorezzo (MB), 15 gennaio 2013).

Qualcuno ha provato a darsi un’interpretazione della rimozione che ha operato e opera nei confronti del passato:

Il passato non lo vedo, per me non ha importanza: io vado avanti... Il mio passato è un vecchio armadio dimenticato da tempo: in particolari situazioni prendo un pezzetto di quel armadio, per fermare i pensieri strani. Altrimenti, non è dimenticato, perché l’hai sempre davanti agli occhi: ma io sono sempre concentrato sul presente... (Armando, ospite Casa Famiglia Don Italo Calabrò Reggio Calabria, 04 febbraio 2013).

Ascoltando gli operatori, in questa parziale rimozione della loro storia si ingranano negli ospiti diverse spinte, spesso inestricabili tra loro: paura, dolore, senso di colpa, piuttosto che quella fissazione sul presente, che diventa a tal punto dominante da trascinare e spazzare via il passato:

Dipende dalle persone: c'è chi tende a esaltarlo («eh, quando ero fuori da qui, ...»), chi tende a negarlo perché troppo doloroso, o te ne parla solo in situazioni particolari; c'è anche chi non ne parla proprio e allora rispetti la sua decisione. Di solito sono passati dolorosi: la maggior parte, anzi tutte le persone che stanno qui hanno un passato doloroso ed è difficile approcciarlo; è un bel macigno e devi essere disposto ad ascoltare (Vittoria, Operatrice Casa Alloggio Il Focolare Ancona, 07 febbraio 2013).

Altri ospiti sembrano invece essere rimasti imprigionati nel loro passato, come se continuassero a vivere là anche il loro presente, con un meccanismo di rimozione apparentemente contrario in cui la fissazione nell'identità di ieri spiazza quella di oggi: «Con le dovute generalizzazioni, c'è chi è fermo a quel tempo lì, ne emerge a tratti... Per alcuni nel passato risiede la propria identità: Alfredo ha vissuto sulle navi da crociera un paio di anni, ma questo tempo viene dilatato come se ci avesse passato tutta la vita...» (Ornella, Operatrice Casa Alloggio Casa Raphael Bergamo, 28 gennaio 2013).

Secondo gli operatori, nelle profondità delle storie degli ospiti ci sono tensioni potenti che fanno ancora così male da *freeze* molti, chi in un eterno passato e chi soprattutto in un eterno presente. Un grumo di significati spesso difficilmente separabili, in cui sembra rappresentare una cifra dominante la colpa, che diventa paura (della propria storia, di se stessi e del mondo) e trova voce nel dolore che blocca il ricordo.

Gli ospiti delle Case: un'identità negata?

Di colpa, in effetti, sono state fin dall'inizio lastricate le innumerevoli strade dell'Aids: tanto da parte di chi le ha percorse nella propria carne e nel proprio sangue, tanto da parte di chi si è posto lungo il ciglio o più da lontano come spettatore e, spesso e volentieri, giudice. Forse più di ogni altra condizione, l'Aids ha evocato nella nostra (post)modernità, dominata dalla vittoria incontrastata della scienza e della tecnica, gli antichi e profondi significati della colpa e del peccato (Lombardi Satriani, Boggio, Mele 1995): perché ha rilanciato prepotentemente la domanda sul senso, sul perché. Domanda quanto mai imbarazzante, ma ineludibile in ogni epoca della storia dell'umano: in quanto domanda che sta a cavallo tra la richiesta di comprensione (che è la ricerca di senso) e quella di spiegazione (che è la ricerca della causa). E porta spesso direttamente a quella facile illusione ottica, a quell'autentico escamotage ermeneutico che consente in un sol colpo di tenere insieme il senso, la causa e la colpa della malattia, e fa scivolare facilmente dalla causa alla colpa nell'avvitamento attorno alla

comune origine greca della parola *aitìa* e nella ricerca del colpevole (Di Lernia 2008: 57-58). È un approccio, questo, profondamente sedimentato nella storia del nostro pensiero, che l'esplosione del fenomeno AIDS ha riportato pesantemente alla ribalta.

Anche nella loro brevità, le risposte degli ospiti alle domande sul loro passato, pur con la reticenza/ritrosia legata al legittimo tentativo di non rievocare troppo dolore, hanno cercato di articolarne il senso all'interno della complessità della propria storia fatta di relazioni, di incontri, di percorsi interrotti e poi ripresi. Alla ricerca comunque di un "senso che aiuti a comprendere e a comprendersi" piuttosto che di "una o più cause che spieghino". Accettando e accollandosi anche la fatica di stare dentro la logica pesante della colpa e della condanna comminata da altri o autoinflitta. Mostri per gli altri e a se stessi.

Un'identità "negata", sembrerebbe la loro: ma diversamente da altre identità negate, in cui la negazione viene dall'intervento altrui, l'identità passata degli ospiti sembra invece negata da loro stessi di fronte alla condanna inappellabile che gli altri hanno marchiato definitivamente sulla loro pelle. Negata perché fa troppo male, in quanto evoca nella maggior parte dei casi i tanti dolori della propria storia; ed insieme perché ancora oggi intollerabile, o quanto meno difficilmente sopportabile, perché carica ancora di uno stigma pesante da parte del contesto relazionale e sociale.

Del "presente" o dell'attesa più o meno vana

Il "presente" ha costituito il principale campo di indagine esplorato durante il viaggio tra le Case: anche perché rappresenta il terreno in cui si incrociano in maniera più forte, fino ad ingranarsi in modo più o meno funzionale, le pratiche messe in atto e i significati attribuiti ad esse dai diversi attori coinvolti nel "dramma" della vita nelle Case Alloggio, vale a dire gli ospiti e gli operatori/responsabili/volontari.

Il "presente" degli ospiti

«Qui mi trovo bene, ma sono ancora senza libertà di uscire... Il pomeriggio è lungo, perché non c'è niente da fare... Vorrei più attività, più tempo impegnato...» (Norberto, ospite Casa Alloggio A77 Milano, 04 gennaio 2013).

Anche nell'opinione degli operatori risuonano interpretazioni analoghe: «La maggior parte non ha più alternative: il tempo è allora vissuto come prigioniero, è come se non esistesse. Bisogna farlo passare a tutti i costi. Si annoiano... È un tempo di attesa di qualcosa che sembra non arrivare e che è in mano ad altri...» (Bruno, Responsabile Sacerdote e Educatore Professionale Casa Alloggio Casa della Speranza Cremona, 08 gennaio 2013).

Un bel problema il “presente” per gli ospiti delle Case, forse anche più del passato: perché in esso si raggrumano e si compenetrano i non risolti di ieri e le angosce del vuoto di domani. Ma anche perché lo spossamento del tempo che si sperimenta in molte (più o meno tutte?) esperienze di istituzionalizzazione porta quasi inevitabilmente con sé la sensazione del tempo perso e della sua inutilità: un tempo morto, un esilio dalla vita, qualcosa da mettere tra parentesi (Goffman 2001: 94-95).

A questa sensazione di sospensione/spreco di vita alcuni ospiti cercano di rispondere attivandosi, o almeno pensando di farlo: «Cerco di fare qualcosa per passare la giornata: fare compagnia agli altri, parlare, fare qualcosa, aiutare qualcuno che non ci riesce... Ci si dà una mano dove c'è bisogno. Non ho noia, ma tanta tristezza» (Patrizia, ospite Casa Alloggio La Tenda Treviso, 25 gennaio 2013).

A questi tentativi di riempire il tempo vuoto, già Goffman attribuiva peraltro un significato non molto positivo, definendole “attività di rimozione”, e sostenendo che se nelle Istituzioni totali le attività normali torturano il tempo, queste attività lo uccidono pietosamente (Goffman 2001: 95-96).

È innegabile che il limite rappresentato in alcuni casi dagli effetti dell'Hiv/Aids tanto sul corpo che sulla mente, influisce spesso pesantemente sul senso del presente di alcuni e per vicinanza/contrapposizione anche sui significati che gli altri ospiti meno compromessi cercano di dare al loro presente:

La maggior parte [degli altri ospiti] dormono, non vedo che hanno prospettive. Sono fermi, dormono tutto il giorno. Probabilmente anche lo stato di salute li porta ad adeguarsi alla situazione. Vivono alla giornata, senza obiettivi... Va bene che ho l'Hiv, ma ci sono cose più gravi che ti fanno capire che puoi farcela... (Ivano, ospite Casa Alloggio Mons. Agresti Lucca, 31 gennaio 2013).

L'alea legata all'imprevedibilità dell'evoluzione dell'infezione da Hiv, ancora presente o forse addirittura più attuale nell'era della HAART (Highly Active Anti-Retroviral Therapy) che ha allontanato la prospettiva in precedenza pressoché certa della morte a breve o medio termine, fa

rassomigliare il significato del presente attribuito e vissuto dagli ospiti delle Case a una delle particolarità, che Mantegazza descrive come caratteristiche nei lager: quella tensione dialettica quando non contraddittoria tra il rattrappimento sull'attimo, la riduzione del tempo alla sua dimensione puntiforme (il bisogno fisico urgente da soddisfare), e l'espansione del tempo che giunge a dissolvere l'esperienza specifica della temporalità in un'estensione uniforme nella quale non si dà soluzione di continuità. Due situazioni opposte che portano, per vie diverse, all'espulsione dall'esperienza della temporalità delle dimensioni della memoria, della speranza e della progettualità (Mantegazza 2001: 82-83).

Questa particolarità della condizione di sospensione tra i possibili tracolli, tipica delle malattie cronico-degenerative, si ingrana in modo forte e ulteriormente problematico con le caratteristiche di per sé attribuite alla Casa-comunità come "oggetto mitico":

in cui non c'è più ferialità e la festività prende il sopravvento; ... in cui cioè il tempo cessa di scorrere e si fa "ek-statico", "eu-cronico", un bel tempo da vivere coniugato al presente e al presente infinito. Non come riposo fine a se stesso, ma come riposo finalizzato: come Shabbat, fatto di cessare e desistere, astenersi e resistere; un presente sospeso tra memoria e promessa⁸.

Gli ospiti e la loro nuova identità di assistiti

In questo snodo essenziale di sospensione tra passato e futuro, l'esperienza delle Case Alloggio per persone con infezione da HIV/AIDS sembra discostarsi in maniera significativa dai meccanismi di produzione di significati che vengono messi in atto in altri contesti comunitari che potremmo definire più evolutivi (comunità riabilitative per tossicodipendenti, comunità educative per minori, ...), in cui cioè i percorsi compiuti dagli ospiti possono esitare in una loro riabilitazione più o meno completa, ed assomigliare invece maggiormente a quelli che caratterizzano altre esperienze comunitarie meno evolutive (comunità per disabili, case di riposo per anziani, ...). In questo possono essere interpretate come "zone di abbandono sociale", riprendendo un concetto elaborato da João Biehl (Biehl 2005): luoghi senza speranza, in cui il contesto sociale e politico non investe più se non in termini di mantenimento della sopravvivenza ben lontano dalla visibilità sociale? In effetti, se nella comunità mitica il presente si fa attesa e speranza – perché dove c'è "di-speranza" non c'è cura e non c'è mito – il binomio attesa-speranza sembra andare in crisi e disarticolarsi nelle Case Alloggio: l'attesa non sta più necessariamente nella "casa della speranza" (giusto per evocare il nome di una delle

Case Alloggio visitate, quella di Cremona), e la speranza, o quanto meno un'attesa che può significare speranza, sta fuori dalla Casa o meglio nella dialettica dentro-fuori: «Non è casa mia... Faccio il possibile per uscire, sono uno spirito libero, ho sempre viaggiato, qui mi sento costretto... Non uscire di qua, dipendere dagli altri era diventato un tormento» (Tiziano, ospite Casa Alloggio La Tenda Treviso, 25 gennaio 2013).

Nelle Case il tempo sembra dunque scorrere in un'attesa che non è più speranza, o se è ancora speranza lo è in improbabili interventi di qualche *deus ex-machina*, di qualcosa o qualcuno che non arriverà mai, come quella del Tenente Drogo nella fortezza Bastiani (Buzzati 1940). Un attendere senza speranza, che si accompagna quasi inevitabilmente all'angoscia, che è «l'ombra dell'attesa» (Borgna 2005: 62-63): in cui l'uomo sperimenta un restringimento dell'essere, quel ripiegarsi su se stesso attraverso cui tenta di esporre il minimo di sé ai contrasti dell'ambiente ostile (Minkowski 2004 cit. in Borgna 2005: 64-65). Un'attesa in cui l'essere rimane ad aspettare anche quando non c'è più niente da attendere (Blanchot 1978): fino alla "noia", che è «una forma allentata dell'attesa: senza direzione, senza forma» (Bompiani 1988), un attendere non tanto il nulla quanto un «non-so-che» (Benjamin 2010 cit. in Borgna 2005: 68).

L'attesa nella Casa è costante: è attesa di accudimento, del cibo, delle terapie, del sonno, della possibilità di accendere la TV, della visita di qualcuno. I motivi per attendere non finiscono mai: l'attesa è la cifra interpretativa della quotidianità. Anche quando si confronta con la morte, o forse meglio con l'attesa della morte e con la morte attesa: «Fuori la città scorreva: entravi dentro e sperimentavi un'essenzialità nei rapporti; c'era questo uomo che stava finendo i suoi giorni: il tempo si rallentava, ma l'intensità era altissima...» (Luciano, Educatore Professionale Casa Famiglia Don Italo Calabrò Reggio Calabria, 04 febbraio 2013).

Rattrappimento sull'attimo, esclusione della speranza e della progettualità, attesa senza fine, tempo contratto (Casa Famiglia Villa del Pino 2011), angoscia e noia: sono anche un po' queste le «ragnatele di significati che egli stesso ha tessuto» (Geertz 1998: 11) in cui si trova impigliata l'interpretazione del presente da parte degli ospiti delle Case Alloggio. In un gioco che sembra riabilitare la loro identità autonegata del passato, che nell'oggi diventa passaporto per la vita, in quanto motivo principale anche se non unico della loro accoglienza nelle Case. La sospensione del tempo che la malattia determina li ridefinisce infatti costantemente come bisognosi di cure e di attenzioni, li fa sentire di qualcuno: se infatti nella maggior parte delle esperienze del passato l'infezione da Hiv li ha

allontanati degli altri, oggi la stessa infezione li rende oggetto di premure e di attenzioni particolari. Come non godere di questo privilegio, con tutto quanto ne deriva in termini di rapporti anche strumentali? «Hanno sviluppato un'identità di assistito e di accudito: dicono a se stessi di non avere più risorse. È una situazione che in parte pesa e in parte li fa stare bene...» (Bruno, Responsabile Sacerdote e Educatore Professionale Casa Alloggio Casa della Speranza Cremona, 08 gennaio 2013).

Il “presente” degli operatori

Può apparire paradossale – ma nemmeno più di tanto, a guardare bene – che nei confronti del tempo anche gli operatori si trovino in bilico su tanti crinali, sospesi anche loro su corde tese tra poli opposti, pur partendo da posizioni diverse e giocando differenti ruoli rispetto agli ospiti:

Per me non è stato facile, per dare il tempo giusto, che è soggettivo, ad ogni cosa e persona; quando sei frenetica, ti fermi e dici «voglio fermarmi un momento, per stare con loro in altro modo». È un tempo impegnativo... Ci sono tempi diversi ed è giusto che li comprendiamo allo stesso modo (Gaia, Educatrice Professionale Sanitaria Casa Alloggio La Sorgente Como, 17 gennaio 2013).

Sembra che la stessa organizzazione del lavoro nella maggior parte delle Case influisca sul significato che gli operatori danno al tempo che passano all'interno delle strutture:

Il mattino è molto più cristallizzato: arte-terapia al martedì, ogni due giovedì lo psicologo. La sensazione che si ha venendo qui è quella di un “formicaio”, con molto movimento e molte cose da fare. Il tempo è scandito con l'orologio: è la sensazione che mi viene restituita dagli OSS e dai ragazzi. Il pomeriggio è più rilassato... Metterei un elemento di ambiguità nel tempo vissuto qua dentro: è un tempo un po' sfalsato, non vero, è un'altra dimensione (Ornella, Operatrice Casa Alloggio Casa Raphael Bergamo, 28 gennaio 2013).

Emerge da un lato la paura del tempo vuoto, quella paura che sembra essere una caratteristica dei dispositivi disciplinari (Mantegazza 2001: 91); e dall'altro lato la richiesta/autorichiesta performativa, che la struttura e gli operatori fanno a se stessi: il tempo ha un senso perché impegnato a rispondere ai bisogni degli ospiti e alle esigenze di funzionamento richieste dalla struttura. «Il tempo è insufficiente: vorresti fare mille cose... Il tempo ti vola: non fai tempo ad organizzare... Qui vola più che a casa, perché è lavoro; a casa sono più rilassata, posso rinviare: qui devi farlo perché non sai se avrai tempo» (Claudia, OSS Casa Alloggio Fondazione Maddalena Grassi Concorezzo (MB), 15 gennaio 2013).

Frenesia e attesa: una sensazione di ingolfamento e soffocamento di fronte ai mille impegni, che deve imparare a convivere con momenti non brevi in cui «devi inventarti qualcosa da fare». Ogni lavoro ha chiaramente i suoi tempi e anche le professioni di cura stanno dentro questa ovvia regola. In realtà sembra che nelle Case, come peraltro in altri contesti che hanno a che fare con la cronicità degli ospiti, convivano veramente tempi e ritmi diversi, quelli degli ospiti e quelli degli operatori, e che i procedimenti organizzativi messi in atto non riescano comunque ad uniformarli. Accanto al tempo vuoto da riempire, ritorna la «retorica del tempo che manca», che caratterizza l'esperienza degli operatori sanitari all'interno di quella «eterocronia» che manda in crisi la temporalità del «tempo unico, istituzionale e apparentemente dominante», sfrangiandolo in una «molteplicità di forme temporali incorporate» (Pizza, Ravenda 2016).

Non sono tuttavia solo i ritmi interni dell'organizzazione e quelli esterni ad essa imposti che scandiscono lo scorrere un poco ad elastico dei tempi degli operatori lungo le giornate e le settimane: anche loro devono fare i conti con la «malattia» degli ospiti e la sua imprevedibile evoluzione, che altera la ritmicità del fluire dei giorni, spesso sempre uguale a se stesso, e richiede loro di risintonizzarsi su ritmi accelerati, che possono da un momento all'altro e per durate variabili contrappuntare quel senso dominante del tempo rallentato della Casa, a cui si sono gradualmente abituati.

Gli operatori e la ritualità messa in crisi

Anche per gli operatori l'imprevedibilità della malattia sembra dunque portare ad un punto di crisi l'«estaticità» del tempo nella comunità, quel suo uscire dalla temporalità del quotidiano per starne fuori⁹. Perché perturba più o meno profondamente e richiede di ridefinire frequentemente quello che rappresenta un fondamento del modo con cui gli operatori cercano di conservare il più possibile immutati (ed immutabili) i dispositivi disciplinari all'interno delle Case: la «ritualità».

Chiunque abbia esperienza di comunità, sa che questa fonda se stessa su una accurata strategia liturgica: in comunità tutto è ritualizzato, in particolare attraverso due tipi di riti, quelli di celebrazione e quelli di passaggio. I primi enfatizzano un meccanismo, un istituto culturale, e nel fare ciò lo rendono in qualche modo sacro. I secondi segnano il superamento di un confine, il passaggio da uno stato all'altro, l'esistenza di un *limen* (soglia). Entrambi assolvono alla duplice funzione di 'spiegare' e di 'separare': spiegano che questa cosa che stiamo celebrando non è prosaica, non è ordinaria – non stiamo semplicemente mangiando insieme ma stiamo spezzando

il nostro pane; non stiamo semplicemente conoscendo il nuovo arrivato ma lo stiamo includendo nel Gruppo –; ed insieme separano: separano il sacro dal profano – “sacro” (*sacer*) significa, appunto, “separato”¹⁰.

Se questa rilettura si adatta maggiormente alle comunità terapeutiche tradizionali per tossicodipendenti, non si può negare che anche le Case Alloggio per persone con HIV/AIDS siano luoghi “separati”: anche se in un appartamento in città o in una villetta tra le altre case, soffrono, oltre che di un loro comprensibile anonimato, ancora dello stigma che pesantemente continua a segnare le persone con HIV/AIDS¹¹. Pur se vogliono continuare a chiamarsi Case e non comunità, come le più conosciute sorelle maggiori, proprio per sottolineare non solo le loro dimensioni ma soprattutto il loro sentirsi “case”, luogo della quotidianità e non dell’eccezionalità, della relazione affettiva calda e non principalmente della regola, ciononostante continuano ad essere luoghi liturgici, in cui i riti non cessano di svolgere un ruolo essenziale: per gli equilibri interni, per le relazioni tra ospiti ed operatori, per il raggiungimento delle proprie finalità di accoglienza e accompagnamento. Anzi, sono loro stesse “rito”: perché «è proprio la comunità in quanto tale un *rito pieno*, che celebra la vita e che segna il passaggio (l’attesa di un passaggio) da una condizione ad un’altra»¹².

Basta farsi raccontare da operatori e responsabili il programma della giornata tipo, gli eventi significativi organizzati nel corso dell’anno e i segni del tempo presenti nelle singole Case Alloggio, per trovare una grande ricchezza di riferimenti che contribuiscono a definire quella cornice rituale segnata dalla separazione dal resto della vita sociale, che caratterizza molta dell’esperienza vissuta nelle Case: la pausa merenda di metà mattina e metà pomeriggio, che guai se una volta non ti presenti e non bevi il tè o il succo che ti sta aspettando; la distribuzione delle terapie agli orari stabiliti, realizzata nei luoghi stabiliti e dagli operatori stabiliti; il passaggio delle consegne tra un turno e l’altro degli operatori, la preparazione della colazione, la distribuzione delle sigarette per chi non le sa gestire autonomamente piuttosto che del budget giornaliero; l’IDM (Incontro Del Mattino) o le riunioni settimanali, gli orari di accensione dei televisori, e via ritualizzando. Piuttosto che i turni dei servizi, che cadenzano le giornate, o le feste dei compleanni che ritmano i mesi.

Ma non solo: proprio per esorcizzarne gli effetti e ridurne la portata, si cerca di ritualizzare il più possibile anche l’evento negativo e assoluto per antonomasia, la morte.

Quando muoiono le persone è un momento delicato: lì sono importanti i riti, esempio l’accompagnamento, il saluto dopo la morte, il rosario (simbolico, al di là della religione), il funerale. Sono piccole cose importanti,

perché danno il senso che anche se una persona è sola, noi ci siamo, la comunità c'è. Questa è una rassicurazione (Gaia, Educatrice Professionale Sanitaria Casa Alloggio la Sorgente Como, 17 gennaio 2013).

La ritualizzazione permette dunque a tutti i soggetti coinvolti, ma in particolare agli operatori che ne sono i promotori e i garanti, di dare un nome e un significato agli eventi che normalmente si susseguono ed insieme di normalizzare quanto si presenti inaspettato a turbare il regolare ritmo della vita comunitaria.

Del “futuro” o del difficile equilibrio tra buco nero e cinema fantasy

Nella crisi di futuro che tutti stiamo attraversando (Augé 2009b, 2012), per chi ha un passato ingombrante da tacitare o che lo condanna senza appello e un presente altrettanto problematico, che oscilla tra il ripiegamento sull'attimo e l'attesa di non-so-cosa, anche il futuro diventa un'impresa al limite o ben oltre il limite dell'impossibile: “quale futuro?” se non addirittura “c'è un futuro?”

Molti degli ospiti non hanno avuto vergogna a squadernartelo, impietosi verso se stessi pur nella sofferenza: «[Il futuro] Non lo vedo, per me non esiste. Magari prima pensavo «vado a casa», ma adesso la casa non ce l'ho più... Oggi penso a domani, con questa malattia non si sa mai... Quando pensi che sia a posto, tac...! Me lo immagino il futuro, ma non più di tanto...» (Adriana, ospite Casa Alloggio Fondazione Maddalena Grassi Concorezzo (MB), 15 gennaio 13).

Chi ha un pensiero sul “fuori” e sul “dopo” la Casa, sembra che sia messo meglio anche nei confronti del futuro, oltre che del presente:

È difficile immaginarlo adesso (il futuro), perché sono troppo riempito di psicofarmaci. Un'idea ce l'avrei, ma non riesco a metterla a fuoco bene. Vorrei essere più libero e pensare con la mia testa... Ho un'idea abbozzata di futuro: passare il resto della mia vita con Veronica [ospite in un'altra Casa Alloggio di Milano: si sono conosciuti in una precedente esperienza comunitaria], cercare un posto se possibile per stare insieme. (Norberto, ospite Casa Alloggio A77 Milano, 04 gennaio 13).

In alcuni sembra invece più chiara e forte la contrapposizione tra il “vorrei” e l'effettiva fattibilità dei desideri, come se per loro fosse sufficiente contarsela e cantarsela per non disperare del futuro, fiduciosi ed insieme illusi in un domani magico che cambierà la loro vita:

Io non voglio mica vivere sempre qui: qui siamo tutti di passaggio. Per un mese mi hanno mandata in Appartamento [esperienza di parziale auto-

nomia finalizzata all'eventuale reinserimento], perché rompevo le palle: ma scambiavo il giorno con la notte e il mio Assistente mi ha rimandato qua. Qui c'è sempre qualcuno, là ero sola come un cane... Spero di riallacciare i rapporti con i miei familiari, così il sabato e la domenica prendo il treno e vado a Carpi a mangiare da mio fratello. Sono un po' ottimista, ho pensato sempre a vivere bene (Zaira, ospite Casa Alloggio San Lazzaro Modena, 30 gennaio 13).

I racconti degli operatori aiutano a illuminare e ad amplificare i significati già palesi nelle storie degli ospiti o nascosti tra le loro pieghe. Molti restituiscono soprattutto l'appiattimento dell'orizzonte:

Credo che ce ne son pochi che guardano al futuro; penso che vivono nel presente... Vivono giorno per giorno, non c'è un'idea di futuro. Sono persone che "si appoggiano", si siedono: pensano al domani, non alla fine del mese che succederà. Ce ne saranno 2 o 3, 4 al massimo, che pensano di andare via di qui; gli altri "si appoggiano": per questo ti viene voglia di tenerli attivi, «sveglia su!». A volte ti fa anche rabbia... (Silvana, OSS Casa Alloggio Mons. Agresti Lucca, 31 gennaio 13).

Per alcuni ospiti la Casa Alloggio sembra rappresentare tanto il presente che l'unico futuro possibile: «Quelli che hanno la forza di volontà, come Vittorio che spera nel trapianto, vogliono cambiare, migliorare per avere una vita propria, un lavoro; altre persone hanno visto qua la "loro casa": cercano di stare bene, ma non hanno l'input di andare a fare altro, si sono stabilizzati qui» (Tiziana, OSS Casa Alloggio Casa San Lazzaro Modena, 30 gennaio 13).

Più di un operatore evidenzia poi come la stessa esperienza della Casa Alloggio, per come è vissuta, interpretata e organizzata, può favorire l'appiattimento del futuro sul presente e gli atteggiamenti di disinvestimento su un avvenire diverso e altrove:

È il limite della Casa Alloggio: pur essendo nata per far riavvicinare le persone alla società, molto spesso non sanno più dove andare e quindi rimangono in comunità, che diventa un'istituzione vera e propria. È la contraddizione tra lo spronare i ragazzi a credere nel futuro e le risorse scarse a disposizione, che possono frustrare la persona (Gaia, Educatrice Professionale Sanitaria Casa Alloggio La Sorgente Como, 17 gennaio 13).

La particolare popolazione che abita da tempo le Case Alloggio sembra dunque rappresentare quasi un esempio paradigmatico, estremo quanto si voglia, della crisi del tempo che tutti stiamo attraversando nelle nostre società ormai globalizzate: in cui cioè il tempo sembra essersi frammentato in una serie sincopata di attimi (Bauman 2008), non sempre collegati fra loro, ed in questo collassato su un eterno presente, che ha divorato e sta continuando a divorare tanto la memoria del passato che l'esistenza stessa

o meglio la pensabilità stessa del futuro. Ciò che sembra differenziare gli ospiti delle Case Alloggio è il fatto che questo appiattimento sul presente non ha nella fretta e nella corsa la sua cifra dominante e interpretativa, anzi: il loro momento si è dilatato, l'attimo in cui sono rattrappiti (Mantegazza 2001: 82-83) si è esteso dai minuti ai giorni e alle settimane, quando non ai mesi e agli anni di quell'attesa senza fine che ha rappresentato una delle dorsali interpretative del loro presente.

La crisi dell'“espérance”

È innegabile che l'alea legata all'evoluzione nella propria storia dell'infezione da Hiv rappresenti un pesante macigno che schiaccia per tutti, o quanto meno per molti, la propria capacità di spiccare il volo del futuro. Come evolverà da domani la propria infezione da Hiv non è infatti dato a nessuno di saperlo, né ai malati, né a quanti si occupano della loro salute: come finora l'infezione da Hiv e l'Aids hanno presentato evoluzioni assolutamente imprevedibili, così si può solo intuire quali potranno essere gli scenari futuri. Quello che si sta oggi ampiamente osservando è drammaticamente sintetizzato dalla comunità scientifica nella definizione di “invecchiamento precoce”: la presenza dell'infezione da Hiv e lo stesso trattamento antiretrovirale stanno infatti portando a degenerazioni di alcuni organi ed apparati (in particolare il sistema nervoso centrale e periferico, l'osso, il rene, il cuore, il fegato), che stanno progressivamente riducendo se non l'aspettativa quanto meno la qualità della vita delle persone con Hiv/Aids. Negli ospiti delle Case Alloggio questa interpretazione è ancora più forte e pressante, dato che in essi si raggruppa una serie più o meno complessa di fragilità, che hanno portato al loro ingresso e alla loro permanenza nella Casa. Più di altri, perciò, e in questo assolutamente in buona compagnia con i tanti altri “vulnerabili” (CNCA 2002) che abitano i territori della fragilità personale e sociale, gli ospiti delle Case Alloggio stanno raccontandoci la situazione di chi sta vivendo più o meno un eterno presente, perché il suo tempo sembra che si sia bloccato nell'oggi e non abbia più fiato. Travolto dalla “crisi della speranza” (Borgna 2005), che rappresenta ormai l'orizzonte di molti, se non di tutti: sicuramente di quanti sono stati indeboliti quando non quasi spazzati via dalle fatiche del passato e del presente.

L'attesa e la speranza si confrontano in modo diverso con il futuro: «che è vissuto nella sua dimensione ambigua e dilemmatica nell'attesa, e nella sua dimensione radicalmente aperta e luminosa nella speranza» (Borgna

2005: 51). Ma c'è speranza e speranza: infatti il tempo della speranza come matrice di trascendenza (il tempo dell'*espérance*), non è il tempo delle singole speranze (degli *espoirs*), che segnano il cammino della vita nelle sue quotidiane (banali?) sequenze; è invece quello dell'infinitudine dell'avvenire, e di un avvenire a-tematico: non legato, cioè, a questo evento o a quello, che ci auguriamo che accada e che sostanzia di sé l'*espoir* (Minkowski 2000: 51-52).

Quale *espérance* anima gli ospiti delle Case Alloggio, in termini di infinitudine dell'avvenire? Sembrerebbe di non trovarne. Al massimo nei loro racconti si riesce a scovare qualche traccia di *espoir*, limitata, circostanziata, precisa; come futuro pensabile, realisticamente raggiungibile: «Adesso sto puntando tutto sul trapianto: per arrivare a non fare più la dialisi e avere una vita normale come tutti. Quindi un lavoro di otto ore, un'autonomia totale. Le forze me le sento, se va bene tutto il discorso del trapianto. Mi andrebbe già bene che riuscisse il trapianto» (Vittorio, ospite Casa Alloggio Casa San Lazzaro Modena, 30 gennaio 13).

O meglio: sembrerebbe che nelle storie degli ospiti ci sia uno scollamento tra *espérance* ed *espoirs*, in termini di concretezza e realizzabilità: un'*espérance* periodo ipotetico dell'irrealtà – «un film», come dice la Responsabile della Casa Alloggio A77 di Milano – che non è capace di generare *espoirs* attraverso cui concretizzarsi e che rimane sospesa nell'indefinitezza del sogno: «Fulvia a volte dice che le piacerebbe avere una casa per conto suo, ma è un sogno a cui manca tutto: la volontà, l'energia; lei lo sa che manca tutto, ma lo ridice per farci piacere e per raccontarsela» (Luciano, Educatore Professionale Casa Famiglia Don Italo Calabrò Reggio Calabria, 04 febbraio 13).

Da dove deriva questa impasse? Se le speranze sono nutrite anche dalle cose che abbiamo vissuto e che sono nascoste e quasi imprigionate nella memoria, è nel rifluire ininterrotto di esperienze dal passato al presente e dal presente al futuro che si riformula una circolarità di vissuti che sconfinano dalla memoria alla speranza e dalla speranza alla memoria. È forse questo che ha indotto Gabriel Marcel (Marcel 1944 cit. in Borgna 2005: 84-85) a definire la speranza come «la memoria del futuro». Memoria, passato, futuro: è probabilmente a questo livello che si produce negli ospiti delle Case quell'ingorgo di significati e di riferimenti che contribuisce a portare alla crisi e/o alla ingenua banalizzazione della speranza, rappresentata dalle numerose versioni del "cinema fantasy". Se infatti il passato è nella quasi totalità degli ospiti per lo meno da dimenticare, perché «troppo brutto», «nero» e via stigmatizzando, quale memoria può generare per nutrire la speranza?

Anche riguardo al futuro è allora più al fondo una questione di identità: negli ospiti delle Case il continuo processo di identificazione, che è il «farsi continuo della nostra umanità» (Remotti 2000), sembra aver trovato dei blocchi, dei cortocircuiti o delle strettoie, che rendono complessa e quindi molto faticosa la costante ridefinizione di sé a cui siamo chiamati nella prospettiva dell'infinitudine dell'avvenire rappresentata dalla speranza-*espérance*. Perché porta al punto di crisi la “memoria del passato”, in quanto la rende indisponibile a farsi ordito di un futuro che non sia la profezia annunciata della coazione a ripetere quanto vissuto per riaffermare l'identità in cui ci si è cristallizzati.

Una questione di fondo: l'infezione da Hiv come antropo-poietica?

Tutto il tempo è vissuto e letto alla luce di questo [l'infezione da Hiv]. È questa linea rossa che attraversa tutte le epoche della loro vita. E' come un Grande Fratello che controlla tutte le loro possibilità di vita, anche se non esplicitato: se si pensa a una casa deve essere a pian terreno o con l'ascensore; se dovessi trovare un lavoro, mi deve fare stare con le persone, non isolato, perché così percepiscono meno l'Hiv; deve essere un lavoro che non debiliti troppo... Le questioni sono due: l'Hiv e le terapie che lo rendono sempre presente!! (Bruno, Responsabile Sacerdote e Educatore Professionale Casa Alloggio Casa della Speranza Cremona, 08 gennaio 13).

Attingendo alla riflessione di Remotti (Remotti 1996, Remotti 2000), mi sono chiesto se per molti degli ospiti che ho incontrato la scoperta dell'infezione da Hiv non abbia rappresentato una “seconda nascita”, vale a dire un evento che ha richiesto loro di rinascere socialmente, di ridefinirsi; e se quindi non possa essere definito un evento “antropo-genetico”, in cui peraltro si intrecciano sia processi sociali che biologici (come nella prima nascita): «Quando me lo hanno detto [dell'infezione da Hiv], in un primo momento mi sono messo a piangere, perché dentro di me sapevo già di averla; poi mi sono rassegnato, perché ho detto che era una cosa che mi ero anche tirato, scambiando le siringhe... » (Renato, ospite Casa Alloggio Casa Raphael Bergamo, 28 gennaio 13).

Sembra che la scoperta di aver contratto l'infezione da Hiv sia stata un evento “soglia”, uno spartiacque che ha discriminato tra un prima e un dopo nella storia di molti. Un avvenimento di fronte a cui la persona con infezione da Hiv è stata ed è chiamata continuamente a ridefinirsi: per cui ha cercato e cerca con la propria cultura di trasformare un fatto che sembrerebbe principalmente “antropo-genetico”, perché pare modificare dall'esterno una condizione umana (nel nostro caso l'ingresso di un virus

all'interno del corpo), in una costruzione assolutamente e fondamentalmente "antropo-poietica", che ha coinvolto e coinvolge tutta la persona e le ha richiesto e richiede di riposizionarsi rispetto all'intero mondo delle sue relazioni:

Aver saputo di essere positivo mi ha cambiato la vita: ho scelto di cambiare vita, di caricarmi la situazione familiare, mia madre non mi poteva vedere. Ero solo, abbandonato a me stesso, in strada; ho fatto tanta strada. Poi per sfiga o fortuna mi hanno arrestato qua a Modena al S. Anna [Casa Circondariale di Modena, in Via S. Anna], lì ho conosciuto un dottore ..., che è il timone della mia vita... Grazie a lui sono riuscito a dire alla mia famiglia che sono sieropositivo... mia madre l'ha presa male, nel senso che era preoccupata per me, non che aveva un infettato in famiglia. È cambiato tutto: il medico ha spiegato le cose a mia madre. Sono cambiati i rapporti, perché sono tornato ad avvicinarmi alla famiglia, dopo anni di solitudine (Vittorio, ospite Casa Alloggio Casa San Lazzaro Modena, 30 gennaio 13).

Pare proprio che sia questa ridefinizione antropo-poietica a rappresentare per gli ospiti un ingorgo di significati molto critico: anche perché non è appannaggio esclusivo di ogni ospite, che la (ri)definisce a suo piacimento nel confronto con la sua storia personale e relazionale, ma si gioca costantemente all'interno delle relazioni che si articolano nella Casa Alloggio e quindi impatta inevitabilmente anche la "relazione di cura".

Antropo-poiesi e pratiche di cura: la dialettica ospiti-operatori

La relazione di cura che si stabilisce nella Casa Alloggio tra ospiti ed operatori/volontari non è infatti assolutamente indifferente rispetto a questi processi "antropo-genetici" ed "antropo-poietici": anzi, ne è una parte strutturante, non fosse altro per il fatto che è per definizione ineliminabile, in quanto la cura è fondativa della storia e dell'esperienza delle Case. Nelle parole con cui gli operatori raccontano del modo con cui gli ospiti si sono posti e si pongono di fronte all'evento "malattia", possiamo ritrovare tracce dell'incontro/scontro tra i loro differenti progetti antropo-poietici:

La malattia a volte è una didascalìa, aiuta a definire altre situazioni, come ad esempio il sentirsi discriminato. Oppure diventa "il prima e il dopo": modifica la percezione della storia. Per chi ha avuto a che fare con l'uso di sostanze stupefacenti, non è così sottolineato il limite. Per altri la malattia sembra non esistere: se glieli chiedi, ti risponde che «con le medicine posso andare avanti» (Ornella, Operatrice Casa Alloggio Casa Raphael Bergamo, 28 gennaio 13).

Le osservazioni degli operatori, peraltro molto simili nelle differenti Case visitate, paiono nascere da analoghe letture a-priori del proprio ruolo nella relazione di cura, che sembra continuare ad essere interpretato all'interno di quella logica "riparativa" che sta al fondo della filosofia di molte pratiche e professionalità socio-sanitarie, quanto meno nell'ambito del sistema biomedico occidentale. Da questo "a-priori" deriva, esplicitato in maniera più o meno cosciente, uno scontro antropoietico che è essenzialmente uno scontro di "poteri": il potere di curare e quello di sfuggire alla cura. Perché

chi cura, a partire da un dato potere definitorio e modificatorio, ritaglia forme di umanità sul corpo dell'altro, sul suo corpo vivente, sul suo corpo sociale, sulla sua vita. E lo fa a partire dal proprio progetto antropoietico, solo apparentemente sancito collettivamente dallo statuto sociale di "operatore della cura", ma in realtà molto auto-poietico (Di Lernia 2008: 68-70).

È possibile un dialogo tra due progetti antropo-poietici? In linea generale, la risposta non può essere che positiva: ma solo se considero la mia forma di umanità, il mio progetto antropoietico, non come IL progetto, l'unico possibile, ma come UN progetto tra i tanti possibili. Non possiamo peraltro negare il fatto che quando i due progetti e le due pratiche si fronteggiano nel campo della cura, il caso è più complicato, perché questa relazione si dà nella necessità/inevitabilità di un potere socialmente sancito: un potere che discende da uno status e che assegna un ruolo. «C'è qui tutta l'ambivalenza delle pratiche di cura che, mentre si pongono il compito di liberare l'altro da una condizione down rispetto a un suo problema, lo inchiodano a quella stessa condizione al fine di mantenere aperto il gioco dei ruoli» (Di Lernia 2008: 71-72).

Un esempio dell'incontro/scontro tra progetti antropo-poietici che si gioca nelle Case proprio riguardo al "tempo" è dato dall'importanza riconosciuta al festeggiare i compleanni degli ospiti (e in alcune Case anche degli operatori), sottolineata da molti operatori nelle interviste ed evidenziata in "segni del tempo" esposti nella maggior parte delle Case (cartelloni più o meno artistici che riportano le date dei compleanni). Sembra questo uno strumento messo in gioco dagli operatori per ancorare il passato degli ospiti ad un'altra data, quella della nascita biologica, che faccia quanto meno da contraltare o cerchi di attenuare, se non addirittura di spiazzare, la data della "seconda nascita" (o "prima morte"?), tanto biologica quanto sociale e culturale, rappresentata dal giorno della comunicazione all'ospite del risultato positivo al test per Hiv. Può rappresentare un tentativo abbastanza condiviso tra ospiti ed operatori di ridefinire la propria identità e di ri/co-costruire la propria umanità a partire da ciò

che è più comune e non ci può essere sottratto: l'essere nati alla vita come appartenenti alla specie umana, di là dalle differenze sociali, economiche e culturali, o dettate dalla presenza o meno di una patologia.

Tra "nuda vita" e "biologizzazione del destino"

Rimane un ultimo versante da approfondire, per provare a comprendere quali cambiamenti subisce l'interpretazione dell'infezione da Hiv nella storia degli ospiti delle Case, al punto da ridefinire la loro identità ed influire sul loro modo di affrontare il tempo che è stato, che è e che verrà.

Praticamente quasi tutti le/gli ospiti con cui ho chiacchierato, e più in generale pressoché la totalità di quante e quanti sono ospitati nelle Case Alloggio in Italia, hanno sperimentato nella loro vita un punto apparentemente di non ritorno nell'evoluzione dell'infezione da Hiv: sono state/i sul punto di morire o comunque in condizioni estreme dal punto di vista della sofferenza tanto fisica che sociale (solitudine, abbandono, conflitti relazionali, illegalità e conseguente carcere, randagismo, ...). Hanno cioè sperimentato cosa vuol dire avvicinarsi a quella che potremmo definire "nuda vita", prendendo in prestito un concetto che dalla riflessione di Walter Benjamin (Benjamin 2010) è passato per l'opera di Hanna Arendt (Arendt 1964) e per il monumento fondamentale di Michel Foucault sulla biopolitica¹³, per giungere negli ultimi decenni a caratterizzare molte delle letture della situazione dell'uomo contemporaneo attraverso l'importante contributo di Giorgio Agamben (Agamben 1995, 2003).

"Nuda vita" intesa come ciò che resta all'uomo spogliato di ogni suo legame (relazionale, sociale, ...), come grado minimo della vita, isolata dalle sfere del valore e dell'etica; vita in quanto tale, semplice esistenza biologica, residuo o fondamento della vita, quando non la sua parte più intima. È stata questa un'esperienza fortemente presente nella storia dell'infezione da Hiv negli ospiti delle Case, uno degli eventi "antropogenetici" che hanno segnato il loro passato: forse il più potente, insieme e probabilmente più della scoperta dell'infezione. E ne hanno ridefinito l'identità in quella che Agamben chiama "homo sacer", in cui la nuda vita si manifesta come soglia fra vivi e morti, ma non ancora morti (Agamben 1995: 112). O in quelli che Viganò, riferendosi agli ospiti della Casa Alloggio La Storta alle porte di Roma in cui ha svolto attività di volontariato, definisce "uomini postumi" (Viganò 2010: 87-88).

Questa riduzione della propria identità all'estremo e allo stremo della "nuda vita" sembrerebbe contribuire a quell'ingorgo di significati, che

annichiscono il passato su un dato assolutamente imm modificabile dall'esperienza e non spendibile in termini di "speranza" quale "memoria del futuro" (Marcel 1944). Non c'è esperienza che tenga, costruzione sociale e culturale, di fronte ad un'identità biologica così fortemente riconosciuta tanto dalla persona infetta che dal contesto sociale e culturale in cui questa è inserita o da cui è estromessa. L'ipostasi antropo-genetica non riesce a trasformarsi in antropo-poietica. Nessuna via d'uscita, allora?

In realtà, i più recenti lavori di Comaroff (Comaroff 2006) e soprattutto di Nguyen (Nguyen 2006) sembrano aprire una prospettiva: pur riferendosi a storie di altre latitudini – il continente africano –, raccontano di come la condizione di persona sieropositiva ha rappresentato e rappresenta per gli «attivisti per i diritti delle persone con HIV/AIDS» un fattore di attivazione delle risorse personali e del contesto, che ha influenzato ed influenza positivamente il loro destino a partire dalla loro possibilità di garantirsi un minimo di prospettive di vita grazie all'accesso ai trattamenti antiretrovirali. Nel linguaggio della biopolitica, l'AIDS ha presentato e presenta in questi contesti una significativa «produttività sociale» (Comaroff 2006: 60). In questo orizzonte, da limite insuperabile la "nuda vita" sembra diventare possibile risorsa: è la prospettiva sintetizzata nelle nozioni di «cittadinanza biologica» (Nguyen 2006: 74), di «biosocialità» (Rabinow 1992) e di «cittadinanza terapeutica» (Nguyen 2006: 89).

In questa «biologizzazione del destino» sta forse anche alle nostre latitudini la possibilità di trasformare in generatore di "antropo-poiesi" l'evento "antropo-genetico" dell'infezione da HIV e in esso dell'esperienza estrema della "nuda vita". E quindi di ritrovare quel bandolo che possa legare passato, presente e futuro degli ospiti delle Case nella comune cifra della speranza e non li abbandoni all'attesa senza fine di chissà cosa, se non addirittura di «non-so-cosa». Se non si proverà ad attivare questi complessi processi di ridefinizione "antropo-poietica" di eventi "antropo-genetici", l'alternativa per gli ospiti sarà la condanna a continuare ad essere «sospesi nel tempo»¹⁴ o ad «attraversare porte chiuse, invisibili come fantasmi» (Viganò 2010: 87).

Per non concludere

Da quanto emerge da questa ricerca, sembra che il tempo vissuto nelle Case Alloggio possa andare a minare la capacità degli ospiti di esserci nel presente, anche perché mina la capacità di proiettarsi nel futuro. Non c'è soteriologia, né possibilità di redenzione: il passato resta come marchio che blocca tanto l'oggi che il domani.

Il tempo non è più capacità e risorsa, ma condanna: se estendiamo al tempo quanto sostenuto da Alberto Corsín Jiménez (2003: 140) riguardo allo spazio, che non deve essere più considerato nei termini di una dimensione ontologicamente data, ma come un processo in divenire, una proprietà emergente delle relazioni sociali, che assurge a strumento e dimensione della socialità come una *capacità* delle relazioni sociali stesse, si può concludere che il tempo può ritornare ad essere strumento di capacitazione per gli ospiti delle Case se loro stessi vengono coinvolti come protagonisti nel produrre significati alla cui luce immaginare il futuro. Qui si apre allora un margine di azione: la sfida per gli ospiti e per i Gruppi degli operatori che li accompagnano di liberare e dilatare gli spazi di presente e di futuro, aperti dall'efficacia prolungata dei trattamenti antiretrovirali anche sulla "nuda vita", proprio partendo da una rilettura dei significati che gli ospiti continuano ad attribuire alla stessa infezione da Hiv/Aids, per sottrarla alla dimensione della condanna senza appello, che brucia lo spazio del presente e congela il futuro, e capacitarla come una sorgente di vita e di riscatto, solo a prima vista paradossale.

Note

¹ UNAIDS 2019 Aids by the numbers, disponibile on line sul sito <http://www.unaids.org/en/resources/documents/2019/aids-by-the-numbers> (consultato il 3 novembre 2019).

² Notiziario Iss vol. 32, n 10 ottobre 2019, disponibile online sul sito http://www.iss.it/binary/publ/cont/AGGIORNAMENTO_HIV_2018.pdf (consultato il 3 novembre 2019).

³ Introduzione al Corso di formazione "La dimora del tempo sospeso" rivolto ad operatori sanitari e responsabili delle Case Alloggio per persone con infezione da Hiv/Aids, organizzato il 13 e 14 giugno 2012 ad Albino (BG) dal CRCA - Coordinamento regionale case alloggio per persone con Hiv/Aids della Lombardia.

⁴ www.cicanazionale.it (consultato il 03 novembre 2019).

⁵ La revisione dell'impianto della ricerca mi ha portato a: 1) abbandonare ogni velleità di campionamento significativo, che sarebbe per altro stato praticamente incompatibile con gli scarsissimi tempi a mia disposizione: ho mantenuto l'idea di conversare con almeno 1 ospite e 1 operatore per Casa, senza stare a guardare epidemiologia e quanto altro, e ho ridotto il numero delle Case a 10 massimo 15; 2) introdurre, soprattutto su consiglio di Felice Di Lernia, una parte che potremmo definire di "antropologia visuale/visiva", vale a dire la raccolta di documentazione fotografica e/o di reperti sul campo di qualunque cosa potesse descrivere, segnare, ricordare nelle Case il senso del "tempo": un certo orologio, un calendario, un'agenda, un diario, una vecchia foto, un registro...

⁶ Nella trascrizione delle interviste, i nomi degli intervistati e degli altri ospiti, operatori e/o volontari citati nelle chiacchierate sono stati modificati, per cui è pressoché impossibile risalire alla loro identità.

⁷ Di Lernia F., *La comunità come luogo del tempo*, in *La comunità come oggetto mitico: riflessione socio-antropologica sulla esperienza comunitaria*, Comunicazione al Seminario di Studi CNCA (Coordinamento nazionale comunità di accoglienza) sul trattamento residenziale "La comunità: ancora tra utopia e quotidiano?", Montesilvano (PE) 3-5 novembre 2005 (comunicazione personale non pubblicata, corsivo dell'Autore).

⁸ Di Lernia F., *ibidem*.

⁹ Di Lernia F., *ibidem*.

¹⁰ Di Lernia F., *La comunità come luogo liturgico*, in *La comunità come oggetto mitico: riflessione socio-antropologica sulla esperienza comunitaria*, citato in precedenza (comunicazione personale non pubblicata, corsivo dell'Autore).

¹¹ Lo stigma è ancora presente, come dimostra un'indagine (chiamata appunto "Lo stigma: discriminazioni socialmente trasmissibili") realizzata nel 2009 da alcune associazioni della Consulta Nazionale delle Associazioni per la lotta all'Aids presso il Ministero della Salute in collaborazione con il Dipartimento di Sociologia dell'Università di Padova. Relazione finale disponibile sul sito www.salute.gov.it nella sessione News e media > Notizie > Notizie dal Ministero > Progetti Aids consultato il (03 novembre 2019).

¹² Di Lernia F., *ibidem*.

¹³ Da *La volontà di sapere* (1978) in avanti, la maggior parte dell'opera di Foucault è concentrata attorno ai concetti di biopotere e biopolitica.

¹⁴ Introduzione al Corso di formazione "La dimora del tempo sospeso" rivolto ad operatori sanitari e responsabili delle Case Alloggio per persone con infezione da Hiv/Aids, organizzato il 13 e 14 giugno 2012 ad Albino (BG) dal CRCA - Coordinamento regionale case alloggio per persone con Hiv/Aids della Lombardia.

Bibliografia

- Agamben G. (1995), *Homo sacer. Il potere sovrano e la nuda vita*, Einaudi, Torino.
- Agamben G. (2003), *Stato di Eccezione. Homo sacer II, 1*, Bollati Boringhieri, Torino.
- Albera M.L. (a cura di) (2000), *AIDS il prezzo e il valore*, Comunità Edizioni, Ascoli Piceno
- Allovio S., Favole A. (a cura di) (1996), *Le fucine rituali. Temi di antropo-poiesi*, il Segnalibro, Torino.
- Arendt H. (1964), *Vita activa. La condizione umana*, Bompiani, Milano.
- Augé M. (1989), *Point de vue socio-culturel*, pp. 211-217, in AAVV (a cura di) SIDA 2001, Fondation Marcel Mérieux
- Augé M. (2009a), *Nonluoghi. Introduzione a una antropologia della surmodernità*, Elèuthera, Milano.
- Augé M. (2009b), *Che fine ha fatto il futuro? dai nonluoghi al nontempo*, Elèuthera, Milano.
- Augé M. (2012), *Futuro*, Bollati Boringhieri, Torino.
- Bauman Z. (2008), *Vite di corsa. Come salvarsi dalla tirannia dell'effimero*, Il Mulino, Bologna.
- Benjamin W. (2010 [1921]), *Per la critica della violenza*, Edizioni Alegre, Roma.
- Biehl J. (2005), *Vita. Life in a Zone of Social Abandonment*, University of California Press, Berkeley - Los Angeles - London.
- Blanchot M. (1978), *L'attesa, l'oblio*, Guanda, Milano.
- Boff L. (1986), *Do lugar do pobre*, Vozes, Petropolis.
- Bompiani G. (1988), *L'attesa*, Feltrinelli, Milano.
- Borgna E. (2005), *L'attesa e la speranza*, Giangiacomo Feltrinelli Editore, Milano.
- Buzzati D. (1940), *Il deserto dei Tartari*, Rizzoli, Milano.
- Casa Famiglia Villa del Pino (2011), *Le Cure Amorevoli per persone con AIDS*, Associazione il Mosaico, Pro Manuscripto.
- CNCA – Coordinamento nazionale comunità di accoglienza (2002), *Con i vulnerabili. Venti anni del coordinamento delle comunità di accoglienza (CNCA)*, Comunità Edizioni, Roma.
- Comaroff J. (2006), *Oltre la politica della nuda vita. L'AIDS e l'ordine neoliberista*, in Quaranta I. (a cura di), *Sofferenza sociale*, "Antropologia", vol. 6(8), 51-70.

- Corsín Jiménez A. (2003), *On space as a capacity*, "Journal of the Royal Anthropological Institute" 9 (1): 137-153.
- Debord G. (2001 [1967]), *La società dello spettacolo*, Baldini Castoldi Dalai, Milano.
- Di Lernia F. (2008), *Ho perso le parole. Potere e dominio nelle pratiche di cura*, Edizioni La Meridiana, Molfetta (BA).
- Fabietti U. (2009), *Antropologia culturale. L'esperienza e l'interpretazione*, Editori Laterza, Roma-Bari.
- Foucault M. (1976), *Sorvegliare e punire. La nascita della prigione*, Einaudi, Torino.
- Frankenberg R. (1992), "Your Time or Mine": *temporal contradictions of biomedical practice*, pp. 1-30, in Frankenberg R. (ed.), *Time, Health and Medicine*, SAGE Publications, London.
- Fukuyama F. (1992), *La fine della storia e l'ultimo uomo*, Rizzoli, Milano.
- Geertz C. (1998), *Interpretazione di culture*, Il Mulino, Bologna.
- Goffman E. (2001 [1961]), *Asylums. Le istituzioni totali: i meccanismi dell'esclusione e della violenza*, Edizioni di Comunità, Torino.
- Héritier-Augé F. (1993), *AIDS La sfida antropologica*, Ei Editori, Roma.
- Lewis G. (1975), *Knowledge of Illness in Sepik Society*, Athlone Press, London.
- Linn M., Linn B., Stein S. (1982), *Beliefs about causes of cancer in cancer patients*, "Social Science & Medicine", vol. 16, 835-9.
- Lombardi Satriani L.M., Boggio M., Mele F. (1995), *Il volto dell'altro. Aids e immaginario*, Meltemi Editore, Roma.
- Lyotard J.F. (2008 [1979]), *La condizione postmoderna. Rapporto sul sapere*, Feltrinelli, Milano.
- Mantegazza R. (2001), *L'odore del fumo. Auschwitz e la pedagogia dell'annientamento*, Città Aperta Edizioni, Troina (EN).
- Mantegazza R. (2003), *Pedagogia della resistenza - Tracce utopiche per educare a resistere*, Città Aperta Edizioni, Troina (EN).
- Marcel G. (1944), *Homo viator*, Aubier, Parigi.
- Minkowski E. (2000), *Cosmologia e follia*, Guida, Napoli.
- Minkowski E. (2004), *Il tempo vissuto*, Einaudi, Torino.
- Nguyen V.K. (2006), *Attivismo, farmaci antiretrovirali e riplasmazione del sé come forme di cittadinanza biopolitica*, in Quaranta I. (a cura di), *Sofferenza sociale*, "Antropologia", vol. 6 (8), 71-92.
- Pavanello M. (2010), *Fare antropologia. Metodi per la ricerca etnografica*, Zanichelli, Bologna.
- Pizza G., Ravenda A.F. (2016), *Esperienza dell'attesa e retoriche del tempo. L'impegno dell'antropologia nel campo sanitario*, in "Antropologia Pubblica", 2 (1), 29-45.
- Quaranta I (a cura di) (2006), *Sofferenza sociale*, "Antropologia", anno 6 (8), numero monografico.
- Rabinow P. (1992), *Artificiality and Enlightenment, from sociobiology to biosociality*, in Crary J., Kwinter S. (a cura di), *Incorporations*, Zone Books, New York, 234-252.
- Remotti F. (1996), *Tesi per una prospettiva antro-poietica*, pp. 9-25, in Allovio S., Favole A. (a cura di), *Le fucine rituali: temi di antro-poiesi*, Il Segnalibro, Torino.
- Remotti F. (2000), *Prima lezione di antropologia*, Laterza, Roma-Bari.
- Sontag S. (1989), *L'AIDS e le sue metafore*, Einaudi, Torino.
- Turner V. (1972), *Il processo rituale. Struttura e antistruttura*, Morcelliana, Brescia.
- Viganò O. (2010), *Timore e profezia. Esperienze e figure da una casa famiglia per malati di AIDS*, Editrice Monti, Saronno (VA).
- Williams G. (1984), *The genesis of chronic illness: narrative re-construction*, "Sociology of Health and Illness", vol. 6 (2), 175-200.

Scheda sull'Autore

Giovanni Gaiera, nato il 19 agosto 1962 a Busto Arsizio (provincia di Varese), è di prima formazione medico chirurgo specializzato in malattie infettive presso l'Università Statale di Milano, con Master in medicina tropicale presso l'Institut de Médecine Tropicale (IMT) di Anversa (Belgio) e Master in medicina delle emarginazioni, delle migrazioni e delle povertà presso la Scuola superiore di scienze biomediche F. Rielo di Roma. Ha conseguito anche la Laurea triennale in Scienze dell'educazione presso l'Università degli studi di Bergamo e la Laurea magistrale in Scienze antropologiche ed etnologiche presso l'Università degli studi di Milano Bicocca. Dal 1996 è consulente del Dipartimento di malattie infettive dell'ospedale San Raffaele di Milano, dove è responsabile degli Ambulatori di medicina tropicale, dei viaggi e delle migrazioni. Dalla sua fondazione è responsabile della Casa Alloggio per persone con HIV/AIDS, "Casa Iris", gestita dalla Contina Cooperativa Sociale presso la Comunità Cascina Contina di Rosate (MI). Dal 2010 al 2016 presidente del Coordinamento italiano case alloggio (CICA) per persone con infezione da HIV/AIDS.

Riassunto

Le case del tempo sospeso. Un viaggio nelle interpretazioni del tempo di ospiti e operatori delle Case Alloggio per persone con infezione da HIV/AIDS in Italia

Nate alla fine degli anni '80 per accompagnare alla morte le persone con infezione da HIV/AIDS, le Case Alloggio si sono trasformate in spazi di vita, in cui la dimensione del tempo è diventata una sfida complessa per ospiti e operatori. Attraverso un viaggio che ha toccato 11 Case di 7 regioni d'Italia ho cercato di interpretare come è vissuto e riletto il tempo nelle Case Alloggio, come contributo alla ricerca di stili relazionali che aiutino ad uscire dal cortocircuito del "tempo sospeso".

Parole chiave: HIV/AIDS, Case Alloggio, tempo, antropoiesi

Resumen

Las casas del tiempo suspendido. Un viaje a través de las interpretaciones del tiempo de los huéspedes y operadores de las "Casas de vivienda" para personas con VIH/SIDA en Italia

Establecidas a fines de la década de 1980 para acompañar hasta la muerte a las personas infectadas con VIH/SIDA, las "Casas de vivienda" se ha convertido en espacios habitados, donde la dimensión del tiempo es en un desafío complejo para huéspedes

y operadores. A través de un viaje que tocó 11 casas de 7 Regiones de Italia, traté de interpretar cómo vivió el tiempo en las Casas, como una contribución a la búsqueda de estilos relacionales para superar el cortocircuito del “tiempo suspendido”.

Palabras clave: VIH/SIDA, Casas de vivienda, tiempo, antropoiesis

Résumé

Les maisons du temps suspendu. Un voyage dans les interprétations du temp parmi les hotes et les opérateurs des “Maisons d’Accueil” pour des personnes infectées par le VIH/SIDA en Italie

Établies à la fin des années '80 pour accompagner jusqu'à la mort les personnes infectées par le VIH/SIDA, les «Maisons d'Accueil» sont devenues des espaces de vie où la dimension du temps est un défi complexe pour les hôtes et les opérateurs. À travers un parcours qui a touché 11 Maisons d'Accueil de 7 régions d'Italie, j'ai essayé d'interpréter le temps vécu dans ces maisons, afin de contribuer à la recherche de styles relationnels permettant de surmonter le court-circuit du «temps suspendu».

Mots-clés: VIH/SIDA, Maisons d'Accueil, temps, anthropopoïèse

Abstract

The houses of suspended time. A journey through time interpretations of guests and operators of the “Hospitality Houses” for people with HIV/AIDS infection in Italy

Founded in the late 1980s to accompany people infected with HIV/AIDS to death, the “Hospitality Houses” have turned into living spaces, where the dimension of time has become a complex challenge for guests and operators. Through a journey that touched 11 Houses of 7 Regions of Italy I tried to interpret how time lived and re-interpreted in these houses, as a contribution to the search for relational styles that help to overcome the short-circuit of “suspended time”.

Keywords: HIV/AIDS, Houses Housing, time, anthropoiesis

“Aree interne”: dalla Strategia nazionale al Sud-Ovest dell’Umbria

Tracce di ricerca azione sul programma di sviluppo territoriale Strategia nazionale per le Aree interne, una sua declinazione locale l’Area interna Sud-Ovest Orvietano e il diritto alla salute

Enrico Petrangeli

ricercatore indipendente
[enicopetrangeli@gmail.com]

Tribuna politica

Il 15 maggio 2019, nel pieno della campagna elettorale, Roberta Tardani, candidata a sindaco di Orvieto e poi eletta a tale carica in seguito alla vittoria del ballottaggio, a proposito di Aree interne si esprime così:

Una grande occasione per rilanciare Orvieto, sprecata dalla solita visione politica, che a forza di mediare alla ricerca del consenso ha generato solo mediocrità. Il progetto delle Aree Interne è stato declinato qui da noi in uno spettacolo patetico, basato su tanti micro interventi pubblici la cui rilevanza generale sarà prossima allo zero... Cercare di correggere l’impostazione al ribasso che ha contraddistinto questo importante progetto sarà uno degli obiettivi a cui mi dedicherò fin dal primo momento se sarò eletta sindaco di Orvieto (Tardani 2019).

A distanza di qualche ora, potenza dell’editoria quotidiana on line, Giuseppe Germani, sindaco uscente di Orvieto replica:

Ha ragione Roberta Tardani a parlare in quel modo dell’Area interna Sud Ovest Orvietano, questo è il nome corretto che non riesce a usare neppure una volta nella sua dichiarazione. O meglio, avrebbe ragione Roberta Tardani se fosse una qualunque cittadina, magari distratta, magari prevenuta e rancorosa come gran parte degli italiani in questo periodo, lo dice l’ISTAT. Ma è candidata a sindaco, e allora tanta superficialità di sguardo, di analisi e tanta gracilità di giudizio spiace e preoccupa. Preoccupa perché incurante delle contraddizioni dice di apprezzare lo strumento, e anche qui bisogna precisare: si tratta di una strategia, cioè di un programma di sviluppo, non di un progetto come sbagliando dice (Germani 2019).

Si è riportato lo scambio polemico tra i due più autorevoli candidati sindaco di Orvieto dell'ultima tornata elettorale sulla Strategia nazionale delle aree interne (d'ora in avanti SNAI) e sulla sua declinazione locale, l'Area interna Sud Ovest Orvietano (AISOO), per testimoniare il valore a favore della comunità orvietana che comunque, a diversi livelli di informazione e di consapevolezza e pur da schieramenti politici in competizione tra loro, si assegna alla SNAI. Intestandosi il merito del riconoscimento istituzionale, per Orvieto e il suo territorio, della qualifica di area interna nonché quello di aver dato concretamente corpo a questa attraverso iniziative e produzioni documentali (patti, accordi, convenzioni etc.); oppure, al contrario, facendosi paladina della critica alle modalità con le quali si è strutturato l'itinerario costitutivo dell'area interna nell'Orvietano e accusando di negoziazione al ribasso, il sindaco uscente e la sua sfidante intendono enfatizzare ognuno la propria collocazione in merito alla vicenda. Intendono attribuirsi una specifica agentività, di primo motore l'uno, di timoniere l'altra, che consenta loro di capitalizzare quel programma di sviluppo territoriale per la costruzione del relativo consenso. Ma, la complessità dell'architettura burocratico-amministrativa della SNAI, nella quale è euristicamente opportuno leggere un caso particolare di ciò che autorevolmente è stato detto "ascendenza simbolica" dello Stato per cui: «[...]le amministrazioni pubbliche e i loro rappresentanti sono grandi produttori di "problemi sociali"» (Bourdieu 1995: 92) da una parte, e dall'altra le continue negoziazioni tra le varie forze dei poteri nei vari agoni politici per la sua declinazione locale in AISOO, condizionano pesantemente l'agentività del politico. Meglio sarebbe dire dell'intera politica locale, capace di assegnare spazi realmente marginali di cui non c'è traccia di consapevolezza nelle due dichiarazioni. Non c'è espressione di un valore ponderato di "resistenza" o di "interlocuzione dialettica" che potrebbe dare carattere all'agentività (Ahearn 2018) e la scelta dell'interlocutore/avversario non è adeguata a rendere performativi (Hall 2018) gli atti linguistici di sindaco e candidata sindaca. Il clima di campagna elettorale porta poi la retorica politica ad esagerazioni tali che si perde proprio di vista l'interesse ad esercitare una reale capacità di incidenza nell'AISOO. In queste condizioni tanto SNAI che AISOO diventano, nella narrazione politica locale, un'unica "post-verità" (Biffi 2016), una dimensione oltre-fattuale di cui si stentano ormai a riconoscere gli scopi e i metodi degli artefici e in cui gli interessi di alcuni attori della comunità di ricezione deflagrano in mille riflessi dalla labile congruenza.

Il 18 agosto 2019, Fabrizio Barca¹ pubblica sull' "Espresso" un articolo intitolato: *Tra le rughe dell'Italia* (Barca 2019). Nell'articolo, Barca si chiede

se non sia la “rugosità” cioè il continuo susseguirsi di sali-scendi, pieghe e promontori, rilievi, picchi, depressioni, valli, dirupi, foreste e prati ad essere un tratto distintivo della nazione italiana. Per tre quarti della sua superficie il territorio italiano è rugoso, le rughe si impongono ad ogni scala di osservazione fino a ricordargli quelle della «nonna antica con la quale sono cresciuto». L’andare a passo d’uomo – l’articolo fa parte di un inserto dedicato al camminare e intitolato *Pensare con i piedi* – fa emozionare e suggerisce di considerare le opportunità di questa rugosità per «buon lavoro» e «buon reddito» capaci di modificare positivamente la crescente marginalizzazione e lo spopolamento divenuto ormai critico. Su questa via si individuano tre dimensioni della rugosità sulle quali bisogna agire: la diversità, la comunità, la tradizione. E per questa via si rivela il gran lavoro fatto dalla Strategia nazionale per le aree interne. L’autorevolezza di Barca e la sua capacità di influenza, la sua competenza specialistica, la sua esperienza degli apparati burocratici, il ruolo ricoperto in essi e, per ciò che riguarda l’impatto mediatico, la dimensione editoriale e la politica comunicativa della rivista sulla quale pubblica lasciano supporre ben altri gradi di agentività e di interlocuzione performativa rispetto a quelli mossi dai sindaci locali. Eppure l’articolo si chiude con un appello a chiedere conto dell’attuazione della SNAI direttamente a “Roma” scritta così, tra virgolette a significare più che un luogo fisico l’insieme di prassi burocratiche capaci di imporre: «regole inventate da chi vive in grandi centri urbani a misura di chi vive in grandi centri urbani.» La denuncia poi si fa esplicita contro quel «gioco romano» che Barca dice di conoscere bene e di aver combattuto per oltre venti anni come dirigente pubblico e che :«sfrutta la debolezza dei governi per “cumannari”. Blocca[...] Intimidisce[...] Estromette[...] Semina sfiducia[...] “Normalizza”».

E così i processi di sviluppo della SNAI e delle aree interne, post-verità a livello locale per effetto della marginalità in cui tengono i propri beneficiari nonostante le retoriche di partecipazione, si possono considerare anche uno straordinario *field work* per vedere all’opera le lusinghe della burocrazia (Graeber 2016) nel quadro di una antropologia politica che si occupa specificamente di come funzionano le istituzioni (Douglas 1990; Minicuci, Pavanello 2010).

Antropologo e cittadino d’Area interna

Ho sentito parlare della SNAI per la prima volta nell’autunno del 2013. Invitato da uno dei sindaci dei comuni che poi sarebbero stati “costituiti”

in AISOO, ho partecipato ad un incontro di presentazione tenuto presso la Sala Consiliare del Comune di Orvieto. All'inizio e per qualche mese si è pensato che la costituzione dell'Area interna dovesse e potesse essere iniziativa dei comuni e i sindaci consideravano di poter venire a capo della faccenda costituendo un comitato tra politici ed esperti di fiducia e con qualche seminario. In questo contesto, in virtù dell'esperienza di ricerca azione sullo sviluppo di comunità che stavo conducendo ad Allerona, piccolo comune della Provincia di Terni incluso nell'AISOO, ho proposto di organizzarci per una ricerca azione finalizzata. Informalmente accettata dall' "Assemblea dei comuni", in quella fase un comitato informale di amministratori ed "esperti" di fiducia, la proposta è stata rubricata dalla Regione Umbria come "assistenza tecnica". È stato il modo, per la Regione, di riconoscere la scarsa competenza tecnica locale e, sostanzialmente, di avocare a sé l'iter costitutivo dell'area interna dell'Orvietano.

A definire il mio posizionamento di antropologo in questo caso, faccio rilevare che sono di Orvieto e che in passato sono stato membro "influenzante" di questa comunità (assessore comunale tra il 1993 e il 2004), mi sono mosso nell'alveo epistemologico del "conoscere trasformando" proprio della ricerca-azione: coinvolgimento emozionale e riflessione critica sono quasi sempre andati a braccetto.

Non ho avuto ruoli formalmente definiti, consulenze o collaborazioni; dunque non ho mai attrezzato set di ricerca, programmato campagne di interlocuzioni e interviste né ho catalogato sistematicamente i relativi documenti. Però la mia osservazione partecipante è stata multilivello e, tutt'ora in corso, ha una durata interessante a monitorare processi e valutare realizzazioni. Le mie interazioni con il Comitato tecnico Aree interne sono in rapporto al lavoro che stavo, e che sto ancora, svolgendo come presidente dell'associazione "Val di Paglia bene comune" e alla rappresentanza delle associazioni di Terzo settore locali che in rete stanno adoperandosi per la gestione condivisa dei beni comuni, la rigenerazione urbana e lo sviluppo di comunità nell'area (Petrangeli 2019).

Per le mie competenze e per le esperienze professionali fatte, riguardo alla SNAI e all'AISOO, *si parva licet...*, mi sento interessato e impegnato in una «socio-anthropologie du développement» (Olivier de Sardan 1995: 10). Rispetto alla quale adotto una prospettiva *engaged*, consapevole del carattere politico della partecipazione e di assumere, come chiarisce Dino Palumbo, una postura dialettica tra le tentazioni "organiche" e le propensioni "critiche" dell'antropologia. Con un doppio versante di applicazione: «[...]da un lato, la necessità di operare con e attraverso le "cose"

del campo patrimoniale, dall’altro l’obbligo di oggettivare i processi di produzione/costruzione di tali “beni”, (Palumbo 2013: 289).

Questo articolo, infine è (vuol essere) un esercizio di *anthropology at home* e di *activist ethnography*: un esempio, nei limiti appena dichiarati, di ciò che l’etnografia applicata al civismo e all’attivismo di cittadinanza potrebbe fare.

La Strategia nazionale per le aree interne

La SNAI, che per quanto è possibile ricostruire ha avuto una “gestazione” lunga e complessa nel periodo novembre 2011 – aprile 2013 quando Fabrizio Barca è stato Ministro della Coesione territoriale del Governo Monti, è un disegno politico e strategico messo a punto dal Ministero dell’Economia e delle Finanze, Dipartimento per lo sviluppo e la coesione economica (che dal 2013 è Agenzia per la coesione territoriale presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri), finalizzato alla ripresa dello sviluppo economico e sociale dell’Italia. A questa ripresa dello sviluppo economico e sociale vuole contribuire attraverso un insieme complesso ed organico di interventi, una strategia appunto, che sia capace di toccare ogni regione e macro-regione d’Italia apportando creazione di lavoro e inclusione sociale e intervenendo per la riduzione dei costi economici relativi all’abbandono del territorio, quest’ultimo causa primaria dell’accreciuto rischio idrogeologico.

La SNAI interviene sulle Aree interne che vengono definite come: «[...] quelle aree significativamente distanti dai centri di offerta di servizi essenziali (di istruzione, salute e mobilità), ricche di importanti risorse ambientali e culturali e fortemente diversificate per natura e a seguito di secolari processi di antropizzazione» (Barca *et al.* 2014: 7).

Le aree interne così focalizzate, occupano una porzione di territorio pari, grosso modo al 60% dell’intera superficie nazionale, amministrativamente divisa in oltre quattromila Comuni e sulla quale risiede circa un quarto della popolazione italiana. A corredo storico e sociale di questa essenziale descrizione, viene aggiunto che una parte consistente delle Aree interne ha subito, a cominciare grosso modo dagli anni ’70, un processo di marginalizzazione di cui sono indicatori e cause al contempo: il calo della popolazione, correlato alla Seconda transizione demografica e alla migrazione e che ha ormai indotto tassi di crescita negativi; la riduzione dell’occupazione legata alle dimensioni locali del lavoro e la riduzione dell’utilizzo del territorio (calo della Superficie Agricola Utilizzata=SAU);

il calo, e la cancellazione dell'offerta di servizi pubblici e privati prima invece disponibili; i costi sociali che assumono una dimensione importante per l'intera nazione, basti pensare come esempio ai danni causati dal dissesto idro-geologico che è in gran parte da riferire al degrado del patrimonio socio-culturale e ambientale conseguente all'abbandono dei territori da parte delle comunità. In questo quadro è possibile individuare dei veri e propri «nemici delle Aree interne»:

... quegli attori privati e pubblici che hanno estratto risorse – costruendo posizioni di rendita significative – anziché innovare. Sono stati realizzati interventi – discariche, cave, impianti per l'energia eolica o l'utilizzazione di biomasse e altro ancora – che non hanno generato benefici locali di rilievo. Si è trattato di modalità d'uso del territorio alle quali le amministrazioni locali hanno in genere acconsentito per il fatto di trovarsi in condizioni negoziali di debolezza a causa della scarsità di fonti di finanziamento/ investimento. (Barca *et al.* 2014: 10).

Nel brano appena riportato è da sottolineare come ci si riferisca al mancato riconoscimento, per le comunità locali, del “disagio ambientale” relativo allo sfruttamento delle risorse naturali disponibili localmente che in genere producono ricchezza altrove distribuendo utili ad investitori alieni alle comunità locali. Questa argomentazione è pure un riflesso del dibattito sul riconoscimento e la valutazione, anche economica, del “risarcimento” che i territori non industrializzati potrebbero/dovrebbero ricevere per fornire di fatto “servizi ecosistemici” ad insediamenti produttivi e di pubblica utilità (Giupponi *et al.* 2009). Nel brano citato è importante anche sottolineare il riferimento che è stato fatto alle amministrazioni locali. Per esse si parla esplicitamente e, aggiungo, soltanto, di mancata capacità di autotutela dei territori che viene riferita essenzialmente alle condizioni di debolezza negoziale delle amministrazioni locali, in genere Comuni di piccole dimensioni. Nessun riferimento ad una eventuale capacità autodeterminante, dei piccoli comuni e/o altre agenzie sociali formali e informali, di catalizzare forme di co-sviluppo e di co-progettazione di servizi sociali. All'elenco dei «nemici delle Aree interne» poi si aggiungono anche quei soggetti che fautori di un «comunitarismo locale chiuso» di fatto si oppongono all'innovazione e all'apertura verso altre comunità e altri territori. Forse sarebbe stato opportuno spendere qualche riga per definire meglio questi soggetti e queste agenzie e per nominare almeno i fenomeni di chiusura all'innovazione cui semplicemente si allude.

La SWOT *analysis* informale condotta dal testo ministeriale sulle Aree interne contempla, ovviamente, anche i punti di forza e le opportunità. Ed ecco allora che le Aree interne sono anche luoghi di potenziale sviluppo

socioeconomico in quanto giacimenti del tutto inutilizzati di “capitale territoriale” che si precisa essere: «[...] il capitale naturale, culturale e cognitivo, l’energia sociale della popolazione locale e dei potenziali residenti, i sistemi produttivi (agricoli, turistici, manifatturieri)[...]» (Barca *et al.* 2014: 11). La SNAI è la realizzazione di una politica consapevole di attivazione di questo capitale territoriale latente. Sottolineiamo qui che il ricorso è al concetto di capitale territoriale, elaborato dalla Organization for Economic Co-operation and Development (OECD 2001) e ripreso dalla Commissione europea (European Commission 2005). In questa accezione, il capitale territoriale è chiaramente in linea con l’approccio sviluppatista del Ministero dell’Economia e Finanze e i territori si riconducono ad essere un insieme di beni, meglio di asset localizzati – cognitivi, sociali, infrastrutturali, produttivi, relazionali, ambientali, insediativi – (Camagni 2009) che costituiscono il potenziale per rendersi economicisticamente competitivi nei confronti di altri territori. Non c’è nessun accenno al concetto che pure sembra contiguo, complementare e assonante di “patrimonio territoriale” e in questo rileviamo una scelta di campo precisa cui si legano adozioni metodologiche e circoscrizioni di campo nette. L’apertura verso le concettualizzazioni prodotte su “patrimonio territoriale” e “processi di patrimonializzazione”, di territori o di beni immateriali, avrebbe potuto arricchire approcci, metodiche di intervento e obbiettivi. La definizione articolata di territorio a comprendere il superamento della distinzione tra ciò che è naturale e ciò che è sociale e ad intendere invece la sedimentazione leggibile di processi di coevoluzione, biologici e sociali, continuamente all’opera e l’accostamento di questa definizione ai noccioli concettuali dell’economia sociale e solidale e dei beni comuni apporta idee originali e approcci innovativi al tema dello sviluppo territoriale (Dematteis, Magnaghi 2018). Poi, il tema dei processi di “patrimonializzazione”, cioè della “costruzione” dei patrimoni culturali e/o ambientali locali, degli interessi e degli attori proponenti e coinvolti, cioè ancora della dimensione diacronica e sociale del percorso per cui qualcosa diventa parte di un patrimonio, culturale e/o ambientale, è significativamente presente nel dibattito scientifico di tipo demo-etno-antropologico italiano e mi limito a segnalarne una pietra miliare (Palumbo 2003) e un paio di riflessioni corali (Bonetti, Simonicca 2016; Padiglione, Broccolini 2017). A livello euristico, penso sia di notevole interesse comparare il percorso di riconoscimento dei comuni per l’appartenenza ad un’Area interna messo in atto dalla SNAI con quello legato all’inserimento nelle varie liste stabilite con la *Convenzione per la salvaguardia del patrimonio culturale immateriale* promulgata dall’UNESCO nel 2003. Il repertorio di studi, raffinato e pun-

tuale, prodotto su questo tema consentirebbe di riflettere da un lato sul grado di equiparabilità della SNAI con i *Global Taxonomic Systems* che sono ormai uno strumento di *governance* mondiale (Palumbo 2010) e dall'altro sulla rimodulazione delle dinamiche sociali, dei confini comunitari e dei valori identitari con cui la comunità locale reagisce e partecipa.

Le considerazioni appena fatte su patrimonio territoriale e processi di territorializzazione aprono una breccia nella sostanziale acriticità con cui SNAI tratta il concetto (mito?) dello sviluppo. La letteratura prodotta dall'antropologia “dello” e “nello” sviluppo, cioè quell'antropologia che ha a che fare con l'analisi critica del concetto di sviluppo inteso come costruzione “etnica” dell'Occidente e, nel secondo caso, quell'antropologia che, soprattutto in ambito di cooperazione internazionale contribuisce a rimodulare le forme pratiche e simboliche dello sviluppo (Gardner, Lewis 1996) è molto vasta confinando con l'*applied anthropology* (Colajanni 2014); mi limito dunque a segnalare soltanto una sintesi esemplare per chiarezza e coraggio divulgativo (Pavanello 2007) ed una antologia preziosa (Malignetti 2005). Per gli scopi argomentativi di questo lavoro focalizzo soltanto un paio di questioni. La prima è la necessità che una politica pubblica di sviluppo territoriale individui un concetto di sviluppo sintetico ma in grado di superare le critiche relativistiche e di darsi come strumento di autodeterminazione delle comunità locali. Lo sviluppo come insieme di *improvement, empowerment and participation* (Nolan 2002) mi sembra pragmaticamente pertinente ed adeguato: è sviluppo ciò che migliora le capacità di comprendere, incrementa la capacità di pianificazione e coinvolge nei processi decisionali la comunità nella sua più vasta rappresentanza possibile. Su questa linea diviene fondamentale prendere piena consapevolezza del riconoscimento che lo sviluppo non è una dimensione ontologica delle comunità ma è invece «[...] l'ensemble des processus sociaux induits par des opérations volontaristes de transformation d'un milieu social, entreprises par le biais d'institutions ou d'acteurs extérieurs à ce milieu mais cherchant à mobiliser ce milieu»² (Olivier de Sardan 1995:7). Non c'è sviluppo senza quell'universo di esperti, di burocrati, di ricercatori, di tecnici, di politici centrali e locali che costituiscono la «configuration développementiste» e che, completiamo, hanno i loro modelli culturali in cui agiscono la «méta-idéologie» e le «infra-idéologies» pronte a stigmatizzare atteggiamenti e comportamenti reali di membri della comunità che si discostino dalla rappresentazione “sviluppista”. Da ciò risulta essenziale la funzione di *cultural brokering* che gli antropologi sanno di dover svolgere tanto “nello” sviluppo, cioè nelle diverse fasi del ciclo di progetto quando la sua incubazione sia politico-burocratica; tanto “per” lo sviluppo attraverso la trasmissione

di conoscenze antropologiche alle figure chiave dei processi decisionali e delle implementazioni sul campo (Colajanni 1994).

Acquisire il consolidato epistemologico e riflessivo prodotto dai confronti scientifici appena richiamati avrebbe arricchito la comprensione delle dinamiche sociali che si danno nelle Aree interne ed avrebbe forse consentito alla SNAI di individuare meglio gli obiettivi intermedi e le metodologie di intervento che consentono di dare molteplicità dimensionale allo sviluppo di comunità.

La SNAI elabora e propone un suo (?) concetto di sviluppo fondato sulla distinzione tra sviluppo “intensivo” e sviluppo “estensivo”. Il primo, lo sviluppo intensivo: «[...]fa riferimento a tutti quei cambiamenti che incrementano il benessere pro-capite dei residenti delle Aree interne, a dimensione produttiva data»; il secondo, lo sviluppo estensivo: «[...]fa riferimento a tutti quei cambiamenti che oltre a incrementare il benessere pro-capite dei residenti delle Aree interne realizza un incremento nella scala dei processi produttivi». La distinzione tra sviluppo intensivo e sviluppo estensivo viene poi ad essere tralasciata dalla prospettiva dell’interesse nazionale che è generale e da quella dell’interesse locale delle singole Aree interne che è particolare. Si ammette l’esistenza di un conflitto di fondo: dal punto di vista nazionale, infatti, il capitale territoriale delle aree interne deve entrare in una traiettoria di sviluppo estensivo in quanto deve fornire risposte anche alla domanda di lavoro che si produce in ambiti urbani e nei settori dell’industria; dal punto di vista delle singole Aree interne, che per caratteristiche sociali, demografiche ed economiche inquadrano “territori in sofferenza”, è invece sufficiente la realizzazione di interventi per la stabilizzazione socio-economica locale con effetti immediati sul benessere pro-capite e senza particolare attenzione al tema dei livelli di produzione. Rispetto al latente conflitto di interesse tra il generale e il particolare nel senso appena definito, evidentemente riscontrato sperimentalmente in precedenti programmi di sviluppo, e che ha portato ad interventi di scala solo locale, la SNAI sviluppa una sua originalità: di approccio e di obiettivi:

... l’attuale Strategia si caratterizza per un cambiamento di prospettiva. Essa si propone di promuovere congiuntamente le modalità dello sviluppo intensivo ed estensivo. Tale obiettivo è riassunto dall’inversione delle tendenze demografiche in atto: inversione che dovrà tradursi in ripresa della popolazione e della natalità e modifica della composizione per età a favore delle classi più giovani (Barca *et al.* 2014: 12).

Sospendendo il giudizio sull’obiettivo, cioè sulla possibilità che un programma di sviluppo riesca ad invertire, anche solo localmente, il trend

della Seconda transizione demografica con la complessità delle sue cause e dei suoi fenomeni, e che lo possa fare in tempi e localizzazioni “misurabili” e dunque oggettivamente valutabili, si può invece riscontrare la relazione tra la proclamata peculiarità della SNAI e la modalità di reperire risorse per i suoi interventi. Infatti, il finanziamento degli interventi di sviluppo locale avverrà attraverso bandi sui fondi comunitari (FESR, FSE, FEASR, FEAMP) disponibili nel settennato 2004-2010 che hanno già individuato i rispettivi ambiti di intervento: tutela del territorio, valorizzazione delle risorse naturali e culturali e turismo sostenibile, sistemi agro-alimentari e sviluppo locale, risparmio energetico e filiere locali di energia rinnovabile, saper fare e artigianato. A questa modalità di finanziamento che richiede una competenza progettuale specifica, si affiancano gli interventi di adeguamento dei servizi essenziali per salute, istruzione e mobilità. Questi saranno finanziati da risorse previste dalla Legge di stabilità (art. 1, commi 13-14-15-16-17), e da altre eventuali risorse, e realizzati da Ministeri, Regioni e Province.

Quelle affrontate dalla SNAI sono questioni complesse legate alla particolarità dell'ambiente naturale e ai fenomeni di antropizzazione che quell'ambiente trasformano in territorio e che affondano le loro origini nei “lunghi periodi” della macroeconomia e della storia. Sono le questioni cui fa riferimento l'economia agraria e sociale con la definizione di “territori dell'osso” per le realtà montane del Mezzogiorno d'Italia cui si contrapponevano “le polpe” delle pianure e delle aree agricole più accoglienti per lo sviluppo socio-economico (Rossi Doria 1958); una definizione efficace, che ha fatto e fa scuola e che è diventata subito metafora degli ineguali sviluppi dell'Italia nel suo complesso. Sono le questioni che, legate ad un modello di sviluppo globale e a parte poche eccezioni, hanno portato interi territori dell'Italia e le comunità lì abitanti ad una accelerata marginalizzazione fatta di depauperamenti demografici, sociali e culturali e di maggiori vulnerabilità idrogeologiche e di trasformazioni degli ecosistemi naturalistici forse irreversibili e che si lasciano autorevolmente definire dai concetti di “miserie dello sviluppo” e di “grande saccheggio” (Bevilacqua 2008, 2011). Sono questioni che hanno una dimensione storica profonda ricostruibile (ricostruita?) attraverso le fonti archeologiche, storiografiche, letterarie, storico-artistiche e demotno-antropologiche per le epoche storiche e ipotizzabile come plausibile per l'origine e il processo di antropizzazione di un'area geografica importante che riguarda l'intero Mediterraneo, questo strano mare tra le terre e chiuso dalle terre che bagna. Il rapporto tra l' “osso” e la “polpa”, tra la montagna e la pianura (e il mare), tra le aree interne e le altre del

territorio nazionale italiano (SNAI non propone una definizione normativa di ciò che area interna non è), per la sapienza dello storico che sa ibridare i suoi saperi con quelli del geografo e che sa dunque indagare i processi sociali riconoscendone le lunghe durate e le accelerazioni improvvise, le peculiarità e le somiglianze di struttura, si lascia sintetizzare in una domanda e nelle prime righe di una risposta che riguardano la genesi della civiltà dell’intero Mediterraneo: «La vita montanara, prima storia del Mediterraneo? La montagna è proprio questo: una fabbrica di uomini al servizio altrui; la sua vita diffusa, prodiga, nutre la storia tutta del mare» (Braudel 1986: 37; per una sua articolazione critica, Albera e Corti 2000; Bevilacqua 2012). Sono questioni che riguardano le regioni dell’Unione Europea nel loro complesso che dagli anni ’80 stanno conoscendo, in analogia con quanto accade per i fenomeni di concentrazione delle ricchezze economiche nelle mani di pochi miliardari, un progressivo processo di concentrazione della ricchezza in poche, pochissime, “isole di prosperità”. Intorno a queste ormai si definisce un “mare di stagnazione” che è brodo di coltura per l’incremento delle disuguaglianze socio-economiche e per i movimenti politici a carattere populistico (Rosés e Wolf 2018).

Ma torniamo al nostro oggetto d’indagine: l’essenziale ricostruzione della SNAI fatta, penso renda conto delle sue peculiarità e penso anche che dia le informazioni sufficienti per far apprezzare la pertinenza del punto della situazione fatto da Luciano Giacchè. In un intervento ad un simposio, propiziato e collegato alla SNAI e all’AISOO (Giacchè 2016) si raccomanda a quanti già sedotti dalle aree interne di riflettere sulle “inane tipologizzazioni” di “aree in sofferenza”, prodromi delle aree interne, fatte nel recente passato e sugli esiti dei proclami e dei finanziamenti ad esse destinati. Riporto qui si seguito soltanto i titoli dei paragrafi che, anche in assenza di specificazioni ulteriori danno comunque l’idea delle dimensioni e della qualità dell’inane e immane sforzo di tipologizzazione e di intervento:

La scoperta della depressione delle “Aree montane”; L’insospettabile diffusione delle “Aree depresse”; La [prima n.d.r.]nascita delle “Aree interne” (’70 e ’80); La variante montana delle “Aree Appenniniche”; La rapida immersione delle “Aree emergenti”; L’apparizione delle “Aree marginali” come variante di quelle montane; La limitata esperienza delle “Aree critiche”; L’intervento dell’Europa per le “Aree svantaggiate”; La fugace comparsa delle “Aree sottoutilizzate”; L’insostenibile fragilità degli “Spazi Fragili”; Il ritorno delle Aree interne, ossia periferiche; Nuove denominazioni in preparazione: “Smart City - Smart Land”(Giacchè 2016).

A conclusione della carrellata sui programmi lanciati per lo sviluppo territoriale di aree accomunate da una caratteristica che, quando si vuole esclusivamente patologica, è fittizia, costruita ed enfattizzata ad hoc; e in considerazione della scarsità degli esiti conseguiti dai vari programmi che vengono considerati come una “terapia della parola”, un placebo a volte addirittura dannoso, Giacchè avanza alcune considerazioni che hanno il valore di puntualizzazioni metodologiche. Le riassumo così, è necessario: connettere il fenomeno dello spopolamento delle aree interne a quello dei centri urbani attrattori di popolazione, con la complessità che ciò comporta in un periodo comunque di depauperamento demografico e di invecchiamento della popolazione; produrre un’attenta analisi della qualità del capitale sociale che abita le aree interne; privilegiare un approccio di indagine qualitativo; dar vita ad una progettualità capace di coinvolgere fin dall’inizio i protagonismi locali; controllare i flussi finanziari per non alimentare le distorsioni spesso collegate alle “economie del disastro” o alle “economie degli aiuti allo sviluppo”; focalizzare il tema del “riabitare”, che è dimensione estremamente più complessa in quanto comporta rigenerazione delle dinamiche sociali, rispetto a quella del ricostruire per la quale invece sembra essere, un po’ troppo esclusivamente attrezzato, il tecnicismo burocratico (De Rossi 2018).

In questi orientamenti metodologici mi sembra di ritrovare una qualche sintonia operativa capace di tradurre in buone pratiche di intervento politico e sociale, e prima ancora di studio e comprensione dei fenomeni che si stanno affrontando, la consapevolezza appassionata di vivere ed abitare un “mediterraneo interiore”:

Noi ci stiamo in mezzo, solo noi abitiamo il Mediterraneo interiore, la colonna vertebrale che è il nostro Appennino. Da qui può partire un nuovo modo di vivere i luoghi, radicalmente ecologico, improntato a un’idea di comunità inclusiva del respiro degli uomini e dell’ambiente. L’Italia interna può diventare il laboratorio di un nuovo umanesimo, l’umanesimo delle montagne (Arminio 2012).

Cui fa eco il “clamore del vuoto” che si deve saper ascoltare:

Bisognerebbe camminare nei paesi, ascoltarli come si fa con gli anziani, proteggerli come si fa con i bambini, ma pure pretendere da essi che fioriscano e diano frutto, come cose vive. Ci vorrebbe una più accorta antropologia dei paesi e da essa potrebbe forse nascere un progetto capace di oggettivare bellezza e valori, di farsi pietra ferma e insieme vento... rispetto, attenzione, ma anche riflessione sulla necessità di un nuovo senso comunitario, di un nuovo senso pubblico (Teti 2014).

Per l’opportunità etnografica esperita, che non ho difficoltà ad ammettere limitata e parziale, raccontata in questo articolo, mi sembra di poter

dire che le consapevolezze espresse da Franco Arminio e da Vito Teti, tanto robuste di analisi antropologica e di osservazione partecipante e altrettanto robuste di nitore evocativo ed esemplarità siano state confinate in una specie di angolo letterario. La SNAI ha percepito forse soltanto il valore estetico dell’«abitare la spina dorsale di un Mediterraneo interiore» e del costruire un nuovo «senso di comunità e senso pubblico». Non c’è stata la declinazione operativa conseguente alla considerazione di essere in presenza di nuclei concettuali da stressare e da strumentare per l’operatività.

Comunque, tornando all’ “oggettività” che si è soliti assegnare alle cifre, ad oggi, il processo di selezione intrapreso ha portato alla costituzione di 72 Aree interne. Queste sono composte da 1.077 comuni che complessivamente contano 2.072.718 abitanti (dato al 2016) e un territorio di 51.366 kmq; ogni Area interna, in media, ha 29.400 abitanti e 15 Comuni. Al 31 dicembre 2018 l’iter relativo alla firma dell’Accordo di Programma Quadro (APQ) è stato ultimato per 12 di queste Aree interne che dunque sono in fase operativa. Il ministro per il Sud, nel presentare i risultati della SNAI al Comitato interministeriale per la programmazione economica – CIPE, si dichiara orgogliosa del fatto che in 37 Aree si sia arrivati alla definizione di accordi per la gestione associata tra più comuni di alcuni servizi amministrativi e sottolinea che:

Come richiesto dall’Accordo di Partenariato, le Aree stanno individuando la gestione associata di due servizi e/o funzioni fondamentali coerenti con il disegno strategico voluto dalle Comunità del territorio. Va sottolineato come proprio il rafforzamento di queste Aree in direzione di coalizioni inter-comunali permanenti, autonome, e con maggiori capacità amministrative e di gestione, sia dei progetti della Strategia, ma anche di altri servizi e funzioni, sia la vera scommessa della SNAI. (Lezzi 2018).

È l’ammissione di un ridimensionamento sostanziale delle ambizioni e degli obiettivi dichiarati. La valorizzazione delle potenzialità del “capitale territoriale”, pur nelle perplessità concettuali e metodologiche che abbiamo discusso e che integreremo con altri particolari più avanti, è taciuta. Al suo posto si esalta il raggiungimento di accordi tra enti locali per l’esercizio associato di alcuni servizi fondamentali quali, per esempio: il trasporto pubblico, il catasto, la protezione civile, i servizi sociali etc. Ma ciò, per i comuni più piccoli era già stabilito dal Decreto Legge n. 78 del 31 maggio 2010, *Misure urgenti in materia di stabilizzazione finanziaria e di competitività economica*.

La “costruzione” dell’Area interna Sud Ovest Orvietano

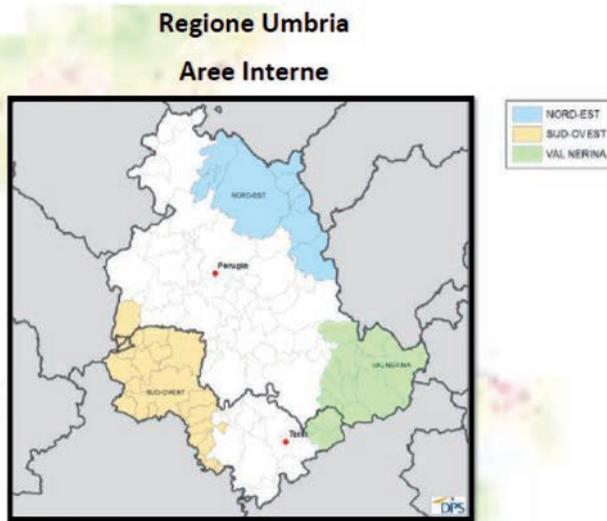


L’area interna dell’orvietano è composta da 20 comuni situati geograficamente a cerniera tra Umbria, Toscana e Lazio, la superficie interessata è pari a 1.187 kmq con una densità della popolazione medio-bassa pari a 52,7 abitanti per Kmq... Si presenta come un contesto territoriale ricco di storia e cultura, che si è stratificato nei secoli all’interno della propria conformazione geomorfologica (SNAI 2017: 3).

La sintetica definizione appena citata e la mappa tematica che evidenzia, attraverso i puntini rossi, i comuni che la costituiscono, offrono la rappresentazione immediata ed efficace di ciò che l’Aisoo ad oggi, almeno per chi l’ha voluta, è.

Il processo che porta alla mappatura delle Aree Interne della Regione Umbria inizia nel 2013 su impulso del Governo centrale cui immediatamente aderisce la Regione Umbria e prosegue attraverso una serie di incontri tra rappresentanti del Dipartimento per le politiche di sviluppo e coesione (DPS), rappresentanti dei Ministeri dell’agricoltura, dei trasporti, della salute e dell’istruzione. Il percorso “condiviso” parte dall’iniziale ipotesi ministeriale di individuare una sola Area interna in seno alla Regione Umbria che, dopo una negoziazione fatta di proposte da parte

della Regione e richieste di chiarimenti fatte dal DPS, arriva a produrne tre: quella del Sud Ovest Orvietano, quella del Nord Est e quella della Valnerina. A ciò che potremmo considerare soltanto bizzarria nominalistica, due delle tre Aree interne sono definite attraverso l’indicazione dei loro punti cardinali che strutturalmente sono centrifughi rispetto ad un interno, la cartografia prodotta aggiunge un involontario effetto comico: le Aree interne dell’Umbria sono liminali rispetto ai confini amministrativi regionali.



La Regione Umbria appare una sagoma bianca perimetrata dalle sue Aree interne colorate. «Una mappa non è il territorio che rappresenta» (Korzybski 1933), la celebre affermazione sulle caratteristiche dei processi conoscitivi propri dell’intelligenza umana, applicata al nostro caso ha l’effetto di far riverberare in maniera alta gli esiti cartografici, almeno incongrui, di un’azione burocratica di predisposizione “oggettiva” e “oggettivante” delle condizioni di eleggibilità di un territorio a partecipare di un programma di sviluppo.

L’Aisoo, come le altre aree interne del territorio nazionale, è dapprima focalizzata e poi circoscritta nella sua estensione dal Comitato Tecnico per le Aree Interne attraverso una diagnosi della situazione sociale, demografica, economica e dei servizi essenziali. La *Matrice per la selezione delle Aree interne* prevede di raccogliere dati su: struttura e dinamica demografica;

criticità nell'uso del suolo; patrimonio culturale e ambientale; struttura produttiva; stato e criticità dei servizi di base; scuola; salute; trasporto locale; associazione di servizi o unione di Comuni. Prevede inoltre una sezione di analisi qualitativa sulle potenzialità, negli ambiti di intervento individuati, di innescare processi di crescita sostenibili e duraturi; la presenza di risorse non pienamente utilizzate rispetto a scenari verosimili di sviluppo della domanda; l'opportunità per la creazione di filiere locali; il sedimentamento di progetti validi di sviluppo locale; la presenza di leadership attuale o potenziale di uno dei Comuni interessati; la capacità di gestione; la presenza di comunità locali attive nella gestione di servizi, nella tutela del territorio, nella salvaguardia dei "mestieri" (Barca *et al.* 2014: 61-64). La raccolta dei dati effettuata è disponibile sia su carta (Comitato Nazionale Aree Interne 2015) sia, con molte altre informazioni riguardanti il territorio nazionale e documenti di lavoro e di catalogazione sul web (Open Aree Interne 2019). La dovizia di dati si vuole espressione oggettiva del territorio, la statistica scienza dello Stato.

Da questa raccolta di informazioni, che si definisce, forse un po' grossolanamente, "diagnostica" e "aperta" in virtù della sua accessibilità, si riconoscono le affinità e le complementarità tra i vari comuni che renderanno possibile e fondata l'adesione all'Aisoo. Questo lavoro di costruzione della mappa, che si ritiene imprescindibile, parte dalla constatazione dei pessimi risultati, addirittura degenerativi, ottenuti, su scala nazionale, da precedenti "zonizzazioni di scopo". Nel nostro caso, senza nessuna capacità di entrare nel merito valutativo circa l'efficacia dei programmi che saranno citati, e solo a titolo esemplificativo, la definizione del perimetro dell'Aisoo e l'individuazione dei comuni eleggibili ad esserne parte ha avuto a che fare con le porzionature di territorio fatte precedentemente e/o contestualmente, tra l'altro: per i *Quadri strategici di valorizzazione* (legge regionale 21 gennaio 2015, n. 1 "Testo unico governo del territorio e materie correlate") che sono uno strumento di attivazione del sistema di risorse per lo sviluppo locale basato sui centri storici; per i *Programmi urbani complessi* (legge regionale n. 12 del 10.07.2008 "Norme sui centri storici" e D.G.R. 189 del 23.02.2009 - Politica regionale di coesione 2007-2013) che intervengono ad ampio spettro sulla riqualificazione dei centri storici, sulle infrastrutturazioni per le "Smart cities", sui piani di marketing territoriale; per i Gruppi di Azione Locale che attuano la programmazione comunitaria Leader (*Liaison entre actions de développement de l'économie rurale*) finalizzata all'incremento del reddito nelle zone rurali, al progresso tecnico, allo sviluppo razionale della produzione, all'impiego ottimale dei fattori produttivi, allo sviluppo delle risorse turistiche, con

particolare riferimento al turismo rurale e culturale, all’agriturismo, alla valorizzazione dei prodotti agricoli e silvicoli; per il *Patto di sviluppo territoriale di Valdichiana, Amiata, Trasimeno, Orvietano – V.A.T.O.* finalizzato alla integrazione delle politiche dell’agricoltura con quelle del turismo, cultura e ambiente al fine della valorizzazione, della promozione e della fruizione del patrimonio storico, culturale e ambientale quale risorsa primaria dell’offerta turistica. In questa rapida e incompleta carrellata dei programmi di sviluppo territoriale che hanno influenzato la geografia dell’Aisoo, non si può omettere il ruolo avuto dalla ridefinizione dei perimetri dei collegi elettorali di Senato della Repubblica e Camera dei Deputati.

Torniamo ai numeri in tabella cui si assegna il ruolo di canone fondante di questa topografia dello sviluppo locale; per questi, l’Aisoo, riconosciuta per le sue peculiarità anche area prototipale e area pilota sulla quale condurre la sperimentazione (Comitato Nazionale Aree Interne 2015), si caratterizza in primo luogo come un’area che gode di una buona posizione geografica, facendo da cerniera tra il Lazio e la Toscana. Altro che Area interna!? Conta su una popolazione di 62.532 abitanti, più che doppia rispetto alla media delle altre Aree interne italiane, con un tasso di popolazione over 65 al 2011 del 26,05% superiore sia alla media regionale (24,56%) che nazionale (21,2%). La variazione della popolazione nel decennio 2000-2011 è positiva, ma non si fa cenno al contributo dato al saldo demografico dalla presenza di stranieri che al 2011 era censita all’8,74% della popolazione totale. A questo proposito notiamo che il tema dell’accoglienza di migranti è stato un vero tabù; in nessuna delle occasioni pubbliche di discussione del percorso si è mai focalizzato il possibile ruolo delle politiche di accoglienza al raggiungimento degli obiettivi di sviluppo e di accesso ai diritti di cittadinanza dichiarati dalla SNAI. Orvieto, ha un ruolo centrale sia dal punto di vista politico che amministrativo, ma non si configura compiutamente come città leader. In quanto Comune con il maggior numero di abitanti, comunque Orvieto viene classificato come Centro servizi per tutti gli altri Comuni essendo dotato, come da prescrizione del Comitato nazionale per le Aree interne, almeno dell’offerta scolastica secondaria più importante, almeno di un ospedale sede di Dipartimento di emergenza e di accettazione di I livello e almeno una stazione ferroviaria di categoria Silver – impianti medio-piccoli, con una frequentazione media per servizi metropolitani-regionali e di lunga percorrenza inferiore a quella delle Gold, secondo la definizione di Rete Ferroviaria Italiana.

Orvieto è, insieme a Città della Pieve e a Guardea anche “polo di attrazione” per tutti gli altri comuni che sono disposti ad una distanza calcolata in base alla media di percorrenza inferiore ai 40 minuti utilizzando i mezzi del sistema pubblico di mobilità. L’Aisoo ha quasi un quinto (28) dei luoghi del patrimonio culturale e dei visitatori (321.185) dell’intera Regione Umbria. L’area denota un significativo dissesto idrogeologico, essendo stata colpita anche da un’alluvione nel 2012 e questo si associa alla importante diminuzione della Superficie agricola utilizzata (- 25,8% tra il 2000 e il 2010) e all’avanzamento della superficie forestale (+ 50,2). A contraltare di questi dati che documentano il trend di abbandono delle campagne è il dato sull’incidenza delle aziende con produzioni Dop e/o IGP (20,9%), quasi doppio rispetto alla media regionale e nazionale: le produzioni di qualità e di filiera corta contribuiscono significativamente e giovano al tempo stesso del marketing di territorio.

Dal punto di vista dell’offerta scolastica, l’Aisoo si caratterizza per un’elevata percentuale di classi, nella scuola primaria, con meno di 15 alunni mentre la sua scuola secondaria di primo grado presenta un’elevata mobilità dei docenti a tempo e quindi soltanto con molte difficoltà si riesce ad assicurare la continuità didattica. Il trasporto di studenti dai comuni di fascia periferica verso i poli e i centri di servizio mostra alcuni problemi, sovrapponibili a quelli che riguardano la mobilità in generale. La banda larga è ancora assente in molte scuole. Nonostante tutto ciò, i dati INVALSI nelle scuole secondarie di secondo grado sono buoni (italiano 67,1 rispetto al 59,5 della media Italia aree interne e alla media Umbria aree interne 65,1; matematica 45,0 rispetto al 38,5 della media Italia aree interne e alla media Umbria aree interne 43,7).

Un capitolo specifico viene dedicato alla valutazione della “maturità progettuale” dell’area:

Si registra la presenza di molta progettazione territoriale integrata, legata all’approccio Leader e al Patto Territoriale e ai Programmi Urbani Complessi. Questa progettazione legata ad esperienze pregresse, andrebbe analizzata al fine di recuperarne le cose che hanno funzionato. Una collaborazione rivolta ad una strategia ordinaria di più ampio respiro, avviene solo per alcuni servizi di cittadinanza socio sanitari con il Piano di zona e il Distretto sanitario.

Al 30.06.2014 [...] risultano in corso 318 progetti, tra cui 131 rivolti all’occupazione e alla mobilità dei lavoratori, 18 all’ambiente e prevenzione dei rischi, 34 all’inclusione sociale, 2 all’attrazione culturale, naturale e turistica con un avanzamento di spesa pari al 50,5%. Emerge una visione dello sviluppo ancora molto frammentata, si fatica ad individuare un’idea progetto portante e caratterizzante la strategia da adottare (Comitato Nazionale Aree Interne 2015: 7).

Si è fatta questa lunga citazione perché fosse possibile cogliere direttamente dalla fonte la dichiarazione sulla quantità dei progetti attualmente in corso nell’area che sono finanziati dalle varie misure di sviluppo territoriale, sulla loro scarsa organicità, sulla necessità di riconsiderarli adeguatamente per recuperare le cose che hanno funzionato ed utilizzarle nel contesto SNAI, sul fatto che, a fronte dell’ampio numero di progetti, una componente di “strategia di ampio respiro” si riscontri soltanto in alcuni servizi del Piano di Zona e del Distretto sanitario. Cioè, nell’articolazione organizzativa e nel piano operativo per le attività di promozione della salute, prevenzione, cura e reintegrazione sociale previsti dall’ordinamento del sistema sanitario regionale del 1998. La sintesi del Comitato è lapidaria: la visione dello sviluppo presente nell’area è ancora molto frammentata e manca un’idea progetto che possa caratterizzare una strategia. Quasi per inciso si scrive della microprogettualità ancora non organica che è espressione di una certa resilienza di comunità successiva all’alluvione del Paglia del 2012 (Petrangeli 2015) e che potrebbe trovare canalizzazioni interessanti nel Contratto di Fiume per il Paglia, cioè in quello strumento volontario di programmazione strategica e negoziata per la tutela, la corretta gestione delle risorse idriche, la salvaguardia dal rischio idraulico e la valorizzazione dei territori fluviali sottoscritto da Regione Umbria, dai Comuni di Orvieto, Allerona, Castel Viscardo, Fabro, Ficulle, Parrano, Comitato Salvaguardia Alfina, Associazione Val di Paglia Bene Comune (Contratto di Fiume per il Paglia 2018).

Facciamo il punto, schematicamente e giocando con un po’ d’enfasi sulla dialettica di tesi e antitesi. Adottando un punto di vista interno alla SNAI, le informazioni statistiche collazionate dal Comitato tecnico dimostrano oggettivamente la necessità di una Strategia per l’Area interna Sud Ovest Orvietano cosa che la Regione dell’Umbria prontamente ratifica (Giunta Regionale 2015a); adottando, invece, un punto di vista esterno alla SNAI potremmo dirci in presenza di un “accanimento svilupppista” su un territorio già fortemente “progettualizzato” che risponde rapsodicamente agli interventi programmatori e che cerca e qualche volta trova sue proprie vie di espressione.

Comunque, riconosciuta area interna, addirittura con qualifica prototipale e pilota l’AISOO, e definito anche il budget che finanzierà le azioni che verranno intraprese (Giunta Regionale 2015b) ora c’è da dotarla di un documento programmatico cioè a dire di un quadro concettuale e di una agenda e c’è da dotarla di un documento pattizio tra i vari attori che concorrono alla sua implementazione. Cioè, nella terminologia della SNAI, c’è da scrivere la Strategia dell’Area interna Sud Ovest Orvietano e

da preparare per la stipula un Accordo di Programma Quadro (APQ) tra tutti i soggetti, enti territoriali, ministeri, organismi esecutivi pubblici, organizzazioni della società civile che dovranno concorrere alla sua implementazione. Per questo, il Comune di Orvieto, capofila dei Comuni appartenenti all'AISOO ha bisogno di un'assistenza tecnica esterna ed indice una gara. Per ragioni di economicità e di sveltezza procedurale, si sceglie il sistema del cottimo fiduciario che, a norma di diritto amministrativo è definito come una procedura negoziale e mette la pubblica amministrazione nelle condizioni di instaurare, sostanzialmente, una trattativa privata. Per i servizi di supporto e l'assistenza tecnica all'attuazione della SNAI, la Lettera di invito del Comune prevede un oggetto articolato in due sezioni A e B:

A) Supporto al percorso di progettazione locale e alla predisposizione dell'APQ

1) supporto al raccordo operativo tra i Comuni dell'area Sud-Ovest Orvietano, Regione Umbria e i Ministeri interessati;

2) supporto alla predisposizione dell'Accordo di Programma Quadro per le Aree Interne attraverso tutti i necessari step intermedi:

– raccolta informazioni pertinenti ad oggi disponibili presso le Amministrazioni Locali (Comune e Regione) e loro catalogazione;

– organizzazione e realizzazione dei momenti di confronto con tutti i soggetti interessati al percorso di predisposizione dell'APQ;

– definizione di linee guida per la progettazione successiva (es. integrazione tra cultura e turismo; integrazione tra i fondi strutturali e di investimento FESR, FSE, FEASR);

– definizione dei criteri e delle griglie di valutazione delle proposte progettuali;

– redazione del programma contenente tutti i progetti;

– reporting di avanzamento del percorso di predisposizione dell'APQ.

B) Attività di animazione, trasferimento di conoscenza e diffusione delle buone pratiche nelle tematiche seguenti:

1) metodiche di diagnostica e progettazione territoriali di carattere partecipativo;

2) metodiche di partecipazione/coinvolgimento delle azioni di animazione territoriale o aziendale finalizzate alla definizione della strategia, dei programmi, dei progetti e delle iniziative;

3) metodiche di valutazione qualitativa delle iniziative;

4) formulari inerenti le procedure amministrative di presentazione, gestione e rendicontazione di programmi, progetti e iniziative;

5) casi di studio e buone pratiche in aree scarsamente popolate (Comune di Orvieto 2015).

Dall'elenco dei compiti dell'assistenza tecnica definiti nella sezione A sembra di vedere un tentativo del Comune di dotarsi di una segreteria "intelligente" capace di interloquire con gli altri partner istituzionali, di

raccogliere ordinatamente documentazioni e dati già in parte acquisiti, di avviare produzioni di sintesi e bozze di accordo interistituzionali e addirittura di redigere linee guida e predisporre griglie valutative per e sui bandi dei Fondi strutturali di investimento – che dovrebbe essere una prerogativa della Regione in collaborazione con gli uffici della Commissione Europea. La sezione B era stata forse pensata come complementare alla A e, forse, intendeva elencare le attività di partecipazione e coinvolgimento della cosiddetta società civile che sono collaterali al percorso istruttorio interno e le metodiche con cui si sarebbero dovuti realizzare il coinvolgimento e la partecipazione. Forse si tratta di un tentativo, purtroppo espresso male e, a quanto risulta, abortito di apertura all’approccio di ricerca-azione che è previsto da SNAI (Barca *et al.* 2014: 59). In ogni caso, c’è da fare anche qualche puntualizzazione temporale: la Lettera di invito del Comune è datata 18 giugno 2015, il termine di scadenza per la presentazione da parte di soggetti esterni della propria candidatura all’assistenza tecnica è il 3 luglio, successivamente a quella data si riunirà una commissione aggiudicatrice di almeno tre membri che affiderà il servizio a favore «dell’operatore economico che avrà presentato l’offerta economicamente più vantaggiosa», il 30 settembre è la scadenza entro la quale deve essere sottoscritto l’Accordo di Programma Quadro. Qualunque cosa dovesse riguardare e comunque dovesse essere fatta, l’assistenza tecnica in questione, comprendendo il mese di agosto 2015, poteva disporre forse di una quindicina di giornate lavorative. In realtà l’APQ è stato pronto per l’acquisizione in via digitale delle prime firme solo alla fine di dicembre 2017, cioè quasi due anni e mezzo dopo il preventivato. Ed è logico pensare ad un qualche feedback sulle attività che possono essere state integrate e distribuite in questo arco temporale divenuto agibile, per effetto delle logiche e delle dinamiche della burocrazia, purtroppo solo di risulta. Non ho potuto consultare l’offerta che si è aggiudicata l’assistenza tecnica, né il Comune di Orvieto dispone dei documenti di lavoro prodotti per le attività che normalmente danno corpo alle metodiche di diagnostica e progettazione territoriali di carattere partecipativo. Così faccio riferimento al documento ufficialmente prodotto ed approvato e che fa parte integrante dell’APQ. Viene detto che la redazione del report finale *Strategia d’Area – Area interna sud Ovest Orvietano*, la quale reca come motto *Una terra ricca di tempo tra borghi storici beni culturali e ambientali* (SNAI 2017) ha avuto luogo attraverso un lungo e articolato processo di partecipazione e concertazione, che ha visto coinvolte le comunità locali dei 20 Comuni dell’Area, gli enti locali e quelli sovraordinati, il mondo della scuola e dell’economia, nonché il mondo della società civile e del

terzo settore. Ad una prima fase di *scouting* degli attori rilevanti e alla successiva realizzazione di eventi di ascolto, purtroppo documentati in maniera essenzialissima (Comitato Tecnico Aree Interne s.d.), ha fatto seguito l'organizzazione dei contenuti attraverso l'approccio di Mappe di comunità che hanno consentito di rendere espliciti: «[...] gli assi portanti della Bozza di strategia: 1 - capitale naturale, paesaggistico e dei beni culturali; 2 - sapienze locali e arte del fare» (SNAI 2017: 40). Non ho trovato riscontri di Mappe di comunità prodotte originalmente nel percorso di redazione di *Strategia d'Area – Area interna sud Ovest Orvietano*, avanzo l'ipotesi che siano state usate, del tutto legittimamente in quanto pubbliche e del tutto opportunamente in quanto fatte bene, quelle realizzate per l'Eco-museo del paesaggio orvietano (GAL TO 2019). Notiamo soltanto che si tratta di Mappe di comunità realizzate per altri fini che, purtroppo esauriti i finanziamenti di innesco sono rimaste soltanto un esercizio conoscitivo di alcune prerogative sociali delle comunità territoriali, i piccoli comuni dell'area.

Il lavoro per l'elaborazione della *Strategia d'Area – Area interna sud Ovest Orvietano* è continuato con tre laboratori dedicati all'individuazione di “scenari di sviluppo per il futuro”. In ognuno dei tre poli dell'Atsoo, Orvieto, Città della Pieve e Guardea si è tenuta una giornata di lavoro articolata secondo le modalità previste dall'European Awareness Scenario Workshop – EASW. Del laboratorio tenutosi presso la Sala consiliare del Comune di Orvieto il 28 agosto 2015 dalle 16 alle 19 e 30 posso rendere testimonianza diretta essendomi “intrufolato”, non invitato, nel gruppo di rappresentanza dei cittadini. Gli altri gruppi erano in rappresentanza di amministratori pubblici, imprenditoria privata, esperti di tecnologie, ogni gruppo era costituito di 7-8 persone. Anche in questo caso non ho potuto visionare né i documenti preparatori, né quelli di rielaborazione e di sintesi. Evidentemente, il comune di Orvieto sottovaluta l'importanza di questi documenti di lavoro; la loro mancata archiviazione è spia della sostanziale distanza tra le pratiche di comunicazione pubblica consuetudinariamente agite dall'ente e quelle di ascolto attivo della popolazione. Non meno aliene sono sembrate quelle tecniche di progettazione partecipata ai componenti selezionati dei vari gruppi che sono stati cooptati per le riunioni senza spiegazione e preparazione. Infine, l'elaborazione della *Strategia d'Area – Area interna sud Ovest Orvietano* ha considerato opportuno di dover integrare un laboratorio articolato secondo la modalità dell'Open Space Technology – OST che si era tenuto nel pomeriggio del 14 luglio 2015 nell'ambito dei lavori di partecipazione del Contratto di fiume del sub bacino del Paglia-Chiani e basso Tevere umbro.

Qualche considerazione di antropologia medica sulle iniziative in salute pubblica adottate da AISOO

L’ascolto attivo del territorio realizzato nelle modalità descritte per la costruzione dell’AISOO aveva il compito funzionale: «[...] di ribaltare il ciclo convenzionale finanziamenti-progetti-territorio in quello più appropriato di territorio-progetti-finanziamenti» (SNAI 2017: 41).

Ma, accanto alle pratiche di ascolto attivo del territorio, che sembrano costituire soltanto un omaggio formale alla retorica dell’approccio *bottom up*, SNAI mette in atto modalità istituzionali di confronto tra i vari enti che procedono sulla base di un formalismo molto più strutturato. La manualistica procedurale prevede e disciplina l’istruttoria per la selezione dei comuni appartenenti alle aree interne articolandola in una “fase desk” e in una fase di “lavoro sul campo” che si realizza attraverso focus group. I focus group sono organizzati dal Comitato tecnico delle aree interne in collaborazione con le Regioni e con i territori, hanno la durata media di tre ore e si svolgono in quattro sessioni parallele dedicate ognuna ai temi fondamentali della SNAI: sviluppo locale, scuola, mobilità, salute. Ogni focus group prevede sedici interventi: tre di referenti locali e uno del rappresentante di ciascun Ministero per ogni sessione di approfondimento. Ecco come viene esemplificata una situazione standard che riguarda proprio la salute:

«Una tipica sessione sulla salute...

1 rappresentante del Ministero della Salute

1 dirigente Responsabile del Distretto Sanitario

1 direttore Residenza Sanitaria Assistita

1 Responsabile Ente Ambito Territoriale Sociale...

Per discutere e approfondire quanto emerge dall’analisi dei dati sulla salute disponibili nell’OpenKit...» (Lucatelli 2016).

Ed ecco qui sotto la parte di tabella dedicata alla salute dell’Open kit cui si fa riferimento nelle istruzioni e di cui viene enfatizzata l’oggettività dei numeri e la pubblicazione on line. Le colonne di destra consentono la comparazione tra i valori delle tre aree interne dell’Umbria con le situazioni regionali e nazionali.

	F. Salute (anno 2012)	NORD-EST	SUD-OVEST	VALNERINA	UMBRIA Aree Interne	ITALIA Aree Interne	UMBRIA	ITALIA
F.1	Specialistica ambulatoriale - Prestazioni erogate x 1000 residenti	3.307	3.637	1.456	2.489	2.469	3.957	4.345
F.2	Tasso di ospedalizzazione (LEA=170,0)	153,0	154,9	153,1	150,0	167,8	152,5	156,7
F.3	Tasso di ospedalizzazione della popolazione ultra 75enne	339,7	390,3	380,1	367,0	391,4	353,6	381,7
F.4	Tasso di ospedalizzazione evitabile (composito) (LEA=570,0)	696,7	768,4	473,8	607,3	583,9	613,7	544,0
F.5	Percentuale di parti in cui la prima visita è effettuata a partire dalla dodicesima settimana di gestazione	4,9	8,4	5,8	7,2	11,1	6,5	10,5
F.6	Percentuale di anziani >=65 anni residenti trattati in Assistenza Domiciliare Integrata (ADI)	1,6	3,0	3,0	2,6	4,0	2,8	3,0
F.7	Tempo (in minuti) che intercorre tra l’inizio della chiamata telefonica alla Centrale Operativa e l’arrivo del primo mezzo di soccorso sul posto. (Intervallo Allarme - Target)	18,0	20,0	-	19	21,0	17,0	16

Giunta Regionale (2015a)

Sottolineiamo che sono riportate esclusivamente voci e relativi dati che riguardano la gestione della domanda sanitaria con particolare riferimento a quella ospedaliera. Dunque nelle istruzioni viene indicato chiaramente chi sono gli attori dei focus group e quali sono i dati pertinenti dai quali prendere le mosse.

I due canali di diagnostica delle esigenze del territorio esperiti, quella cosiddetta partecipata o di ascolto attivo e quella istituzionale dei focus group non pesano alla stessa maniera. Non abbiamo documenti per discutere la regola d'arte con cui ogni iniziativa di ciascun canale è stata preparata, condotta e sintetizzata. Però, il risultato prodotto dal differente peso dei due canali, che sappiamo poter attribuire ai coefficienti di potere specifici del sapere esperto e delle pratiche burocratiche, parla chiaro:

Il problema principale legato alla sanità è certamente quello dei ricoveri inappropriati, che rivela la difficoltà della popolazione ad essere servita adeguatamente dalla rete territoriale, e delle problematiche legate alla "cronicità" derivante dall'elevata percentuale di popolazione anziana presente sull'area. Il tasso di ricoveri evitabili è pari a 768,4, superiore alla media sia regionale (607,3) che nazionale (583,9) (SNAI 2017: 6).

Un problema aziendalistico di gestione della prestazione sanitaria fornita dagli ospedali è elevato ad assoluto e da questo viene sviluppato, a corollario, l'obiettivo che è di ridurre i ricoveri inappropriati. In ciò, ovviamente si coglie l'influenza della situazione politico-burocratica di contesto: la Regione Umbria che, per quanto riguarda i servizi sanitari, sta attuando il Decreto Ministeriale sugli standard ospedalieri con un conseguente accentramento dei servizi al fine della "razionalizzazione", in genere riduzione, delle spese sanitarie.

Eppure SNAI, in rapporto alle caratteristiche socio-economiche e ai profili demografici delle aree interne e in relazione all'accesso ai diritti di cittadinanza riguardanti la salute considera che l'ospedale "costa troppo" e che: «Questo impone un consistente spostamento di risorse dall'ospedale alle cure territoriali, che si traduce nell'abbandono di un modello di cura al quale i cittadini sono ancora fortemente legati (l'ospedale come "luogo della cura"), verso un modello ancora tutto da disegnare e da sperimentare» (Barca *et al.* 2014: 34). Evidentemente gli Open kit e gli attori coinvolti nei focus group riescono a dare soltanto una rappresentazione parziale della complessità di relazione che c'è, o dovrebbe esserci, tra i processi di mutamento sociale e i loro fenomeni già attuali e i processi di rielaborazione politica e di rimodulazione dei servizi socio-sanitari. Eppure tra il 2011 e il 2013 la convenzione *Capitale sociale, salute e diritti in Umbria*, tra la Regione Umbria e l'Università degli Studi di Perugia, aveva dato

corpo a ricerche e ad acquisizioni che avrebbero potuto essere utilizzate proprio per il disegno e la sperimentazione di quel modello di cura di cui si lamenta la mancanza. Il capitale sociale, cioè l’insieme delle risorse attuali o potenziali che un individuo e un gruppo hanno grazie al loro inserimento in una rete durevole di relazioni e all’appartenenza ad un gruppo, come autorevolmente definito (Bourdieu 1980), è messo in seria crisi proprio dallo spopolamento e dalla marginalità socio-economica caratteristiche delle aree interne. E il dibattito pluridisciplinare che si è avuto sulla nozione di capitale sociale e sulle sue relazioni con lo stato di salute/malattia: «...ha tuttavia il merito di aver riportato le relazioni sociali e le risorse delle comunità locali al centro del confronto scientifico e politico sulle strategie di salute. Ha favorito inoltre gli studi sulle determinanti strutturali della malattia e sulle relative dinamiche di potere mettendo in primo piano le correlazioni tra malattia, assetti sociali e partecipazione» (Minelli 2007: 9). Purtroppo, le informazioni emerse dall’etnografia delle forme di assistenza rivolte alla popolazione anziana e “grande anziana” in quelle situazioni che si indicano con le definizioni di *Assistenza domiciliare integrata*, *Assistenza tutelare* e *Assistenza domestica* (Minelli, Redini 2012), non sono state considerate. Né miglior sorte ha avuto, presso i decisori SNAI, l’etnografia sullo scadimento dell’assistenza integrata, dell’investimento sui capitali sociali di comunità e della qualità di servizi nei territori ricostruita attraverso le biografie professionali dei Promotori sociali umbri (Minelli, Redini 2017). I due contributi etnografici avrebbero arricchito qualitativamente l’Open data e insieme ad un allargamento degli “stakeholders” invitati ai focus group avrebbero forse influenzato le decisioni. Ignorare questa possibilità ha prodotto, invece, una conclusione incongrua rispetto alle premesse della SNAI che non sa leggere adeguatamente i caratteri della “sofferenza sociale” e che si presta invece a riproporre inconsapevolmente (?) meccanismi che sembra giusto definire di “violenza strutturale” (Farmer 2006). Quelli che a livello planetario stanno incrementando i livelli di diseguaglianza in salute (OISG 2006).

Per quanto riguarda l’analisi delle condizioni di salute delle popolazioni dell’AIOO, dunque l’elefante SNAI ha prodotto un topolino. Viziato per giunta da una serie di fattori ed agenti che non si è saputo controllare. In questo quadro, quale valore si deve dare alle proposte di intervento progettuale che comunque sono state avanzate e che con i prossimi bandi andranno progressivamente a finanziamento? Si tratta del potenziamento di una Casa della Salute di primo livello nel comune di Fabro; dell’apertura di un centro residenziale e diurno per persone affette da patologie

neuro-psichiatriche, autismo e disturbi dello spettro autistico; dell'istituzione di un centro di ippoterapia per persone con gravi disabilità, per il trattamento di patologie eterogenee dell'età evolutiva e adulta; dell'implementazione di tecno-assistenza per il monitoraggio domiciliare di scompensati cardiaci con la finalità di diminuire il numero di ricoveri inappropriati.

Ognuno di questi interventi è espressione di una progettualità locale, in gran parte pre-esistente all'AISOO, che ha trovato il modo di farsi *lobbying* e di acquisire un probabile finanziamento, per l'intero importo o per quota. Poteva andare diversamente? Dovremmo analizzare caso per caso; l'impressione generale è che ci si trovi di fronte ad un esito ben conosciuto dall'antropologia applicata alla lettura di progetti di cooperazione allo sviluppo.

Ma, per continuare la risposta alla domanda sul significato che assumono questi interventi, adottiamo un punto di vista interno alla SNAI. Dandoci ad esempio, se queste proposte realizzano l'obiettivo di ribaltare la direzionalità di ciclo "finanziamenti-progetti-territorio" dando corpo a quella più appropriata di "territorio-progetti-finanziamenti". Per rispondere si occorre intendersi sul significato di territorio. Solo se questo è definito al livello degli enti locali e cioè se si elevano i comuni o gli altri enti a rappresentazione unica della comunità, prescindendo dalla reale partecipazione della comunità civile, si può rispondere affermativamente. E a questo sembra volersi ricondurre la SNAI quando esplicita, come visto sopra, che la sua vera scommessa è il rafforzamento delle capacità amministrative e di gestione di questioni burocratiche attraverso le cosiddette funzioni associate. Legittimo. Se la SNAI fosse stata un progetto di "*institutional building*" questo obiettivo sarebbe stato anche perfettamente congruo.

Ancora. SNAI con la distinzione tra sviluppo intensivo e sviluppo estensivo ci offre la possibilità di interpretare le proposte progettuali avanzate dall'area orvietana come casi di sviluppo intensivo cioè, avevamo visto, cambiamenti che incrementano il benessere pro-capite dei residenti delle Aree interne nell'alveo di una dimensione produttiva data. Nello specifico, trattandosi di interventi di ambito sanitario, allevieranno la sofferenza dei target individuati e dei loro familiari e parenti, almeno per il periodo di sussistenza del finanziamento. Ma forse per l'area nel suo complesso, in considerazione delle caratteristiche socio demografiche e degli obiettivi di SNAI sarebbero risultate più efficaci politiche e strategie e buone prassi di promozione della salute. Che invece non compaiono mai.

Infine, è possibile considerare questo pacchetto di proposte progettuali come una forma di resistenza del locale al tentativo di egemonia della programmazione territoriale da parte del Governo centrale? “Tattiche” cioè, adottate dagli enti locali, che si contrappongono alla “strategia” elaborata dalla SNAI (De Certau 2012: 75)? Direi proprio di no. Prescindendo da una etnografia dei gruppi di interesse, della *lobbying*, dei progettisti e dei gestori delle varie proposte progettuali di cui non disponiamo e che sarebbe interessante sviluppare, nei contenuti delle varie proposte è piuttosto da riconoscere l’esito di una negoziazione tra la volontà di programmazione, alta e centralizzata, propria degli organismi ministeriali e il pragmatico opportunismo degli enti territoriali. Con la comune visione burocratica del mondo e l’accettazione delle dinamiche di potere relative capaci di legittimare e adeguare qualsiasi incongruenza e di costruire orizzonti di senso egemonici.

Note

¹ Riguardo a Fabrizio Barca, ecco un estratto del Who’s Who pubblicato dall’ANSA in occasione della sua nomina a ministro alla Coesione Territoriale (16 novembre 2011): «neo ministro alla Coesione Territoriale, è direttore generale presso il ministero dell’Economia e delle Finanze. È figlio di Luciano Barca, partigiano, deputato nelle fila del Pci, direttore dell’Unità ed economista. Fabrizio Barca è stato dirigente nel Servizio Studi della Banca d’Italia, Capo del Dipartimento per le Politiche di Sviluppo e di Coesione e Presidente del Comitato politiche territoriali dell’Ocse [...] è stato Visiting Professor presso il Mit e la Stanford University. Ha tenuto corsi universitari sulle tematiche della teoria e dell’analisi empirica dell’impresa e del controllo societario, delle politiche di sviluppo e di storia economica dell’Italia nelle Università Bocconi di Milano, Siena, Modena, Roma (Tor Vergata), Urbino e Parigi (Scienze-Po).»

http://www.ansa.it/web/notizie/rubriche/protagonisti/2011/11/16/visualizza_new.html_638373554.html consultato il 2 settembre 2019.

² «[...] l’insieme dei processi sociali indotti da operazioni volontaristiche di trasformazione di un ambiente sociale, intraprese per mezzo di istituzioni o di attori esterni a questo ambiente, i quali cercano tuttavia di mobilitarlo»

Bibliografia

Ahearn L.M. (2018 [2001]), *Agentività / Agency*, pp. 18-23, in Duranti A. (a cura di), *Parole chiave su linguaggio e cultura. Un lessico per le scienze umane*, Meltemi, Milano.

Albera D., Corti P. (2000) (a cura di), *La montagna mediterranea: una fabbrica d’uomini? Mobilità e migrazioni in una prospettiva comparata (secoli XV-XX)*, Gribaudo, Cavallermaggiore (Cn).

Arminio F. (2012), *Idee per il Mediterraneo interiore*, atti del convegno *Le aree interne: nuove strategie per la programmazione 2014-2020 della politica di coesione territoriale*, Roma, 15 dicembre 2012, http://old2018.agenziacoesione.gov.it/it/arint/Eventi/Eventi_DPS/2012_Roma/index.html consultato il 24 giugno 2019.

- Barca F., Casavola P., Lucatelli S. (a cura di) (2014), *Strategia nazionale per le aree interne: definizione, obiettivi, strumenti e governance*, Materiali UVAL (Unità di Valutazione degli investimenti pubblici presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri), numero 31.
- Barca F. (2019), *Tra le rughe dell'Italia. Inoltrarsi nelle zone interne: tra rilievi, picchi, foreste, dirupi, frazioni. Per scoprire una realtà lontana dalle città. E capire il Paese profondo*, "L'Espresso", (34): 68-72.
- Bevilacqua P. (2008), *Miseria dello sviluppo*, Laterza, Roma-Bari.
- Bevilacqua P. (2011), *Il grande saccheggio. L'età del capitalismo distruttivo*, Laterza, Roma-Bari.
- Bevilacqua P. (2012), *Precedenti storici e caratteristiche del declino delle aree interne*, atti del convegno *Le aree interne: nuove strategie per la programmazione 2014-2020 della politica di coesione territoriale*, Roma, 15 dicembre 2012, http://old2018.agenziacoesione.gov.it/it/arint/Eventi/Eventi_DPS/2012_Roma/index.html consultato il 24 giugno 2019.
- Bonetti R., Simonicca A. (a cura di) (2016), *Etnografia e processi di patrimonializzazione*, Cisu, Roma.
- Bourdieu P. (1980), *Le capital social: notes provisoires*, "Actes de la Recherche en Sciences Sociales", (31): 2-3.
- Bourdieu P. (1995 [1994]), *Ragioni pratiche*, Il Mulino, Bologna.
- Braudel F. (1986 [1949]), *Civiltà e imperi del Mediterraneo nell'età di Filippo II*, Einaudi, Torino.
- Biffi M. (2016), *Viviamo nell'epoca della post verità?*, <http://www.accademiadellacrusca.it/it/lingua-italiana/consulenza-linguistica/domande-risposte/viviamo-nellepoca-post-verit>, consultato l'11 giugno 2019.
- Camagni R. (2009), *Per un concetto di capitale territoriale*, pp. 66-90, in Borri D., Ferlaino F (a cura di), *Crescita e sviluppo regionale: strumenti, sistemi, azioni*, Franco Angeli, Milano.
- Colajanni A. (1994), *Problemi di antropologia dei processi di sviluppo*, "Quaderni dell'Istituto Superiore per lo Sviluppo e la Cooperazione", vol. 1, ISSCo, Varese.
- Colajanni A. (2014), *Ricerca "pura" e ricerca "applicata". Antropologia teoretica e antropologia applicativa a un decennio dall'inizio del terzo millennio*, "Dada" Rivista di Antropologia Post-globale", (2): 25-40.
- Comitato Nazionale Aree Interne (2015), *Rapporto di Istruttoria per la Selezione delle Aree Interne. Regione Umbria*, Regione Umbria, Perugia.
- Comitato Tecnico Aree Interne (s.d.), *Alcuni punti emersi dallo scouting*, <http://www.comune.orvieto.tr.it/pagine/aree-interne>, consultato il 21 giugno 2019
- Comune di Orvieto (2015), *Lettera di invito a gara informale per l'affidamento con il sistema del cottimo fiduciario dei servizi di supporto e assistenza tecnica per l'attuazione della Strategia per le Aree Interne 2014 - 2020 (C.I.G.Z9715071C7)*, Comune di Orvieto, Orvieto.
- Contratto di Fiume per il Paglia (2018), *Secondo report intermedio. Quadro conoscitivo sintetico, lineamenti del documento strategico, prime misure anticipatorie del Piano d'azione*, Orvieto.
- De Certeau M. (2012 [1990]), *L'invenzione del quotidiano*, Edizioni Lavoro, Roma.
- Dematteis G., Magnaghi A. (a cura di) (2018), *Le economie del territorio bene comune*, "Scienze del territorio. Rivista di studi territorialisti", vol. 6.
- De Rossi A. (a cura di) (2018), *Riabilitare l'Italia. Le aree interne tra abbandoni e riconquiste*, Donzelli, Roma.
- Douglas M. (1990 [1986]), *Come pensano le istituzioni*, Il Mulino, Bologna.
- Farmer P. (2006), *Sofferenza e violenza strutturale. Diritti sociali ed economici nell'era globale*, pp. 265-302, in Quaranta I. (a cura di), *Antropologia medica. I testi fondamentali*, Raffaello Cortina, Milano.
- GALTO - Gruppo di azione locale del Trasimeno Orvietano (2019), <http://www.galto.info/> consultato il 21 giugno 2019.
- Gardner K., Lewis D. (1996), *Anthropology, development and the postmodern challenge*, Pluto Press, London.

- Giunta Regionale (2015a), *Programmazione 2014-2020 “Strategia aree interne”. Presa d’atto del rapporto istruttorio del Comitato tecnico nazionale sulla candidabilità delle aree*, Deliberazione N. 213 del 02/03/2015.
- Giunta Regionale (2015b), *Programmazione 2014-2020 “Strategia Aree interne”. Definizione budget finanziario, modello organizzativo e primi indirizzi operativi per l’attuazione*, Deliberazione N. 399 del 27/03/2015.
- Hall K. (2018 [2001]), *Performatività / Performativity*, pp. 256-261, in Duranti A. (a cura di), *Parole chiave su linguaggio e cultura. Un lessico per le scienze umane*, Meltemi, Milano.
- European Commission (2005), *Territorial State and Perspectives of the European Union, Scoping Document and Summary of Political Messages*, European Union, Bruxelles.
- Germani G. (2019), *Germani: Le aree interne della Tardani e l’Area Interna Sud Ovest Orvietano*, <https://orvietosi.it/2019/05/germani-le-aree-interne-della-tardani-e-l-area-interna-sud-ovest-orvietano/>, consultato il 10 giugno 2019.
- Giacchè L. (2016), *Patologie territoriali e terapia della parola*, intervento al convegno *Le aree interne custodi della biodiversità*, Condotta Slow Food - Orvieto Slow Beens, Orvieto, 31 ottobre 2015 (non pubblicato).
- Giupponi C., Galassi S., Pettenella D. (a cura di) (2009), *Definizione del metodo per la classificazione e quantificazione dei servizi ecosistemici in Italia. Verso una strategia nazionale per la biodiversità: i contributi della conservazione ecoregionale*, Ministero dell’Ambiente e della Tutela del Territorio e del Mare – Direzione della protezione della natura, Roma.
- Graeber D. (2016 [2015]), *Burocrazia. Perché le regole ci perseguitano e perché ci rendono felici*, Il Saggiatore, Milano.
- Korzybski A. (1933), *Science and sanity. An Introduction to Non-Aristotelian Systems and General Semantics*, The International Non-Aristotelian Library Publishing Company, Lakeville (Connecticut).
- Lezzi B. (2018), *Relazione annuale sulla Strategia Nazionale per le Aree Interne, presentata al CIFE dal Ministro per il Sud*, Comitato Interministeriale per la Programmazione Economica, Roma.
- Lucatelli S. (2016), *Strategia Nazionale delle Aree Interne. Primi bilanci*, presentazione 8 marzo 2016, Dipartimento per le politiche di coesione della Presidenza del Consiglio dei Ministri, Roma.
- Malighetti R. (a cura di) (2005), *Oltre lo sviluppo. Le prospettive dell’antropologia*, Meltemi, Milano.
- Minelli M. (2007), *Capitale sociale e salute. Una bibliografia ragionata*, Morlacchi Editore, Perugia.
- 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”, 29-30: 267-314.
- Minelli M., Redini V. (2017), *Le trasformazioni del welfare in Umbria attraverso l’esperienza dei promotori sociali: dalla promessa dell’assistenza integrata alla fatica della cura nei territori*, “Cartografie sociali. Rivista di sociologia e scienze umane”, anno II (3): 171-192.
- Minicuci M., Pavanello M. (a cura di) (2010), *Antropologia delle istituzioni*, “Meridiana. Rivista di storia e scienze sociali”, n. 68.
- Nolan R. (2002), *Development Anthropology. Encounters in the Real World*, Westview Press, Boulder.
- OECD - Organization for economic co-operation and development (2001), *Territorial outlook*, OECD.
- OISG - Osservatorio Italiano sulla Salute Globale (2006), *A caro prezzo. Le disuguaglianze nella salute. Il Rapporto dell’Osservatorio Italiano sulla Salute Globale*, ETS, Pisa.
- Olivier de Sardan J. P. (1995), *Anthropologie et développement. Essai en socio-anthropologie du changement social*, Éditions Karthala, Paris.
- Open Aree Interne (2019), <http://old2018.agenziacoesione.gov.it/it/arint/OpenAreeInterne/index.html>, consultato il 19 giugno 2019

- Padiglione V., Broccolini A. (a cura di) (2017), *Etnografie del contemporaneo III: le comunità patrimoniali*, "Antropologia Museale. Rivista della Società Italiana per la Museografia e i Beni Demoetnoantropologici", anno 13 (37/39).
- Palumbo B. (2003), *L'Unesco e il campanile. Antropologia, politica e beni culturali in Sicilia orientale*, Meltemi, Roma.
- Palumbo B. (2010), *Sistemi tassonomici dell'immaginario globale. Prime ipotesi di ricerca a partire dal caso Unesco*, pp. 37-72, in Minicuci M., Pavanello M. (a cura di), *Antropologia delle istituzioni*, "Meridiana. Rivista di storia e scienze sociali", n. 68.
- Palumbo B. (2013), *Patrimonializzazione e governance neoliberista*, pp. 288-291, in Fiore V., Castagneto F. (a cura di), *Recupero, Valorizzazione, Manutenzione nei Centri Storici*, LetteraVentidue, Siracusa.
- Pavanello M. (2007), *Sviluppo, antropologia dello*, Enciclopedia Italiana, VII Appendice, Treccani, http://www.treccani.it/enciclopedia/antropologia-dello-sviluppo_%28Enciclopedia-Italiana%29/ consultato il 6 settembre 2019.
- Petrangeli E. (2015), *La rabbia del fiume e la violenza degli argini. Appunti su un post-alluvione per una "etnografia civica" nei disastri*, "Antropologia pubblica", anno 1 (1): 103-120.
- Petrangeli E. (2019), *La rabbia del fiume e la violenza degli argini. La resilienza ad una alluvione come spunto per rigenerazioni comunitarie e politiche*, "Micropolis" mensile umbro di politica, economia e cultura, a. XXV, n.2, Febbraio: 11.
- Rosés J.R., Wolf N. (2018), *The Economic Development of Europe's Regions: A Quantitative History Since 1900*, Routledge Explorations in Economic History, Routledge, London.
- Rossi Doria M. (1958), *Dieci anni di politica agraria*, Laterza, Bari.
- SNAI – Strategia nazionale per le aree interne (2017), *Strategia d'Area – Area Interna Sud Ovest Orvietano*, Strategia Aree interne - Regione Umbria, Perugia.
- Tardani R. (2019), *Aree Interne, Tardani critica la "visione al ribasso" di Germani*, <https://orvietosi.it/2019/05/aree-interne-tardani-critica-la-visione-al-ribasso-di-germani/>, consultato il 10 giugno 2019.
- Teti V. (2014), *Il clamore del vuoto*, atti del convegno *Il Forum dei cittadini delle Aree Interne: ad un anno dal lancio della Strategia Nazionale delle Aree Interne*, Orvieto 8-9 maggio 2014, http://old2018.agenziacoesione.gov.it/arint/Eventi/Eventi_DPS/2014_Orvieto/Il_Forum_dei_cittadini_delle_Aree_Interne_ad_un_anno_dal_lancio_della_Strategia_Nazionale_delle_Aree_Interne.html consultato il 24 giugno 2019.

Scheda sull'Autore

Enrico Petrangeli è nato a Orvieto il 4 agosto 1959. Laureato in Filosofia del linguaggio (T. De Mauro e A. M. Cirese), è dottore di ricerca in Metodologia della ricerca antropologica (tutor Tullio Seppilli). È stato professore a contratto di Antropologia a Roma "La Sapienza" (Sociologia, Psicologia) e Perugia (Medicina). Tra il 2000 e il 2012 è segretario generale della "Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute". Già nella Società Italiana di Antropologia Medica è nella Società Italiana di Antropologia Applicata. Figura nella redazione di "AM" e di "Sistema Salute". Ha fatto ricerca tra antropologia storica e antropologia medica. Coordinatore di progetti di cooperazione, soprattutto in America Latina, si è interessato di salute globale, salute pubblica, diritto alla salute, riforma dei sistemi sanitari. In ricerca azione per lo svi-

luppo di comunità si occupa di patrimoni territoriali e capitali sociali, partecipazione comunitaria, co-design di servizi sociali, empowerment civico.

Riassunto

“Aree interne”: dalla Strategia nazionale al Sud-Ovest dell’Umbria

Le “aree interne” interessano il 60% della superficie dell’Italia, 14 milioni di residenti e sono caratterizzate da scarsa accessibilità ai servizi di istruzione, mobilità, “assistenza alla salute” e marginalizzazione. L’articolo propone la lettura etnografica dei documenti costitutivi della Strategia Nazionale delle Aree Interne e di alcune fasi del processo attuativo che si è realizzato in Umbria e in cui l’autore si è trovato coinvolto. Si evidenzia la “costruzione” burocratica dell’area interna.

Parole chiave: burocrazia, antropologia delle istituzioni, Strategia nazionale per le Aree interne, Area interna Sud-Ovest Orvietano, territorio, sviluppo territoriale, etnografia di cittadinanza, capitale sociale, salute pubblica

Resumen

“Áreas interiores”: desde la Estrategia nacional hasta el Suroeste de Umbría

Las áreas internas cubren el 60% de la superficie de Italia, 14 millones de habitantes y se caracterizan por una limitada accesibilidad a la educación, a la movilidad, a la “asistencia sanitaria” y la marginalización. El artículo propone una lectura etnográfica de los documentos constitutivos de la Estrategia Nacional de las Áreas Internas y de algunas fases del proceso de implementación que tuvo lugar en Umbría y en los que el autor se encontró involucrado. Se destaca la “construcción” burocrática de las áreas internas.

Palabras clave: burocracia, antropología de las instituciones, Estrategia Nacional de Áreas Interiores, Área Interior Sur-Occidental de Orvieto, territorio, desarrollo territorial, etnografía de la ciudadanía, capital social, salud pública

Résumé

“Espaces intérieurs”: de la Stratégie nationale au Sud-Ouest de l’Umbria

Les “zones internes” touchent 60% de la superficie de l’Italie, 14 millions d’habitants et se caractérisent par un accès difficile à les services de l’éducation, de la mobilité, de l’assistance à la santé et pour leur propre marginalisation. L’article propose la lecture

ethnographique des documents constitutifs de la Stratégie Nationale pour les Zones Internes et de certaines phases du processus de mise en œuvre qui s'est déroulé en Ombrie et dans lequel l'auteur s'est trouvé impliqué. La "construction" bureaucratique de les zones internes est mise en évidence.

Mots-clés: bureaucratie, anthropologie des institutions, Stratégie nationale pour les Zones intérieures, Zone intérieure sud-ouest d'Orvieto, territoire, développement territorial, ethnographie de la citoyenneté, capital social, santé publique

Abstract

"Inner areas": from the National Strategy to the South-West of Umbria

The "inner areas" cover 60% of the Italian surface, 14 million residents and are characterized by poor accessibility to education, mobility, "health care" services and marginalization. The article proposes the ethnographic reading of the constituent documents of the National Strategy of the Inner Areas and of some phases of the implementation process that took place in Umbria and in which the author found himself involved. The bureaucratic "construction" of the inner area is highlighted.

Keywords: bureaucracy, anthropology of institutions, National Strategy for Inner Areas, Inner South-West Area of Orvieto, territory, territorial development, ethnography of citizenship, social capital, public health

Visioni corporee e rappresentazioni dell'esperienza medica

*Per un uso sociale dei materiali visuali prodotti in
una ricerca antropologica sulla sordità*

Fabrizio Loce-Mandes

Università degli studi di Perugia
[fabriziolocemandes@gmail.com]

In alternativa a tale situazione, Marx ha affermato la possibilità che, modificando i rapporti sociali e ponendo fine allo sfruttamento dell'uomo sull'uomo, la realtà oggettiva diventi «realtà delle forze essenziali dell'uomo, realtà umana, e perciò realtà delle sue proprie forze essenziali», e che tutti gli oggetti diventino «l'oggettivazione di lui stesso, oggetti che affermano e realizzano la sua individualità». È quindi sulle relazioni fra gli uomini che occorre intervenire, per creare un nuovo rapporto uomo-natura-società, per dominare e umanizzare la natura, per creare un nuovo ambiente (come la scienza e la tecnica consentono oggi di fare) che sia profondamente sano, cioè pienamente favorevole al dispiegamento delle possibilità biologiche e psicologiche dell'uomo.

Giovanni Berlinguer, *I poveri muoiono prima* (1965: 25-26)

Introduzione

Il focus del mio contributo è quello di esplorare come i materiali visivi possano contribuire a una comprensione critica e alla diffusione della rappresentazione corporea, o più in generale dell'esperienza medica connessa alla sordità. Da un punto di vista teorico e metodologico, i recenti dibattiti nell'ambito dell'antropologia medica e visuale hanno evidenziato il potenziale comunicativo dei risultati visivi, in particolare quelli prodotti in collaborazione con i partecipanti alla ricerca. A tal fine, alcuni approcci interdisciplinari come la produzione di immagini fisse e in movimento, eventi e performance, fumetti, mostre d'arte e piattaforme web che coinvolgono antropologi, artisti, registi e performer stanno diventando centrali per stimolare dibattiti su pratiche e interpretazioni della corporeità nella sfera pubblica (Schneider, Pasqualino 2014; Schneider, Wright 2010; 2013; Williams 2012). Focalizzandosi su di un uso sociale dell'attività di ricerca e l'utilizzo dei materiali prodotti in relazione alla pratica medica

e alla conoscenza del corpo, molti antropologi si sono specializzati sull'analisi e sull'uso delle produzioni visive: siano esse registrazioni audio/visuali, artistiche, live performance, multimediali e persino graphic novel (Chalfen, Rich 2004; Lingard *et al.* 2015; McCloud 1993; McMullin 2016; Pink 2009; Williams 2012).

In un tale quadro è chiaro che gli antropologi possono contribuire a questo dibattito sviluppando strategie per un'indagine efficiente e significativa dell'azione incorporata; quindi, il campo etnografico si presenta come un contesto privilegiato e sinergico per esplorare tematiche di rilevanza globale come la salute, l'inquinamento, la chirurgia, la trasformazione del corpo, la disabilità, la nascita e la morte, ma anche per analizzare e rappresentare all'interno del dibattito pubblico come il corpo possa essere imprigionato, modificato, curato e normalizzato (Chalfen, Rich 2004; Farnell 2011; Grasseni 2009; Lingard *et al.* 2015).

Il mio lavoro si basa principalmente su un'etnografia delle pratiche e della politica dell'assistenza sanitaria per la sordità e i processi di costruzione di una "cultura dei Sordi"¹. L'intento è di discutere un progetto artistico costruito sulla personale collaborazione tra l'etnografo e un artista sordo per rappresentare, con diversi media, una percezione multisensoriale e una visione politica della sordità. Mediante la ricerca sul campo è stato possibile osservare come le modalità di gestione in ambito sanitario dei/ per i sordi tendano a mostrare chiaramente la tensione tra intervento biomedico, biotecnologie, identità sociali, rappresentazione visiva e artistica. Diversi autori, Sarah Pink (Pink 2011), Marcus Banks (Banks 2001), Gillian Rose (Rose 2001), hanno sottolineato l'importanza di un'esplorazione etnografica non solo per interpretare e comprendere il "significato interno" delle immagini ma anche perché siano state prodotte e come queste tentino di veicolare un messaggio per l'osservatore. Pertanto la ricerca sul campo, l'osservazione partecipante, ma soprattutto la stretta collaborazione con un artista durante il processo creativo, permettono di etnografare le diverse fasi di elaborazione dell'opera d'arte e l'intenzionalità dell'artista.

Per analizzare i materiali che esporrò nel corso del testo, le immagini visive e la loro produzione nel campo della sordità, ma soprattutto per comprendere il percorso di elaborazione di un'opera d'arte, ritengo sia utile richiamare le tre domande principali che Marcus Banks ha definito per interpretare le immagini in una ricerca sociale: « (1) what is the image of, what is its content? (2) who took it or made it, when and why? and (3) how do other people come to have it, how do they read it, what do they

do with it?» (Banks 2001: 7). In un tale contesto teorico e metodologico, il materiale visivo può fornire un terreno fertile per studiare i modi attraverso i quali l'esperienza del corpo e la nozione di "salute" sono comprese, costruite e negoziate in un processo continuamente trasformativo all'interno di complessi equilibri di potere, sempre presenti in diversi contesti sociali e culturali. Il mio intento è di partire da alcune riflessioni sull'utilizzo e i criteri di funzionalità delle registrazioni audio/visuali a scopo scientifico nella ricerca antropologica per comprenderne i limiti e le possibilità. Dato che c'è un distacco spazio/temporale e oggettivo da parte dello spettatore verso i materiali prodotti mediante ricerca scientifica, è possibile a questo punto veicolare nuovi e differenti messaggi, al fine di "produrre effetti capaci di stimolare, nella percezione della immagine, stati emotivi" (Seppilli 2008: 217), così da innescare nell'osservatore una curiosità critica nei confronti della tematica trattata.

Marco

La sordità, come tutte le disabilità è sofferenza. È facile fare la vittima, "non mi hanno assunto perché sono sordo, mi discriminano e mi isolano perché sono sordo". Io l'ho fatto alcune volte, ma ci vuole tempo ed impegno per superare il vittimismo. Alcune persone sorde non l'abbandonano mai questo stato di vittimismo. E quindi noi sordi soffriamo, io forse meno, sono migliorato nettamente. I sordi soffrono perché ripensano troppo sulle loro sensazioni, è perché ci sentiamo osservati, abbiamo una grande fantasia. Perché la vista, noi vediamo tutto, ma alle volte questo "vedere" non corrisponde alla realtà. Sono abituato a vedere persone che parlavano male di me o quando ero piccolo mi prendevano in giro e mi maltrattavano, e questo atteggiamento ti rimane, vedi i lati negativi nella tua percezione. Da sempre cerco di eliminare questo atteggiamento nella mia quotidianità, e lo faccio organizzando attività, collaborazioni, spiegando e mostrando a tutti cos'è la sordità e che esperienze ha avuto una persona sorda [Dal quaderno di campo, 24 gennaio 2011].

La parte riportata fa parte delle mie note etnografiche, quando conobbi Marco, uno dei protagonisti della mia ricerca e di questo articolo, ma soprattutto collaboratore nel processo etnografico e amico. Il suo attivismo, emerso da queste poche frasi, si dimostrò utile per me, tanto durante le nostre conversazioni, quanto per organizzare gli incontri con altre persone sorde. Era lo stesso Marco a scrivermi per primo e chiedere di vederci, spesso per consegnarmi alcuni materiali sulla sordità, come riviste e libri, o semplicemente per bere qualcosa insieme, così da raccontarmi della sua vita. Nonostante quella che definiva una "forte integrazione con gli udenti", Marco dimostrava di aver patito, e talvolta di subire ancora,

un'esclusione sociale causata della sua sordità. Gli spazi attraversati dagli attori sociali, come la scuola, i contesti lavorativi e le associazioni per sordi, sono stati, e lo sono ancora, delineati da negoziazioni e relazioni che tendono ad includere, ma anche ad escludere socialmente gli attori sociali.

La prima volta che l'ho incontrato è stato ad una mostra di ceramica. Una volta giunto al luogo dell'incontro lo individuai immediatamente, anche se era di spalle, dalla protesi che portava all'orecchio destro. Era appoggiato sulle ginocchia intento a lavorare l'argilla per un'opera da esporre durante la mostra, dalla forma ricordava una conchiglia di colore grezzo. Gli feci notare la mia presenza toccandolo alla spalla, immediatamente capì che ero la persona che lo aveva contattato in precedenza, chiedendomi "Fabrizio?". Andammo subito a prendere un caffè al bar di fianco, occasione che si dimostrò utile per capire le dinamiche e le peculiarità comunicazionali. Notai che, giunto il momento di pagare, il suo sguardo era già rivolto verso il display esterno della cassa. Gli dissi immediatamente che avevo l'obiettivo di fare una ricerca nel campo della sordità e che, per fare questo, avevo bisogno di conoscere meglio alcune persone e le associazioni di riferimento. Rimase colpito dal mio interesse e si dimostrò subito disponibile ad aiutarmi. Durante la nostra conversazione, avevo notato che la sua voce era chiara, anche se di un tono particolare, e aveva sempre gli occhi sulle mie labbra. All'inizio provai un certo fastidio nel modo in cui mi guardava: aveva uno sguardo concentrato e immobile, che causava una tale distrazione dal mio lato, abituato a guardare le persone negli occhi. Parlava in continuazione, sembrava volermi dare tutte le indicazioni sui sordi in un momento, riferendosi sempre a "noi" durante il discorso. La voglia di mostrare e spiegare le dinamiche del suo mondo era evidente, e sembrava richiamare l'attivismo e l'energia che ha dimostrato anche in passato nei confronti del suo essere sordo. Le sue descrizioni dei sentimenti provati durante l'adolescenza erano spesso accompagnate da dense descrizioni sensoriali, principalmente collegate alla vista, come uno dei sensi più «importanti». Tali descrizioni, riferite principalmente all'ambito lavorativo e relazionale di Marco, erano narrate non solo per spiegarmi il suo percorso emozionale connesso alla sordità e l'isolamento sociale, ma anche per rappresentare e farmi comprendere come questi siano stati in realtà anche dei punti in comune con gli altri sordi.

Durante i nostri incontri abbiamo parlato di diversi argomenti relativi al campo della sordità, come la gestione del proprio corpo e come la società potrebbe fare la differenza nella vita di una persona sorda. Molte volte mi ha detto:

I sordi sono sempre tesi, vigili, stanno sull'attenti, perché non sanno se c'è un pericolo vicino al loro e quindi siamo sempre all'erta. Se osservi la camminata di un sordo, vedi che è sempre in tensione, come se si girasse da una parte all'altra continuamente e con la vista foveale allenata ai dettagli per percepire i pericoli. Dobbiamo stare sempre all'erta, se guardi bene un sordo lo riconosci dal modo di camminare. La vista è importante, ci affidiamo all'uso di vista per comunicare [Dal quaderno di campo, 22 settembre 2010].

Gestire il corpo, le relazioni, ma anche lo spazio, costituiscono le competenze e le pratiche apprese nel tempo. Il modo di “camminare” e “vedere”, inteso in un rapporto con lo spazio, attraverso la percezione di dettagli ambientali e strutturali, è considerato da Marco non solo una capacità osservabile attraverso una “tensione del corpo”, ma anche come un aspetto problematico della sordità, che tende a influenzare le relazioni sociali. La continua ricerca di un'associazione che lo aiutasse ad integrarsi, ma anche a rafforzare la propria “identità Sorda”, si configura come uno dei tratti principali e necessari per Marco. Avendo vissuto fino all'adolescenza senza contatti con altri sordi, l'ingresso all'Ente Nazionale Sordi² (d'ora in poi ENS) può essere considerato come un'opportunità per incontrare altri sordi.

La sordità è una cosa curiosa. Perché il problema della sordità, se tu sbatti sempre con mondi come quello degli udenti, sbatti, sbatti, sbatti, e non hai mai quello che vuoi. Allora nel mondo della sordità per arrivare a dire quello che preferisci, ti piace è difficile, come per i sottotitoli, o il riconoscimento della Lingua dei Segni Italiana. Cioè non ti rendi conto come ottenere l'accesso ad alcune risorse, anche per gli altri, per tutto. Nel Novantanove mi sono iscritto all'Ens, dopo anni e anni di battaglia, anni e anni che cercavo un'associazione che mi aiutasse ad integrarmi. E per caso ho scoperto l'Ens, sapevo che c'era l'associazione ma non sapevo l'indirizzo. Ho dovuto fare tutto da solo perché i miei genitori non sapevano a chi, dove sbattere la testa, poi quando ho incontrato i sordi e l'associazione, mi sono documentato informato, mi hanno spiegato dove dovevo andare e cosa fare [Dal quaderno di campo, 24 gennaio 2011].

Marco si imbatté casualmente in un gruppo di sordi nel Novantanove, nei pressi della stazione ferroviaria di Perugia. Mi descrisse più volte l'incontro fortuito caratterizzato da uno stato emotivo costituito da ansia, gioia e una sorta di fascinazione, provata alla vista dei movimenti eseguiti con le mani da parte delle persone del gruppo incontrato, “quando un sordo vede la Lingua dei Segni Italiana (d'ora in poi LIS³) ne rimane affascinato, anche se per anni ha imparato solo la lingua orale”⁴.

La costante ricerca di un gruppo, in questo caso dei sordi, per uscire dalle traiettorie dell'emarginazione era diventato un obiettivo fondamentale.

L'esperienza di tale processo di esclusione caratterizza le quotidiane attività che il protagonista, Marco, ha messo in campo nel corso della sua vita dopo essere entrato a far parte della comunità dei sordi. I percorsi di sensibilizzazione sulla tematica, l'apprendimento di una lingua dei segni che non conosceva e gli incontri nazionali dell'associazione, si inscrivono in forme di attivismo quotidiane che hanno come scopo l'integrazione tra sordi e udenti.

In Italia, e in modo particolare in Umbria, le istituzioni (associazioni di sordi, servizi sanitari, enti educativi a vario titolo) e associazioni indipendenti (come quelle familiari) che si occupano di persone che vivono l'esperienza della sordità, dibattono da tempo sulle politiche di gestione del "deficit sensoriale", secondo posizioni che oscillano dall'approccio terapeutico (assenza o presenza di protesi acustiche e impianti cocleari) a quello linguistico (utilizzo o meno di una Lingua dei Segni Italiana).

La situazione dei Sordi e delle persone che vivono l'esperienza della sordità, in Italia è interessante perché non esiste una legge che riconosce la Lis come una lingua. Ecco perché possiamo trovare diversi movimenti di lotta per il diritto dei Sordi (intesa come una "cultura" che fa della Lis la propria lingua) e sordi o non udenti (con un percorso terapeutico e un'abilitazione alla lingua orale). Il campo etnografico della sordità in Umbria è definito da linee tracciate dagli attori sociali che attraversano diversi contesti: biomedico-clinico, istituzionale, teatrale e artistico, ma anche familiare, così da delineare il complesso fenomeno della rappresentazione della sordità.

In un tale quadro l'analisi delle comunità sorde fornisce un panorama di notevole interesse per ciò che è definito e percepito come disabilità: il rifiuto dell'etichetta di disabilità, il concetto "emico" di una "Cultura Sorda" al pari di una minoranza linguistica, sono state tematiche di una vasta filiera di studi e, soprattutto, costituenti di una robusta letteratura in quella che può essere considerata una sotto-disciplina degli studi sulla disabilità (Ginsburg, Rapp 2013).

Little did we realize at that time that what seemed to us a personal dilemma was also a battle of ideologies being fought out in article after article, in book after book. For us, the matter was personal and pressing. So much was at stake and there seemed to be so little time (Blume 2010: 5).

Con questa affermazione Stuart Blume, studioso delle dinamiche dei cambiamenti tecnologici, specialmente in ambito medico (Blume 1992, 1997, 2010), descrive in poche righe la problematica connessa alla scelta del percorso educativo (oralista o segnante) e, allo stesso tempo, mostra

come tale scelta possa confluire nel più ampio dibattito sulla percezione della sordità tra patologia/disabilità e fenomeno socioculturale/identitario. Mediante un approccio riflessivo l'autore mostra la complessità che lega il momento della diagnosi con il percorso storico della letteratura, della tecnologia medica, le relazioni familiari e gli scambi sociali con amici e colleghi di lavoro; in questo modo attraversa spazi, come l'università, gli ospedali, le associazioni dedicate e quello familiare, per sottolineare la valenza politica e sociale tanto del dibattito, quanto di quello medico, rappresentato principalmente dall'impianto cocleare⁵ (d'ora in poi Ic).

Considerare la sordità esclusivamente in una prospettiva biomedica o culturalista, e la relativa scelta della lingua dei segni come metodo comunicativo o in chiave di minoranza linguistica, significa entrare in un ampio dibattito costituito da una complessa rete di campi di forze storicamente determinati, che sono contemporaneamente dialogici e conflittuali, e che tendono a coinvolgere diverse sfere della vita privata, sociale e politica, che vanno ben oltre i confini di una "cultura dei sordi". L'assenza o la presenza di una comunità Sorda, ufficializzata mediante la strutturazione di associazioni nazionali (Ladd 2003; Lane *et al.* 2011), di comunità linguistiche dei segni (Nakamura 2006, 2003), o forme di aggregazione sociali non direttamente connesse alla sordità (De Assis Silva 2012; Friedner 2015), sono stati approfonditi dai diversi studiosi in relazione allo stato, alle istituzioni sanitarie, e al contrasto con gli "udenti". In particolare Harlan Lane (1992) e Paddy Ladd (2003), hanno analizzato la prospettiva biomedica, che tende ad oggettivare la sordità inserendola esclusivamente in un quadro patologico, come un fenomeno di oppressione da parte degli udenti. Harlan Lane esamina la medicalizzazione dei sordi in una relazione binaria che vede il mondo degli udenti, comprensivo di medici ed educatori, in una "posizione di potere" nei confronti della minoranza Sorda. In questo modo, i Sordi, sono inseriti in un campo che tende a delineare chi è patologico e chi no, chi è dentro e chi è fuori dalle categorie in questione, percepiti come anormali e inferiori, sotto il controllo della maggioranza; gli esseri umani udenti, costituenti del sistema medico ed educativo, e gli artefatti, come gli ausili protesici e le apparecchiature diagnostiche, sono percepiti come i simboli dell'oppressione e strumenti del potere che agiscono sul corpo (Lane 1992).

Se possiamo confermare l'esistenza di una cultura dei Sordi, come insieme di pratiche e comportamenti condivisi e riconosciuti, si deve ritenere che quelle stesse pratiche e abilità incorporate, in particolare quelle relative ai sensi, come "segnare", "leggere il labiale", un'ampia visione foveale, devono essere considerate non solo come azioni e esperienze, ma anche

come il risultato di complesse relazioni di potere storicamente determinate. Infatti, se consideriamo il contesto biomedico come un campo politico, è possibile capire come le conoscenze mediche e il progresso biotecnologico siano utili per migliorare i percorsi uditivi, influenzati e diretti sulla costruzione di “terapie” sulla sordità (Blume 2010; Friedner 2010; Nakamura 2006). Processi che hanno portato allo sviluppo di due distinti percorsi per l’acquisizione linguistica: uno orale, basato sul miglioramento acustico e un secondo con una Lingua dei Segni, basato su una modalità visuale-gestuale. Si tratta di diversi approcci inscritti nelle esperienze corporee delle persone sorde, che trasformano le competenze degli attori sociali coinvolti e influenzano i percorsi di apprendimento linguistico (Loce-Mandes 2016).

Rappresentare la disabilità e l’esperienza medica

L’aumento delle associazioni e dei movimenti attivisti per i diritti delle persone con disabilità, oltre ad influenzare positivamente l’aumento delle etnografie e dei quadri teorici dedicati, ha portato negli anni ad approfondire lo studio dei mezzi di comunicazione, utilizzati maggiormente per sensibilizzare e dare visibilità al fenomeno. Rapp e Ginsburg, che ne dedicano un paragrafo (*Enabling Media Worlds*) all’interno della loro review sulla disabilità, utilizzano la nozione “visual activism” di Garland-Thomson per evidenziare l’utilizzo delle arti visive per trasmettere il messaggio «“look at me” più che “don’t stare”» (Ginsburg, Rapp 2013: 62). Negli ultimi anni, si può anche assistere ad un aumento costante dei Festival cinematografici e artistici dedicati come il *Brazil’s International Disability Film Festival*, di San Paolo e arrivato quest’anno alla sua sesta edizione, il *CineDeaf* di Roma, e l’itinerante *Festival Nazionale Teatro del Sordo*, entrambi dedicati alla sordità.

Come cercherò di approfondire nella chiusura di questo articolo, le arti visive, come cinema, pittura, e nel caso della mia etnografia anche della ceramica, sono utilizzate tanto per narrare la propria esperienza, quanto per mostrare il proprio schieramento politico all’interno del più ampio dibattito sui processi di normalizzazione all’interno della disabilità. All’interno del quadro specifico della sordità, l’antropologia visuale ha a lungo riflettuto sulle produzioni artistiche, opere pittoriche, scultoree e teatrali da parte dei sordi, dedicando appositamente un numero monografico di *Visual Anthropology Review* (1999, n.15 issue 2). Alcuni autori specializzati nei *Deaf Studies* (Cohen 1989; Fjord 1999; Padden, Humphries 1988;

2005; Silver 1999), solo per citarne alcuni) hanno sottolineato, non tanto la modalità espressiva, ma la peculiarità tematica che «reflect and represent the shift from a rhetoric of victimization to resistance – a rejection of the “hearingization” of Deaf people» (Durr 1999: 47) e sottolinea l'insieme dei “valori della cultura Sorda” (Schertz, Lane 1999: 20). Di particolare interesse è lo studio di Nicholas Mirzoeff (1995) dedicato al fenomeno artistico nella sordità; come afferma l'autore paradossalmente, la patologizzazione della sordità era concomitante con l'inizio delle politiche culturali sorde, pertanto in alcuni casi specifici, l'arte rientra in un processo politico antagonista al fenomeno di normalizzazione dei Sordi.

Di particolare interesse è il linguaggio artistico, formato dalle “ASL (American Sign Language narratives, storytelling, oratory, humor, tall tales, word play, pantomime, and poetry)” (Lane 2005: 293); in modo particolare le arti teatrali e visive sono utilizzate per narrare e trasmettere l'esperienza e la cultura Sorda (Lane 2005; Lane, Pillard, Hedberg 2011). Le modalità e le tematiche, di norma affrontate all'interno delle differenti forme artistiche come il teatro, la pittura, la fotografia, la narrazione di leggende, sono forse tra i fattori più importanti all'interno della comunità poiché rinforzano l'identità e mantengono la solidarietà tra i membri. Le storie narrate, così come le opere artistiche sono influenzate dai momenti storici, dalle diverse esperienze relazionali tra sordi e udenti, i contrasti famigliari; temi come il congresso di Milano del 1880, episodi di riscatto della comunità come nel caso del movimento *Deaf President Now*, sono utilizzati non solo per trasmettere mediante la visione di un'artista alcuni momenti della storia dei sordi, ma anche per far conoscere alle nuove generazioni, soprattutto quelle derivanti dalle famiglie udenti, le lotte e le battaglie affrontate dalla comunità (Cohen 1989; Lane, Pillard, Hedberg 2011; Padden, Humphries 1988; Schertz, Lane 1999).

A questo punto si può notare come tali studi, ricerche e percorsi artistici, oltre a mostrare le modalità di trasmissione alla società civile o alle nuove generazioni di sordi, siano essi stessi utilizzati tanto dai ricercatori, quanto dai soggetti stessi, in modo politico, per creare una separazione da una visione biomedica della sordità.

Per delineare il contesto umbro, ho deciso di utilizzare due immagini, proposte da due associazioni durante gli eventi pubblici in connessione alla sordità e nei propri profili su social network, che mostrano chiaramente il dibattito all'interno del campo etnografico. Il dipinto (Figura 1) è stato realizzato da un artista sordo per rappresentare le connessioni tra sordità, la LIS e l'intervento chirurgico per il miglioramento uditivo, in



Fig. 1



Fig. 2

questo caso mediante l'impianto cocleare; l'immagine è molto chiara sulla sua visione delle istituzioni mediche. La seconda (Figura 2) è un'istantanea di una performance visiva organizzata da una famosa compagnia di Ic; l'artista mostra la visione della sordità della compagnia, in questo caso con una coclea nelle mani di clinica e paziente.

In questo caso, il quadro di un artista sordo, così come il video/performance sull'IC possono essere utili per approfondire le domande delineate da Marcus Banks per interpretare i materiali visivi in una ricerca sociale: qual è il contenuto dell'immagine? Perché sono state fatte? Cosa leggono gli spettatori in quelle opere visive? (Banks 2001). Con queste domande è possibile comprendere come l'indagine antropologica di un contesto renda possibile rispondere alle domande di Banks attraverso una profonda conoscenza del campo etnografico e degli attori sociali. Per spiegare e supportare questo concetto, Banks utilizza il concetto di "narrativa interna", intesa come "that the image communicates. This is not necessarily the same as the narrative the image-maker wished to communicate" (Banks 2001: 11). Questa "narrazione interna" è utile per comunicare e trasmettere un messaggio, con una codifica e una decodifica, ciò che l'utente vede e vuole percepire. Dal lato opposto una profondità etnografica del lavoro di elaborazione della produzione visuale è essenziale per comprendere ciò che Banks chiama "a reading of the external narrative that goes beyond the visual text itself" (Banks 2001: 12), ovvero conoscere e analizzare il contesto sociale che ha permesso la costruzione di quell'immagine e le relazioni sociali all'interno delle quali è incorporata. Questa prospettiva, proposta da Banks, è necessaria non solo per leggere la produzione di immagini di terze parti nel fieldwork, ma diventa cruciale quando si vuole procedere durante la ricerca con una produzione visiva.

Per comprendere e fare un confronto in quest'area di ricerca, in relazione alla terza domanda di Banks, "how do other people like to have it, how do they read it, what do they do with it?" (Banks 2001: 7), ritengo sia utile focalizzare lo sguardo sull'antropologia medica in chiave applicativa, in particolare approfondendo i possibili usi sociali dei materiali visuali connessi al concetto di salute/malattia. Molti antropologi hanno focalizzato la loro ricerca sulla rappresentazione visuale dell'esperienza soggettiva della malattia, su come questa influenzi la vita sociale e le dinamiche politiche ed economiche che coinvolgono gli attori sociali (Grasseni 2009; Pink 2009). Un esempio è il caso di *No You Nor I*, un documentario dell'antropologa Felicity Aulino sui malati terminali di Aids, ma anche lo studio di Richard Chalfen e Micheal Rich sulle *Visual Illness Narratives* mediante la produzione di *Video Intervention/Prevention Assessment* in cui i pazienti raccontano la propria esperienza per trasmetterla e condividerla con altri pazienti e medici. Per vedere come questi diversi campi di ricerca sono connessi con l'analisi dei materiali fotografici, è necessario introdurre un ulteriore concetto – sviluppato da Susan Levine nel suo saggio *Steps for the Future* – quello di "afterlife". Nel suo saggio Levine segue un gruppo di attivisti che usano i film per coinvolgere e sensibilizzare la società civile sulla prevenzione e la diffusione dell'Hiv; analizza la diffusione di informazioni fornite dai diversi documentari, ambientati in Sud Africa, da parte degli spettatori che comunicano il messaggio all'interno delle loro relazioni sociali (famiglie, amici, confidenti nelle scuole). Come riportato dall'autrice:

the films are intentionally non-didactic for the express purpose of transporting people beyond the spectacle of unimaginative condom demonstration. Film narratives tell stories that resonate with aspect of people's lived experience. Because of this, facilitated discussion about sensitive topics related to Hiv/Aids including gender, inequality, sexual practices, confidentiality, trust, poverty, political oppression, racism, fear stigma, rape, grief, death and illness (Levine 2009: 74).

A partire da queste ricerche e approfondimenti teorici è stato sviluppato, attraverso la mia collaborazione con Marco, un percorso con differenti rappresentazioni tattili-visuali che trasmettesse in modo non convenzionale l'esperienza soggettiva della sordità. Abbiamo immaginato un progetto artistico che, mediante i materiali etnografici visuali che avevo registrato nel corso della mia ricerca e i prodotti artistici, voleva indagare la vita sociale delle persone sorde e rappresentare le abilità sensoriali dei protagonisti. Utilizzando diversi media e dispositivi multisensoriali, per lo più visivi e tattili, Marco, voleva produrre conoscenza e prendere parte al dibattito sulla sordità nello spazio pubblico. Immaginando una narra-

zione delle sue esperienze e allo stesso tempo del mio lavoro di ricerca sul campo, la mostra artistica è stata elaborata dall'artista attraverso tre momenti che lui stesso definisce "cruciali": la condizione biologica della malattia, il percorso politico/sanitario dell'abilitazione orale, e in conclusione l'apprendimento della LIS come scelta comunicativa. Per farlo decise di utilizzare, con la mia collaborazione, diversi materiali visivi realizzati in modo diverso: il teatro, il video etnografico e la ceramica.

"Guardami" un laboratorio teatrale

Il recente dibattito che ruota intorno all'antropologia visuale applicata (Pink 2007, 2009, 2011) ha evidenziato, mediante approcci teorici, metodologici, ma soprattutto applicativi dell'antropologia, l'importante utilizzo dei materiali visuali, in modo particolare quelli prodotti tramite le collaborazioni con gli attori sociali. Nello specifico l'intento è stato quello di mostrare il modo in cui le riprese etnografiche possono essere utilizzate come strumento per la rappresentazione dell'esperienza, senza passare necessariamente per il documentario etnografico. Come descritto da Richard Chalfen e Michael Rich, che hanno approfondito l'uso delle immagini nella narrazione in ambito clinico, l'uso di un'antropologia visuale applicata trova le sue basi nella rappresentazione dell'immagine prescrivendo una soluzione ad uno specifico problema, così «of improving communication and relationship between interacting communities, which sometimes have diverging, even opposing ideologies» (Chalfen, Rich 2007: 53).

Nel 2010 ho iniziato la mia ricerca sulle pratiche e le politiche della sordità in Umbria, concentrando la mia etnografia sulla relazione tra salute e costruzione dell'identità. Durante il periodo di ricerca, ho potuto osservare etnograficamente molteplici spazi legati alla sordità: associazioni di volontariato, incontri di formazione per la diffusione della LIS, laboratori teatrali, istituzioni statali e mediche (dove normalmente si svolgono i test dell'udito, incontri in equipe sulle diagnosi, incontri con le famiglie e sale operatorie per l'inserimento dell'impianto cocleare), spazi che tracciano le linee per comprendere il complesso fenomeno della rappresentazione della sordità.

Dalle immagini riportate e dalla descrizione del contesto etnografico, si comprende come risultasse essenziale per me e Marco riuscire a raccogliere differenti testimonianze di episodi di vita connesse alla sordità. Il nostro obiettivo era diventato comune, raccogliere materiali etnografici per la mia ricerca e insieme strutturare un percorso di sensibilizzazione

che potesse essere utile a Marco per raccontare la sua percezione della sordità ai membri della società civile mediante l'arte. In Italia vi è ancora un acceso dibattito sulla metodologia abilitativa/linguistica della persona sorda: un approccio che riconosce la L1S adatta ai processi comunicativi ed educativi, e un altro che vede nell'apprendimento della lingua italiana orale l'obiettivo fondamentale del percorso terapeutico per la persona sorda. In particolare, lo Stato italiano, è uno dei pochi stati membri dell'Unione Europea che non riconosce la L1S come una lingua e, pertanto, molti dei diritti appartenenti alle minoranze linguistiche non sono attivi sul territorio nazionale. Per questo motivo decidemmo insieme di strutturare un laboratorio teatrale con sordi e udenti che potesse avviare una serie di iniziative laboratoriali di riflessione sul tema.

Il laboratorio teatrale è spesso considerato, dai frequentanti dell'ENS, come uno dei maggiori strumenti sia comunicativi, per mostrare e raccontare episodi rilevanti, sia relazionali, attraverso la partecipazione di diversi attori provenienti da differenti esperienze; uno spazio dove incontrarsi, scambiare esperienze e riflettere sugli episodi che mettono in connessione le persone sorde con gli udenti. Così, nel settembre del 2012, io e Marco, riuscimmo a far ripartire nuovamente il laboratorio teatrale; il mio interesse, in quel primo momento, era di osservare tanto le modalità comunicative utilizzate dagli attori, mediante la L1S e le performance corporee, quanto le loro "narrazioni" effettuate all'interno di tale spazio, considerato intimo e sperimentale: non erano presenti i compagni di scuola, le famiglie o gli specialisti sanitari, che alcuni di loro ancora frequentavano. Durante gli incontri erano presenti gli interpreti di lingua dei segni e gli assistenti alla comunicazione, gli amici o chi voleva conoscere persone sorde per praticare la lingua dei segni appresa nei corsi di formazione e sensibilizzazione alla L1S. Durante gli esercizi, gli attori principali erano sempre i sordi; gli udenti erano di norma figure di accompagnamento, attori che tendevano a rappresentare in qualche modo il mondo esterno. Le improvvisazioni trattavano spesso il tema della sessualità tra sordi e udenti, gli incontri e le reazioni alla scoperta della sordità dell'altro; in altre occasioni narravano gli incontri con la logopedista svolti per tanti anni, il divieto di utilizzare i segni, e l'emarginazione subita da parte degli udenti, che in molti casi sfociava nella violenza. Come previsto dal laboratorio, il mio ruolo era quello di filmare e fotografare le azioni svolte dagli attori, al fine di effettuarne un montaggio e raccogliere materiali per strutturare la possibile messa in scena delle diverse storie. Dei materiali girati, l'intento era di farne un documentario etnografico, mai realizzato, focalizzato sul teatro e la sordità.

Durante la scrittura di una sceneggiatura per lo spettacolo, pensando al nostro incontro e all'impatto della comunicazione visiva, Marco decise di sviluppare due performance teatrali legate alla violenza e all'incapacità di comunicare. Sarebbero state messe in scena durante uno spettacolo e utilizzate anche per una mostra artistica attraverso il montaggio delle mie riprese. Lo scopo degli attori all'interno della scena rappresentata, è quello di eliminare la possibilità di reazione e comunicazione del protagonista sordo, le mani sono legate per non comunicare mediante la LIS (Figura 3), la vista è bloccata al fine di non comprendere cosa accade intorno (Figura 4). In questo modo il protagonista è costretto a sopportare lo scherno e la violenza alla presenza di tutti. Un episodio accaduto durante la frequentazione della scuola secondaria. Nell'immagine successiva Marco mette in scena uno dei suoi incubi ricorrenti: cerca il contatto visivo con le persone che lo circondano per comunicare ma loro lo evitano, quindi è impotente di fronte all'incapacità di comunicare (Figura 5). Nell'ultima scena, i protagonisti, rappresentano il percorso sanitario per l'abilitazione alla lingua orale: come atto conclusivo si alzano in piedi sui tavoli (Figura 6)



Fig. 3



Fig. 4



Fig. 5



Fig. 6

e, utilizzando la Lis, spiegano ai presenti la loro libertà di scelta nel metodo comunicativo.

Il laboratorio si è concluso con uno spettacolo conclusivo che, con l'aiuto di una regista impegnata nel sociale, riassume le narrazioni dei protagonisti Sordi. A conclusione della rappresentazione il pubblico formato da sordi e udenti, ha manifestato il proprio riconoscimento verso gli attori per aver portato una testimonianza condivisa dalla comunità Sorda. Da parte degli udenti era emerso l'interesse per la tematica, un successo che ha portato un incremento dei partecipanti ai corsi di sensibilizzazione alla Lis.

Ciò che risulta dai dati etnografici è che tale movimento per la sensibilizzazione sul tema della sordità, identificato maggiormente in Marco all'interno dell'ENS, può essere inteso insieme alle sue attività personali come un laboratorio sperimentale di buone pratiche politiche, in cui la posta in gioco non è soltanto la sensibilizzazione dei membri della società civile, ma anche la difesa e la rappresentazione della Lis come lingua⁶. Come si vedrà nel paragrafo successivo e, data la connessione tra disabilità, politiche biomediche e spazi sociali, ritengo utile analizzare le modalità con cui tali pratiche di ri-appropriazione degli spazi e ri-modellamento del concetto di sordità sono agiti dagli attori sociali. A Perugia, dove ho svolto la mia attività di ricerca, la sezione provinciale dell'ENS non ha molta visibilità e riconoscimento istituzionale, difatti svolge principalmente la sua attività presso la propria sede e in circolo privato fuori la città. Proprio per la contrapposizione tra abilitazione mediante Lis e lingua orale descritta in precedenza, i rapporti con le istituzioni statali, sanitarie e educative sono costantemente negoziati sulla base di maggiore o minore visibilità da parte delle associazioni dei/per i sordi. Il delicato equilibrio dei rapporti di forza e di relazioni tra le parti, che trova il suo punto focale nel campo sanitario della sordità, è tale da instaurare e definire percorsi burocratici e prassi sanitarie che influenzano molteplici aspetti della vita pubblica. Difatti gli spazi attraversati dagli attori sociali, come le scuole, i contesti di lavoro, ambulatori di logopedia, le associazioni per sordi, musei e luoghi della cultura pensati e agiti solo da/per udenti, sono stati e sono ancora delineati da negoziazioni e relazioni che tendono a includere, ma anche a escludere socialmente (Loce-Mandes 2019).

Se consideriamo il concetto di salute come qualcosa di più ampio dalla visione essenzialistica della biomedicina (Pizza 2005), si può comprendere come la disabilità sia la conseguenza o il risultato di una complessa relazione fra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali, ambientali, sociali, ma anche politici che rappresentano le circostanze

in cui la persona vive “that exclude full participation in society of those considered atypical” (Ginsburg, Rapp 2013: 53).

Nell'aprile del 2013, all'interno dell'articolo *Contesting Urban Space and Disability in Highland Ecuador* apparso nella rivista *City and Society*, Nicholas Rattray esamina le contestazioni messe in atto dalle persone con disabilità motoria e visuale per mostrare l'inaccessibilità degli spazi urbani e, allo stesso tempo, utilizza tali elementi per considerare “the relationship between bodily differences and the social production of space” (Rattray 2013: 25). Le sfide e le tattiche di mobilità, messe in atto dagli attori sociali in Ecuador, tendono a svelare il carattere relazionale della disabilità. Rattray sviluppa la nozione di “spazi incorporati”, messa a punto dall'antropologa Setha Low nel quadro di una riflessione antropologico-medica sul dolore (Low 2003), e applicandone la consapevolezza fenomenologico-culturale a una riconcettualizzazione degli spazi urbani. La disabilità, per Rattray, rimette in gioco una lettura e una misura di scala dello spazio e del territorio, producendo uno spostamento dalla nozione geometrica di spazio verso un'accezione antropologica a carattere fenomenologico-culturale: lo spazio come funzione del corpo. In tal modo egli riesce a illuminare la relazione tra i limiti e le possibilità proprie dell'ambiente circostante: la progettazione e la realizzazione degli spazi pubblici, pensati da e per le persone “abili”, diventano per l'autore un paradigma interpretativo delle strategie di esclusione che “may take explicit form in direct practices of discrimination” (Rattray 2013: 27).

Una recente analisi sul riutilizzo delle strade e dello spazio proposta da Setha Low, distingue due modi differenti di utilizzare e costruire lo spazio:

the term *social production* was useful in defining the historical emergence and political-economic formation of urban space. The term *social construction* was reserved for the phenomenological and symbolic experience of space as mediated by social processes such as exchange, conflict, and control [...] Both processes are social in the sense that the production and construction of space are mediated by social processes, especially because they are contested and fought over for economic and ideological reasons (Low 2011: 392).

In un tale quadro emerge la costituzione dei laboratori – spazi per la salute personale e sociale della comunità – come azioni politiche per sensibilizzare la cittadinanza sulla disabilità. Gli spettacoli, le sperimentazioni laboratoriali, e come si vedrà in seguito la mostra sulla ceramica diventano il risultato di azioni che rappresentano la “collettività” che è riuscita a costruire un percorso virtuoso. In questo modo i partecipanti e gli attivisti, tentano di ri-modellare il percorso egemone dell'abilita-

zione alla lingua orale, lavorando sugli utenti udenti che partecipano agli incontri. All'inizio della mia ricerca, agli incontri organizzati dall'ente partecipavano esclusivamente sordi e i loro familiari, persone che già conoscevano e avevano legami con la sordità. Con l'aumento dei laboratori teatrali e incontri artistici organizzati da Marco, gli utenti udenti iniziarono a aumentare: per lo più erano attori, artisti locali e attivisti per i diritti delle persone con disabilità.

In questo campo etnografico, caratterizzato da conflittualità sulla metodologia linguistica, sulle prassi sanitarie, ausili protesici, problematiche sanitarie e politico-economiche connesse alla strutturazione di un percorso per la lingua orale o dei segni, gli aspetti ambientali, sociali e sanitari diventano il nodo per la difesa dei diritti delle persone con disabilità e nello specifico dei sordi che utilizzano la LIS.

Come si evince dalla ricerca etnografica di Ratray e dalla mia sulla sordità, i due sguardi antropologici pongono la loro attenzione su determinati spazi pubblici e su una scala diversa: la scala nazionale delle politiche di pianificazione urbana o di sanità pubblica e la sfera più intima dell'esperienza individuale. Questo rapporto carica di una valenza politica il fenomeno della disabilità, e lo coniuga a una questione di diritti di cittadinanza, integrando in tale dimensione sociopolitica la questione culturale ed esistenziale delle concezioni di disabilità e dell'esperienza che le persone, o i possibili familiari, hanno attraversato.

Pertanto la disabilità risulta essere definita da molteplici aspetti, che attraversano il rapporto con lo spazio sociale e quello delle politiche istituzionali. Così facendo l'intento degli artisti sordi è di inserirsi nel dibattito sulla costruzione del percorso sanitario e tentare in qualche modo di differenziarlo mostrandone le sue criticità.

“Voglio rappresentare la mia Vita”: l'udito e la coclea

L'interesse antropologico per lo studio delle disabilità è relativamente recente. In numerose pubblicazioni e rassegne di studi, emerge come negli ultimi trent'anni vi sia stato un aumento significativo di studi sulle menomazioni fisiche e la disabilità (Blume, Hiddinga 2010; Ginsburg, Rapp 2013; Shuttleworth, Kasnitz 2004), un incremento determinato anche dal crescente numero di associazioni per i diritti dei disabili. Nonostante questo aumento di studi, le ricerche sulla disabilità fino a poco tempo fa erano spesso considerate una sottobranchia dell'antropologia medica e applicata (Ginsburg, Rapp 2013). D'altro canto, secondo Shuttleworth

e Kasnitz, tale proliferazione non ha sempre giovato all'antropologia "menomazione-disabilità", come la definiscono gli autori,

despite this increased attention to the topic and theory of disability in anthropology, the anthropology of impairment-disability still suffers from terminological confusion, theoretical oversimplification, and a radical relativist bias that is adverse to critical approaches (Shuttleworth, Kasnitz 2004: 153).

Pertanto la disabilità sembra costituirsi come un oggetto "obbligato" per lo sguardo antropologico, poiché essa mette in gioco sia la variabilità culturale dei modi di costruzione e percezione del corpo, sia in quanto si manifesta come presenza di diversità culturale "interna", cioè come una dimensione peculiare dell' "alterità" riscontrabile sia *at home* sia *abroad* (Seppilli 2003). Osservando la disabilità in realtà l'antropologia orienta il proprio sguardo sui modi di concettualizzare l'altro nelle diverse culture, dunque svolge il compito per il quale è nata come disciplina.

A cavallo fra antropologia culturale, medica e delle istituzioni, antropologia del corpo e dell'esperienza, antropologia politica della salute e studi culturali sull'identità, i numerosi lavori internazionali di antropologia della disabilità, pur nella loro notevole eterogeneità, si caratterizzano per un tratto comune: la messa in discussione di una visione essenzialistica o esclusivamente biomedica della disabilità e l'insistenza sulla sua natura contestuale e dunque altamente variabile dal punto di vista culturale. Come osservava nel 2009 Allison Ruby Reid-Cunningham in un saggio dal titolo *Anthropological Theory of Disability*:

the concept of culture is important to anthropological study of disability because the lens of culture may be applied to disability in a variety of ways: disability may be considered a culture, culture may be considered a disability, and cultural norms and values influence conceptions of disability (Reid-Cunningham 2009: 99).

Disabilità, menomazione, handicap, non vedente, non udente, cieco, ipoacusico, sordo o Sordo (solo per citare alcune espressioni) sono categorie, trasformate nel tempo, utilizzate per descrivere le persone con disturbi fisici, e che talora sono oggetto di stigma sociale. Pertanto alla dimensione culturale dell'esperienza disabile si è andata aggiungendo il suo carattere relazionale e sociale e la sua connessione con la dimensione istituzionale e politica, più o meno esplicita sia nelle classificazioni sia nella capacità di agire, ampliata o ridotta, delle persone coinvolte. Ne emerge che è proprio la connessione tra il carattere di integrazione delle persone con disabilità e la dimensione al contempo socio-politica della malattia (Pizza 2005), che va indagata per concentrare le traiettorie etnografiche verso l'analisi dei fenomeni di attivismo quotidiano per comprendere i movimenti sociali connessi all'ambito medico.

Quando ho incontrato Marco, nel 2010, aveva recentemente perso il lavoro come vasaio e da quell'anno aveva iniziato a fare il panettiere. Come artista era stato affascinato dal parallelismo tra la ceramica e il pane, anche perché era stato assunto per le sue abilità di manipolazione della ceramica. Aveva un contratto di apprendistato per un periodo di prova e, dato il collegamento con il suo lavoro precedente, era riuscito a imparare in pochi giorni la manipolazione della pasta per il pane. Mi aveva confessato che era affascinato dalla manipolazione dei materiali e dalla natura simile degli elementi utilizzati in entrambi i prodotti: acqua, terra, calore, farina, aria per la levitazione e “respiro” per le opere d'arte, ma soprattutto per la manipolazione manuale; quindi decise di farne una mostra artistica. Nello specifico voleva realizzare alcune riproduzioni in ceramica di una pagnotta di pane.

Dato che avevamo già iniziato a collaborare, decidemmo insieme di sviluppare “un video artistico”, come lo aveva definito Marco, realizzato mediante riprese etnografiche della sua quotidianità e montato secondo la tecnica del “jump-cut” (tagli veloci e ritmati della sequenza video), per mostrare i due aspetti del lavoro in modo da far emergere i collegamenti tra i due tipi di pane e gli ambienti di lavoro reciproci (Fig. 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14).



Fig. 7



Fig. 8



Fig. 9



Fig. 10



Fig. 11



Fig. 12



Fig. 13



Fig. 14

Il montaggio video e le opere realizzate andarono a comporre una mostra artistica esposta all'interno di una galleria privata vicino Perugia. Durante l'inaugurazione parteciparono artisti locali, soci dell'ENS e membri della società civile, che apprezzarono maggiormente il parallelismo sperimentale tra la ceramica e il pane. "Toccare l'impasto", "osserva l'impastatrice", "manipolare l'argilla" sono solo alcune delle caratteristiche che potrebbero apparire ai visitatori. Ma se la mostra nel suo complesso poteva trasmettere su di un primo livello il legame tra il lavoro come fornaio e la passione per l'arte, quello che lo sguardo antropologico poteva far emergere su di un secondo livello era la connessione tra la sua sordità e il percorso che lo aveva portato a quel punto. Nello specifico i due contesti erano strettamente connessi alla sua sordità: la famiglia aveva deciso che, in quanto sordo, poteva frequentare esclusivamente scuole basate su studi pratici e tecnici, come il liceo artistico e l'Accademia di Belle arti di Perugia; dall'altra parte il lavoro notturno come fornaio gli permetteva di avere pochi contatti con il pubblico, evitando complessità relazionali e comunicative causate dalla sordità.

Dopo diversi anni di collaborazione, Marco decise di utilizzare e collegare le sue numerose opere per concludere un personale percorso narrativo:

“Voglio fare una mostra che racconta tutto il percorso che ho seguito, dalla mia malattia alla Lis, voglio mostrare che c'è di più oltre la disabilità”. Decise di realizzare un'esposizione artistica divisa su tre livelli per rappresentare cosa significasse per lui la sordità.

Attraverso gli schizzi su carta e parte della realizzazione di due opere ancora in corso (Figure 15, 16, 19, 20, 21) è possibile osservare l'intenzione di rappresentare la coclea e la malformazione che provoca una sordità neurosensoriale, quella di Marco. Nello specifico, le figure 15-21 sono un'interpretazione dell'orecchio interno: una coclea stilizzata. Nella parte più scura del disegno (Figura 15) è messa in evidenza una possibile fessura all'interno dell'opera, così da accedere all'interno per osservare e toccare le cellule ciliate, successivamente rappresentate anche in una seconda grande scultura (Figura 16).

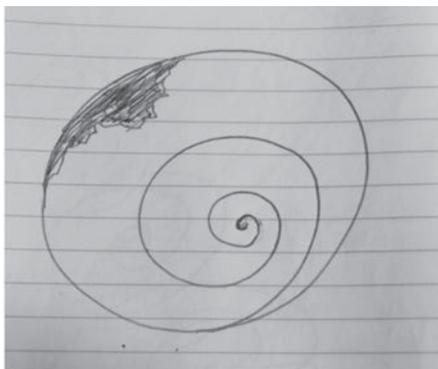


Fig. 15

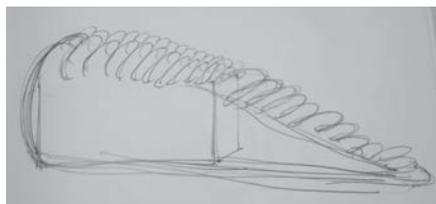


Fig. 16



Fig. 17



Fig. 18



Fig. 19



Fig. 20

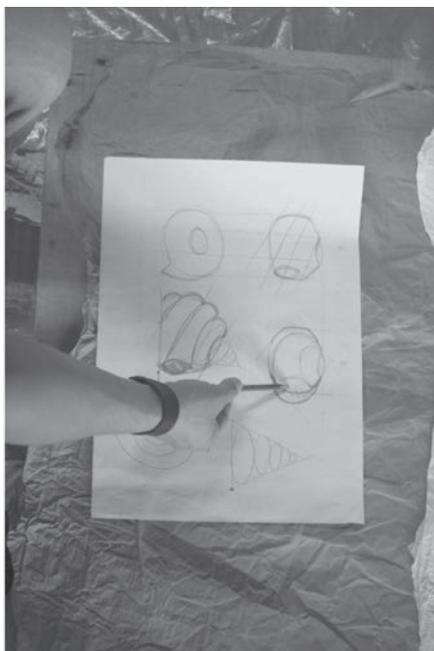


Fig. 21



Fig. 22

Nella seconda parte della mostra artistica Marco aveva deciso di utilizzare alcune delle mie riprese etnografiche del laboratorio teatrale descritto in precedenza, utilizzando esclusivamente le scene che lo vedevano protagonista (Figure 3, 4, 5, 6). L'intento del percorso espositivo incentrato sulle riprese della performance teatrale mirava a mostrare il suo percorso di

abilitazione alla lingua orale e la connessione tra l'adolescenza e le violenze subite. Il montaggio video sarebbe stato proiettato su uno schermo all'interno di un corridoio, come un momento di passaggio verso la terza fase. La conclusione del percorso artistico avrebbe dovuto simboleggiare l'apprendimento della LIS e la scelta per il metodo comunicativo, rappresentata mediante il posizionamento all'interno di una stanza di opere che illustrino l'alfabeto in LIS. All'interno delle successive immagini è possibile vedere la realizzazione in laboratorio di una mano destra, un pugno chiuso che raffigura la lettera A nell'alfabeto LIS (Figure 17, 18).

Come per i documentari analizzati da Susan Levine, decidemmo di non concentrarci interamente sugli aspetti della sordità ma soprattutto sull'esperienza medica personale e su come le politiche sanitarie attuate per la sordità hanno influenzato la vita di Marco. I "video artistici" e le riprese etnografiche dei laboratori teatrali e della quotidianità di Marco, dovevano dialogare con le sue sculture, senza spiegare in modo didascalico cosa fosse la sordità. Focalizzandoci sul processo creativo ed esperienziale del teatro e delle opere d'arte mediante osservazione del lavoro e riprese delle nostre discussioni, l'intento era di utilizzare la produzione visuale come connettivo tra l'arte e la disabilità. Nel caso di Susan Levine, i documentari sono intenzionalmente non didattici; in questo modo, mediante la scrittura di una sceneggiatura possono essere trasportate su video le esperienze personali delle persone così da facilitare la «discussion about sensitive topics related to HIV/AIDS including gender, inequality, sexual practices, confidentiality, trust, poverty, political oppression, racism, fear stigma, rape, grief, death and illness» (Levine 2009: 74). Prendendo ispirazione dal lavoro di Levin sui documentari etnografici, e facendo riferimento agli studi sulle collaborazioni tra artisti e antropologi (Schneider, Wright 2013), e la produzione artistica di attivisti sordi (Durr 1999; Fjord 1999; Schertz, Lane 1999), si può affermare che la produzione di materiali visuali e le mostre artistiche connesse al campo etnografico riescono in qualche modo a connettere l'antropologia medica e quella visuale, tentando di trasmettere all'osservatore la complessità dell'etnografia mediante un uso sociale dei materiali prodotti.

Conclusion

I materiali etnografici, artistici e le mostre elaborate in collaborazione tra me e Marco, su un primo livello, possono essere considerate come dei veicoli comunicativi e rappresentativi, complesse narrazioni visuali

dell'etnografia e della sua esperienza in quanto sordo rispetto alle tensioni tra oralisti e segnanti, tra Lis e impianto cocleare. Tuttavia, in virtù della complessità del contesto etnografico delineato in questo lavoro e per il costante dialogo tra arte e antropologia, così come tra l'artista e l'etnografo, le mostre artistiche e i laboratori teatrali si configurano come delle paradigmatiche linee di attraversamento del campo della sordità e come azioni trasformative dei complessi rapporti di forza che lo definiscono. In questo quadro di riferimento, il campo etnografico della sordità in Umbria, descritto all'interno del secondo paragrafo, è definito dalle linee tracciate da parte degli attori sociali per attraversare i differenti contesti: l'ambito medico-clinico, quello associativo, istituzionale di carattere normativo e burocratico, teatrale e artistico, ma anche familiare e scientifico, tendono a costituire il complesso fenomeno della sordità.

La produzione di immagini e l'utilizzo dei media da parte dei movimenti attivisti per i diritti umani è diventato di fondamentale importanza negli ultimi tempi. Ma se oggi non bastano più le immagini prodotte da specialisti del settore, si è preferito instaurare collaborazioni con gli attori locali, al fine di una produzione soggettiva dei materiali visuali (McLagan 2008). Una produzione che, se meccanicamente analizzata con la definizione "Seeing is Believing", non può trascendere da un suo approfondimento del contesto (McLagan 2008).

Seeing is believing: This axiom underpins the reliance on a kind of documentary visuality that characterizes the new human rights communications infrastructure, with its emphasis on bringing that which is hidden into the light, and its realist insistence on the universal legibility of visual facts. Activists often approach photographs and moving images as transparent mirrors of reality and conflate them with proof; this despite the fact that images always demand interpretation, as countless writers on documentary photography and film have pointed out. The truth status of moving images always depends on critical contextualization (McLagan 2008: 192).

All'interno di questo dibattito i recenti studi antropologici connessi alla pratica sanitaria hanno messo in discussione la nozione di "vision", reinserendola in un più ampio quadro legato alle pratiche e alla costruzione di conoscenza (Grasseni 2009). In modo particolare, l'intento era quello di affrontare il dibattito sulle rappresentazioni visuali e le possibili trasmissioni del sapere, non come qualcosa di metaforico o astratto, ma, come un «actual process that characterises everyday life in different communities of practice» (Grasseni 2009: 8). Attraverso l'analisi del processo di apprendimento nel contesto sanitario, alcuni autori hanno messo in discussione l'uso delle immagini e delle rappresentazioni visuali mostrando la complessa costruzione sociale all'interno del fenomeno vedere/conoscere

(Roepstorff 2009; Saunders 2009). Se in precedenza, come sostenuto dall'antropologo Tullio Seppilli, le operazioni di registrazione audio/visuale, fotografica e artistica, erano compiute a scopo scientifico per produrre materiali funzionali al lavoro di ricerca (Minelli, Papa 2008), negli ultimi anni la collaborazione tra etnografi e attori sociali è diventata di fondamentale importanza per la produzione di immagini, fisse o in movimento per la trasmissione del campo di ricerca. Se si parte dall'assunto che mediante le immagini "non si possono provocare le medesime reazioni che si verificherebbero davanti la realtà", l'uso sociale dei materiali prodotti durante la ricerca può essere amplificato poiché c'è un distacco oggettivo da parte dello spettatore nei confronti del materiale visuale, sia esso una fotografia, un video, o un disegno; in questo modo è possibile, mediante tecniche visuali, veicolare nuovi messaggi «per produrre effetti capaci di stimolare, nella percezione della immagine, stati emotivi o catene di associazioni che vanno assai al di là, o addirittura prescindono, dall'oggetto che vi è rappresentato. Ma ciò che spesso entra in gioco deriva dal fatto che certi "oggetti" agiscono convenzionalmente – almeno all'interno di un dato ambito socio-culturale – come stimoli o come simboli di "qualcos'altro", talché la loro immagine fotografica, decontestualizzandoli e perciò enfatizzandone le valenze "generalì", non fa che esaltare ulteriormente questa loro funzione simbolica» (Minelli, Papa 2008: 2017).

Pertanto, data la capacità intrinseca delle immagini, ma anche delle performance artistiche, di produrre "stati emotivi che prescindono dall'oggetto che vi è rappresentato" ritengo di fondamentale importanza che il teatro e le mostre artistiche di Marco, come espressione del suo percorso di vita, debbano essere soprattutto lette attraverso la conoscenza etnografica dell'artista, per veicolare una rappresentazione delle sue capacità sensoriali sviluppate e apprese nel tempo. La rappresentazione teatrale, la scelta della tematica e il suo confronto con il dibattito pubblico, la mostra sulla relazione tra pane e argilla, il disegno e la trasposizione visiva di qualcosa di invisibile a occhio nudo, sono parti rilevanti del suo percorso e della sua forma espressiva ai fini di una diffusione della tematica.

Note

¹ Alcuni studiosi utilizzano la nozione di "cultura Sorda" per definire un «insieme di comportamenti appresi di un gruppo di persone che ha il proprio linguaggio, i propri valori, le proprie regole comportamentali e tradizioni» (Padden, Humphries 1988: 92), così da instaurare un complesso e concreto processo di costruzione identitaria e ridefinizione del fenomeno

della sordità. Secondo alcuni autori (Padden, Humphries 1988; Bagnara *et al.* 2008; Senghas, Monaghan 2002), James Woodward fu il primo nel 1972 ad introdurre la differenziazione tra “Deaf” e “deaf”, che ancora oggi è utilizzata in alcuni studi sulla sordità; l'utilizzo della “D” (Deaf) maiuscola è utilizzata per evidenziare la comunità e le persone sorde che vi appartengono, così da distinguere la “d” (deaf) minuscola per il disturbo audiologico.

² Il 12 maggio 1942, durante il governo fascista, fu approvata la legge istitutiva n. 889/1942, in seguito modificata il 21 agosto del 1950 con la promulgazione della definitiva L. n. 698/1950 “Norme per la protezione e l'assistenza dei sordomuti” che riconosce l'Ens come ente morale «per la protezione e l'assistenza dei sordomuti» sul territorio nazionale. (fonte <http://www.normattiva.it>). Dall'emanazione della legge del 1950 avvennero molte trasformazioni dell'Ens: da ente pubblico a ente privato, fino a raggiungere lo stato attuale di Promozione Sociale Onlus. L'Ente Nazionale Sordi è presente su tutto il territorio nazionale mediante Sezioni Provinciali e Consigli Regionali.

³ Per un approfondimento sulla Lis e le lingue dei segni cfr. almeno Stokoe 1976, Facchini 1981, Volterra 1987, Bagnara *et al.* 2008.

⁴ Dal quaderno di campo, 24 gennaio 2011.

5 L'impianto cocleare è una protesi uditiva che si applica mediante operazione chirurgica, principalmente inserita per migliorare la condizione uditiva di persone con sordità neurosensoriale.

6 Nel 2011 fu presentato in parlamento il Disegno di Legge C. 4207 “Disposizioni per la promozione della piena partecipazione delle persone sorde alla vita collettiva e riconoscimento della lingua dei segni italiana”. A seguito di alcune valutazioni tale disegno di legge, che vedeva il riconoscimento della Lis come lingua, venne successivamente modificato e la Lis venne considerata come un “linguaggio mimico-gestuale” e non adatta al riconoscimento ufficiale da parte dello Stato. Attualmente la proposta è stata bloccata e il gruppo LISSubito si batte ancora per tale riconoscimento, cfr. www.lissubito.com, consultato il 10 dicembre 2019.

Bibliografia

- Bagnara C., Corazza S., Fontana S., Zuccalà A. (a cura di) (2008), *I segni parlano: prospettive di ricerca sulla lingua dei segni italiana*, Angeli, Milano.
- Banks M. (2001), *Visual methods in social research*, Sage, Londra.
- Berlinguer G. (1965), *I poveri muoiono prima*, Stabilimento Grafico Editoriale Fratelli Spada, Roma - Ciampino.
- Blume S. (1992), *Insight and industry: on the dynamics of technological change in medicine*, Mass MIT Press, Cambridge.
- Blume S. (1997), *The Rhetoric and Counter-Rhetoric of a “Bionic” Technology*, “Science, Technology, & Human Values”, vol. 22 (1): 31-56.
- Blume S. (2010), *The Artificial Ear: Cochlear Implants and the Culture of Deafness*, Rutgers University Press, New Brunswick, New Jersey, London.
- Blume S., Hiddinga A. (2010), *Disability Studies as an academic field. Reflections on its development*, “Medische Antropologie” vol. 22 (2): 12.
- Chalfen R., Rich M. (2004), *Applying visual research patients teaching physicians through visual illness narrative*, “Visual Anthropology Review”, vol. 20 (1): 17-30.
- Cohen H. U. (1989), *Theatre by and for the Deaf*, “TDR”, vol. 33 (1): 68-78.
- De Assis S. (2012), *Cultura surda: agentes religiosos e a construção de uma identidade*, Terceiro Nome, San Paolo.
- Durr P. (1999), *Deconstructing the Forced Assimilation of Deaf People via De'VIA Resistance and Affirmation Art*, “Visual Anthropology Review”, vol. 15 (2): 47-68.

- Facchini M. (1981), *Riflessioni storiche sul metodo orale e il linguaggio dei segni in Italia*, pp. 15-27, in Volterra V. (curatore), *I segni come parole: la comunicazione dei sordi*, Boringhieri, Torino.
- Farnell B. (2011), *Theorizing "The Body" in Visual Culture*, pp. 136-158 in Banks M., Ruby J. (a cura di), *Visions of Culture: A History of Visual Anthropology*, University of Chicago Press, Chicago.
- Fjord L. (1999), "Voices Offstage": *How Vision Has Become a Symbol to Resist in an Audiology Lab in the U.S.*, "Visual Anthropology Review", vol. 15 (2): 121-138.
- Friedner M. (2010), *Biopower, Biosociality, and Community Formation: How Biopower Is Constitutive of the Deaf Community*, "Sign Language Studies", vol. 10 (3): 12.
- Friedner M. (2015), *Valuing Deaf Worlds in Urban India*. Rutgers University Press, New Brunswick, New Jersey.
- Friedner M. (2016), *Understanding and Not-Understanding: What Do Epistemologies and Ontologies Do in Deaf Worlds?*, "Sign Language Studies", vol. 16 (2): 184-203.
- Ginsburg, F. Rapp R. (2013), *Entangled ethnography: Imagining a future for young adults with learning disabilities*, "Social Science & Medicine", (99): 187-193.
- Grasseni C. (a cura di) (2009), *Skilled visions: between apprenticeship and standards*, Berghahn Books, New York.
- Ladd P. (2003), *Understanding Deaf Culture: In Search of Deafhood*, Cromwell Press, Great Britain.
- Lane H. (1992), *The mask of benevolence: disabling the deaf community*, Dawn Sign Press, San Diego.
- Lane H. (2005), *Ethnicity, Ethics, and the Deaf-World*, "The Journal of Deaf Studies and Deaf Education", vol. 10(3): 291-310.
- Lane H., Pillard R., Hedberg U. (2011), *The people of the eye: deaf ethnicity and ancestry*, Oxford University Press, New York.
- Levine S. (2009), *Steps for the Future. HIV/AIDS, Media Activism and Applied Visual Anthropology in Southern Africa*, pp. 71-90, in Pink S. (a cura di), *Visual interventions: applied visual anthropology*, Berghahn Books, New York, Oxford.
- Loce-Mandes F. (2016), *Il tempo di parlare e segnare. Antropologia, politiche e pratiche del tempo nella sordità*, "Antropologia Pubblica", vol. 2 (1): 14.
- Loce-Mandes F. (2019), *«I show the life, I hereby express my life». Activism and art in the political debate between social movement and institution on D/deaf body in Italy*, pp. 110-128, in Berghs M., Chataika T., El-Lahib Y., Dube A. K., (a cura di), *The Routledge Handbook of Disability Activism*, Routledge, London.
- Low S. (2003), *Embodied Space(s): Anthropological Theories of Body, Space, and Culture*, "Space and Culture", vol. 6 (1): 9-18.
- Low S. (2011), *Claiming Space for an Engaged Anthropology: Spatial Inequality and Social Exclusion*, "American Anthropologist", vol. 113 (3): 389-407.
- McCloud S. (1993), *Understanding comics: The invisible art*, Mass, Northampton.
- McLagan M. (2008), *Introduction: Making Human Rights Claims Public*, "American Anthropologist", vol. 108 (1): 191-195.
- McMullin J. (2016), *Cancer and the Comics: Graphic Narratives and Biogitimate Lives*, "Medical Anthropology Quarterly", vol. 30 (2): 149-167.
- Minelli M., Papa C. (a cura di) (2008), *Tullio Seppilli. Scritti di Antropologia Culturale. I problemi teorici, gli incontri di culture, il mondo contadino*. Leo S. Olschki Editore, Firenze.
- Mirzoeff N. (2011), *The Right to Look*, "Critical Inquiry", vol. 37 (3): 473-496.
- Nakamura K. (2003), *U-Turns, "Deaf Shock" and the hard-of-hearing: Japanese Deaf identities at the borderlands*, pp. 211-229, in Monaghan L., Schmaling C., Nakamura K., Tuner G. (a cura di), *Many way to be deaf: international linguistic and sociocultural variation*, G. U. Press, Washington.
- Nakamura K. (2006), *Deaf in Japan: signing and the politics of identity*. Cornell paperbacks ed. Ithaca, Cornell University Press, New York.

- Padden C., Humphries T. (1988), *Deaf in America: voices from a culture*, Harvard University Press, Cambridge, Mass, London.
- Padden C., Humphries T. (2005), *Inside deaf culture*. Harvard University Press, Cambridge, Mass, London.
- Pink S. (2007), *Walking with video*, "Visual Studies", vol. 22 (3): 240-252.
- Pink S. (a cura di) (2009), *Visual interventions: applied visual anthropology*, Berghahn Books, New York, Oxford.
- Pink S. (2011), *Images, Senses and Applications: Engaging Visual Anthropology*, "Visual Anthropology", vol. 24 (5): 437-454.
- Pizza G. (2005), *Antropologia Medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci, Roma.
- Ratray N. A. (2013), *Contesting Urban Space and Disability in Highland Ecuador*, "City & Society", vol. 25: 25-46.
- Reid-Cunningham A. R. (2009), *Anthropological Theories of Disability*, "Journal of Human Behaviour in the Social Environment", vol. 19 (1): 99-111.
- Roepstorff A. (2009), *Training the Naturalist's Eye in the Eighteenth Century: Perfect Global Visions and Local Blind Spots*, pp. 191-206, in Grasseni, C. (a cura di), *Skilled visions : between apprenticeship and standards*, Berghahn Books, New York.
- Rose G. (2001), *Visual methodologies : an introduction to the interpretation of visual materials*, Sage Publications, London, Thousand Oaks, New Delhi.
- Saunders B. (2009), *CT Suite: Visual Apprenticeship in the Age of the Mechanical Viewbox*, pp. 145-165. Grasseni, C. (a cura di), *Skilled visions : between apprenticeship and standards*, Berghahn Books, New York.
- Schertz B. A., Lane H. (1999), *Elements of a Culture: Visions by Deaf Artists*, "Visual Anthropology Review", vol. 15 (2): 20-36.
- Schneider A., Pasqualino C. (a cura di) (2014), *Experimental film and anthropology*, Bloomsbury, London, New Delhi, New York, Sidney.
- Schneider A., Wright C. (a cura di) (2010), *Between art and anthropology : contemporary ethnographic practice*, Berg Oxford.
- Schneider A., Wright C. (a cura di) (2013), *Anthropology and art practice*, Bloomsbury, London, New Delhi, New York, Sidney.
- Senghas R. J., Monaghan, L. (2002) *Signs of Their Times: Deaf Communities and the Culture of Language*, "Annual Review of Anthropology", vol. 31, 69-97.
- Seppilli T. (2003), *Antropologia medica at home: un quadro concettuale e l'esperienza italiana*, "AM Rivista della società italiana di antropologia medica", vol. 15-16: 11-32.
- Seppilli T. (2008 [1985]) *Sull'uso della fotografia e di altri mezzi come strumenti di documentazione nella ricerca antropologica*, pp. 209-218, in Seppilli T. / Minelli M., Papa C. (a cura di), *Scritti di antropologia culturale*, Olschki Editore, Firenze.
- Shuttleworth R., Kasnitz D. (2004), *Stigma, Community, Ethnography: Joan Ablon's Contribution to the Anthropology of Impairment-Disability*, "Medical Anthropology Quarterly", vol. 18 (2): 139-161.
- Silver A. (1999), *My Experience as an Artist-Vis-à-Vis Deaf Art*, "Visual Anthropology Review", vol. 15 (2): 37-46.
- Stokoe W. C. (1976), *A dictionary of American sign language on linguistic principles*. New ed. Silver Spring, Md.: Linstok Press.
- Volterra V. (a cura di) (1987), *La lingua italiana dei segni. La comunicazione visivo-gestuale dei sordi*, Il Mulino, Bologna.
- Williams I. C. (2012), *Graphic medicine: comics as medical narrative*, "Medical Humanities", vol. 38: 21-27.

Scheda sull'Autore

Fabrizio Loce-Mandes è nato a San Severo (FG) il 09/05/1982. Si è laureato in Antropologia e ha conseguito il Dottorato di Ricerca, XXVII ciclo, in “Culture e Linguaggi” presso l'Università degli Studi di Perugia. Durante gli anni di studio universitario si è occupato in particolar modo di antropologia visuale e degli studi di antropologia medica applicata al campo della sordità in Umbria. Di recente ha svolto un post-doc per il progetto *Peasant Activism Project* (febbraio 2016 - dicembre 2017) presso la Queen's University di Belfast, finanziato dall'ESRC (Economic and Social Research Council, Project code ES/M011291/1). Il progetto di ricerca era focalizzato sull'attivismo politico dei piccoli produttori agricoli italiani e ai processi di autocertificazione alimentare. Attualmente è coordinatore del progetto *MUSAE - Musei, Uso Sociale e Accessibilità, per contrastare l'Emarginazione*, progetto finanziato dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Perugia (dicembre 2018 - novembre 2020).

Riassunto

Visioni corporee e rappresentazioni dell'esperienza medica. Per un uso sociale dei materiali visuali prodotti in una ricerca antropologica sulla sordità

Il dibattito che ruota intorno l'Antropologia Medica e Visuale ha sottolineato la capacità comunicativa dei materiali visuali, in particolare quelli prodotti in collaborazione con gli attori sociali. Attraverso l'esplorazione etnografica e un approccio basato principalmente su di un uso sociale dell'antropologia, l'articolo analizza la personale collaborazione tra l'antropologo e un artista sordo, e le modalità con cui tale metodologia possa incrementare lo studio sociale in ambito sanitario e la produzione artistica finalizzata alla stimolazione di un dibattito nella sfera pubblica.

Parole chiave: sordità; arte; lingua dei segni

Resumen

Visiones corporales y representaciones de la experiencia médica. Para un uso social de los materiales visuales producidos en una investigación antropológica sobre la sordera

El debate que gira en torno a la Antropología Médica y Visual ha subrayado la capacidad comunicativa de los materiales visuales, en particular los producidos en colaboración con actores sociales. A través de la exploración etnográfica y un enfoque basado

principalmente en el uso social de la antropología, el artículo analiza la colaboración personal entre el antropólogo y un artista sordo, y las formas en que esta metodología puede aumentar el estudio social en el sector de la salud y la producción artística dirigida a estimular un debate en la esfera pública.

Palabras claves: sordera, arte, lenguaje de señas, teatro, espacios sociales

Résumé

Visions corporelles et représentations de l'expérience médicale. Pour une utilisation sociale des matériaux visuels produits dans une recherche anthropologique sur la surdité

Le débat qui tourne autour de l'Anthropologie Médicale et Visuelle a souligné la capacité de communication des matériaux visuels, en particulier ceux produits en collaboration avec les acteurs sociaux. À travers l'exploration ethnographique et une approche basée principalement sur une utilisation sociale de l'anthropologie, l'article analyse la collaboration personnelle entre l'anthropologue et un artiste sourd, les façons dont cette méthodologie peut accroître l'étude sociale dans le secteur de la santé et la production artistique visant à stimuler un débat dans la sphère publique.

Mots clés: surdité, art, langue des signes, théâtre, espaces sociaux

Abstract

Corporeal visions and representations of medical experience. For a social use of visual materials produced in an anthropological research on deafness

The debate that revolves around Medical and Visual Anthropology has highlighted the communicative capacity of visual materials, in particular those produced in collaboration with social actors. Through ethnographic exploration and an approach based mainly on a social use of anthropology, the article analyses the personal collaboration between the anthropologist and a deaf artist, and the ways in which this methodology can increase social study in the health and artistic production aimed at stimulating a debate in the public sphere.

Keywords: deafness, art, sign language, theatre, social spaces

*«Dove tutta la luce si nasconde»**Analisi e uso sociale di un laboratorio di scrittura per pazienti onco-ginecologiche***Gaia Giovagnoli**ricercatrice indipendente
[giovagnoligaia@gmail.com]*Il campo*

In collaborazione con la Onlus G.O. for Life, incentrata su patologie onco-ginecologiche, ho organizzato e gestito un laboratorio di scrittura rivolto a pazienti facenti parte dell'associazione, all'interno di un progetto di tesi magistrale dell'Università di Bologna¹. Il laboratorio, che ha luogo nella sala d'attesa del *Day Hospital* di Radioterapia all'ospedale Sant'Orsola di Bologna, si è aggiunto a un ventaglio di iniziative già esistenti (musicoterapia, teatro, danza e movimento terapia, meditazione)². Si svolge in sette incontri, che vanno dal 15 maggio al 19 giugno 2017, e vi partecipano otto pazienti, di età compresa tra i 40 e i 60 anni, con patologie e sintomatiche affini (in quanto tutte pazienti onco-ginecologiche, a esclusione di una). Durante tutta la durata del campo, sono affiancata da un docente di materie umanistiche, Alessandro Mantovani, il quale si era già occupato di un progetto didattico simile nel 2016 con altre pazienti della stessa Onlus. Per tutta la durata del laboratorio è presente anche la psico-oncologa Lucia Polpatelli, coordinatrice e referente dell'associazione, la quale ha in cura quasi tutte le donne coinvolte.

Due sono stati i momenti di confronto diretto che ho avuto con le pazienti, lontani dalla cornice gruppale del laboratorio e dalla presenza dei due collaboratori: uno prima del campo e uno a conclusione, con metodologie e fini distinti. Nel corso di questo articolo si farà riferimento a questi momenti e alle testimonianze emerse in entrambi, oltre che a esempi di campo e a testi prodotti dalle pazienti. Prima del campo vero e proprio ho svolto un'intervista conoscitiva con ognuna delle pazienti: l'intervista, semi-strutturata a domande aperte e di stampo qualitativo, è

stata utile ad avvicinarmi alle loro storie personali, a indagare il rapporto con la parola e il mezzo di scrittura, oltre che per rintracciare eventuali esperienze pregresse in contesti laboratoriali simili a quello che si andava profilando. A queste interviste preliminari ho integrato, a fine laboratorio, due quesiti generali da compilare in forma anonima: la prima domanda chiedeva quali fossero stati gli aspetti positivi – e/o negativi – del laboratorio appena terminato; la seconda se, alla luce di questa esperienza, si pensasse che i laboratori di scrittura fossero utili ad altri pazienti. Per quanto meno specifiche e approfondite, queste testimonianze sono servite come momento di irrobustimento e *feedback* specifico per lo studio in atto, e sono risultate utili, come si vedrà, anche a comprendere la portata di quanto era stato appena concluso.

Tutti gli incontri, facendo uno sforzo di semplificazione, si scandiscono su tre fasi che si ripetono ciclicamente fino alla fine delle due ore: la prima vede attiva la figura di Mantovani, che esordisce parlando di qualcosa che ha letto o di un tema che lo ha colpito; a volte espone un autore, che poi legge. La seconda fase è invece quella dove chiede alle pazienti se hanno “fatto i compiti”, se hanno dunque qualche testo proprio da proporre al gruppo. Una alla volta le pazienti leggono ciò che hanno scritto a casa. I testi possono essere o dettati da suggestioni non guidate, rintracciate autonomamente, o scritti in risposta a qualche esercizio che ho proposto loro di fare la volta precedente (sono infatti io l’addetta ai “compiti”). Gli esercizi sono molto semplici: ho dettato un verso, tratto da una poesia più o meno celebre, e chiesto di includerlo all’interno di un testo proprio – tenendolo nell’incipit, nel centro o al termine. I versi consigliati sono stati un modo per avviare un percorso tematico che fosse stimolante, per avvicinare le pazienti ad alcune questioni riguardanti il tema di malattia e salute, senza però essere mai vincolante. Non è stato mai chiesto loro di scrivere obbligatoriamente di un tema, soprattutto di questioni che potessero essere difficili per alcune, spiacevoli da affrontare, o precoci. Si è voluto mantenere un approccio aperto, libero, con stimoli semi-guidati che le pazienti potessero adattare alle proprie disposizioni in modo creativo. Molti sono stati i testi prodotti al di fuori degli esercizi proposti, i quali alle volte hanno svolto più un ruolo di incentivo alla scrittura che altro. La terza fase degli incontri si compone della reazione del gruppo ai testi letti. Nei casi più “tiepidi” e rari, Mantovani suggerisce soltanto degli interventi sulla forma. Il testo in questi casi viene lasciato a sé, senza ulteriori commenti. Altre volte, la maggior parte, si innesca invece una discussione accesa sui temi sollevati. Ne nasce un discorso a più voci, che usa il testo come trampolino per sviscerare delle urgenze condivise o

esporne di personali. Polpatelli è intervenuta in questi frangenti, quando l'ha ritenuto necessario – eventualmente riprendendo e approfondendo alcune questioni con le singole pazienti in colloqui individuali. Queste discussioni hanno toccato infatti nodi particolari del discorso di malattia che, una volta esposti e condivisi, hanno scatenato reazioni di rabbia o di profonda commozione.

Questo studio nasce con l'intento principe di far luce sui processi di dissoluzione biografica (il modo in cui avviene per i singoli pazienti), sulla costruzione narrativa e performativa dell'esperienza di malattia sia singola che grupppale (come la si narra e la si costruisce, la sua oggettivazione), sulla simbolizzazione del trauma tramite mezzo orale e scritto. Il testo ha in questi contesti una forma fluida (e composita: orale, scritta, performativa) e uno statuto particolare: è infatti un mezzo che non solo descrive la malattia, ma ne plasma attivamente i contorni, ne definisce le implicazioni, ne progetta esiti e possibilità. Negli incontri il continuo *storytelling*, grazie alle polarità coinvolte (pazienti e figure di guida), indebolisce concettualizzazioni potenzialmente dannose sulla vita in malattia e le corregge, creando punti e alternative attorno ai quali rafforzarsi. Il discorso in atto, plasmando e ridiscutendo valori culturali dati per assunti ma smascherati nella loro fragilità e relatività, si propone di costruire una forma propria di «realtà» (Schutz 2006; Good 2006) su quella distrutta dalla malattia o insufficiente per l'inedita esperienza di vita. Con le urgenze del gruppo, sono affiorate in questi testi compositi anche le nozioni cardine dei contesti di assistenza sanitaria, come vengono proposte e agite: il binomio salute/malattia e le idee di cura ed efficacia terapeutica. Un certo atteggiamento di esclusività inerente al tema di malattia e al suo trattamento, affrontati su un piano squisitamente bio-tecnico e così reiterato da chi opera nell'istituzione biomedica, si è mostrato a tratti problematico per le pazienti. Non solo perché sordo delle necessità socio-simboliche delle singole ma anche perché, in alcuni frangenti, in grado di creare esiti delegittimanti.

Un male senza trama

Le pazienti coinvolte nel laboratorio hanno tutte affrontato – o affrontano – l'esperienza disgregante della malattia. Gordon, in uno studio sulla percezione del cancro nel nord Italia, scrive che, nonostante le esperienze di riferimento, il cancro resta confinato all'alterità: si vive a una certa distanza, non ci riguarda (Gordon 1991). Questa percezione resiste anche quando la malattia attacca in prima persona: è un qualcosa di alienato

dal sé, una falla nel sistema-individuo. Una paziente, quando le chiedo che immagine le venga in mente pensando al suo male, mi parla di una bomba in deflagrazione; un'altra di un mostro o un drago, come quello di san Michele. Un'altra ancora, una specie di vuoto silenzioso: un telo bianco su tutto³.

La malattia è un'entità stratificata. Aggredisce un corpo non solo nella sua materialità ma come luogo denso, bio-fisiologico e relazionale insieme, simbolo dell'identità (Charon 2006): il corpo è «*mindful*», un «corpo pensante», mezzo principe della presenza dell'individuo nel mondo, tramite cui agisce e riproduce azioni e valori di riferimento che ha ereditato e che incarna (Scheper-Hughes, Lock 1987; Csordas 2002). Dissestandolo, si incrina oltre al fisico il naturale processo di significazione di una persona, tanto che prassi e idee fino ad allora messe in atto in modo acritico o non problematico, con il malessere evidenziano una sistematica fragilità (Quaranta 2006). Il «mondo del quotidiano» che la persona incarnava senza metterlo in dubbio si inceppa, mostra il suo relativismo, non è più funzionale all'inedita esperienza di vita (Good 2006: 186). La malattia crea un senso di solitudine e isolamento. La persona, divenuta paziente, non si sente più calata nella stessa realtà di chi la circonda, né rintraccia la sua vita precedente; il rapporto con l'alterità si modifica: sperimenta l'impossibilità di esprimere del tutto ciò che vive e di farsi comprendere (*ibidem*). Con la sofferenza, il mondo condiviso viene spodestato da quello dell'individuo e dal corpo che impone nuove *routine*. Bragagnolo, trattando di malati di sclerosi multipla parla di «corpo traditore», «ovattato», che non segue il tracciato dell'abitudine e obbliga a un nuovo tipo di ascolto (Bragagnolo 2014: 201). L.G., in un testo, parla così della malattia e del senso di impotenza che ne consegue:

Sono arrabbiata! E lo voglio dire, lo voglio urlare!
 Basta sorrisi di circostanza, frasi fatte. IO SONO ARRABBIATA.
 Ho fatto del male a qualcuno? [...] Il destino, il mio stile di vita? Ma quale stile?
 Attenta a ciò che mangi, a ciò che bevi, modera questo, modera quello, ma lei...
 Lei non guarda in faccia a nessuno. Lei si appropria di una parte di te e sconvolge il tuo mondo.
 Lei, la malattia, sospetta, cronica, controllata, devastante che sia, si insinua, scorre nel tuo corpo, confonde la tua mente.

La malattia interrompe anche i ruoli che si avevano prima della diagnosi e le responsabilità che essi implicavano, in un vero e proprio «sconvol-

gimento biografico», nel quale le normali strutture sociali e i modelli di reciprocità e supporto vengono spezzati (Charmaz 1983; Bury 1982; Mattingly, Garro 2000). Una paziente del laboratorio mi dice che, dopo la diagnosi, era come fluttuasse in un limbo⁴. Il mondo comunitario si sfalda: crolla l'idea di continuità con l'esperienza altrui, così la «sospensione del giudizio» (le proprie esperienze vengono occasionalmente messe in dubbio da chi non vive la malattia) e la «prospettiva spazio-temporale comune» (Good 2006: 194). Una paziente mi ha parlato di un vestito che lei porta addosso e che la rende sempre un po' meno creduta, un po' meno capita⁵. Scarry segnala, nei momenti di forte dolore e trauma, una «dissoluzione del linguaggio e del mondo» (Scarry 1990).

Questo è emerso in alcuni dei colloqui svolti prima di iniziare il campo. Le interviste sono state impostate sul modello della *McGill Illness Narrative Interview* (MINI), pensato per stimolare la produzione di significati attorno all'esperienza di malattia (Groleu, Young, Kirmayer 2006)⁶. A quesiti derivati dal modello di partenza ne ho integrati altri lontani dal tracciato della MINI e più inerenti alle tematiche di ricerca, approfondendo questioni in merito alla conversazione, alla lettura e, soprattutto, alla scrittura (se considerata un passatempo, uno sfogo, un mezzo stimolato in sede terapeutica o usata in funzione di testimonianza autonoma). Se le preoccupazioni sulle capacità di prendere parte al gruppo hanno permesso di mantenere coscientemente il laboratorio un luogo mai giudicante, competitivo o scolastico, le storie personali delle pazienti hanno avviato la riflessione sulla malattia: prototipi di riferimento, cause apportate; impatto sulla vita quotidiana, sulla percezione di sé (la propria identità individuale e socio-relazionale) e degli altri (il rapporto con la rete di affetti e con quella sociale in genere); la questione della solitudine e dell'isolamento. Come nelle premesse teoriche esposte, la malattia emerge nelle interviste perlopiù come un irrimediabile strappo o, nei casi meno drammatici, come qualcosa che irrompe nel quotidiano e obbliga a nuove priorità. È anche però un «marchio», qualcosa che crea un prima e un dopo. Molte donne provano un senso di difformità sociale (come in Gordon 1990); L., ad esempio, ha una percezione amara dell'essere malata:

È come se avessi un marchio addosso, non so come spiegare. Anche quando sei con delle persone che magari stanno anche peggio di te, hai sempre la sensazione di essere un pochino... Cioè mi dico: «Sì ma io sono malata, sono paziente oncologica, questo non so se lo capiscono» [...]. È un fagottino che ti porti sempre dietro.

La malattia genera solitudine; F., che soffre di una patologia non oncologica ma cronico-degenerativa, osserva un cambiamento negli altri sca-

tenato dal suo non poter più essere attiva come in precedenza. Essendo la sua una malattia silenziosa e non così palese:

Non si comprende bene dall'esterno. Perché dall'esterno mi dicono che non si vede niente. [...] Delle persone che mi stavano vicino ce ne sono rimaste poche, e fanno fatica a capire. E più passa il tempo, più si sentono impotenti, più faticano.

Le fa eco F.B.: la malattia, rendendola diversa, la chiude in un mondo di incomprensione:

Io sono una paziente oncologica, e allora gli altri possono capire quello che io sto dicendo? E certe cose che dicono gli altri a volte mi sembrano... Non so, un po' superficiali. [...] Eh, [sono] una mosca bianca perché ho una storia così particolare che chissà se può essere capita.

Una malattia come quella onco-ginecologica intacca alcuni dei luoghi simbolici maggiori per una donna: il seno, il sistema genitale, l'utero. Questo può minare gli assunti su cui poggia l'esistenza quotidiana e l'immagine sociale, imponendo una rinegoziazione che può essere dolorosa. Così è per G.:

Avendomi asportato le ovaie, sono entrata in menopausa e ho tutto quello che comportano gli effetti della menopausa. Le vampate di calore... Tutto ciò che comporta il fatto che non ho più una funzionalità ormonale. Mi ha proiettata in una dimensione di vecchiaia. [...] La mia nuova condizione [di sconforto] è legata alla menopausa, non alla malattia. [...] Io ero entrata che ero una donna ancora, e sono uscita anziana.

Gordon indica, tra le reazioni delle donne che hanno subito un'operazione per asportare un cancro ginecologico, un profondo *shock*, in quanto obbligate a una totale rivoluzione del sé e a una serie di conseguenze che non erano pronte a fronteggiare: realtà penose sia fisicamente – grande dolore post-operatorio, cambiamento visivo del corpo – che simbolicamente – a essere stata asportata o modificata è una parte fondamentale nella loro percezione di femminilità (Gordon 1991).

La malattia è un'esperienza così pervasiva nella vita di chi la affronta che emerge anche laddove non ce la si aspetterebbe. Porto qui alcuni episodi dal campo svolto. Siamo al quarto incontro: come esercizio ho dato al gruppo il verso di Pavese «Hai viso di pietra scolpita»⁷ da includere in un testo proprio. T., poco poetica, dice che le è venuto in mente «un piccione che fa la cacca sul marmo», ma che si è trattenuta dallo scriverti un testo. È da questa provocazione che alcune pazienti si sfideranno a scrivere delle poesie proprio sul tema «piccione». All'incontro successivo, infatti, T. ci legge la sua, dove il «viso di pietra» è quello di una statua a cavallo che ripara e difende il suo amico piccione. L. non ha scritto nulla

con cui poter controbattere, ancora, ma sulla scia del tema ci riferisce che hanno scoperto che i piccioni possono leggere le radiografie e individuare i tumori al seno. F. scoppia a ridere e L. allora, insistendo, promette di portare l'articolo dove lo ha letto. Sesto incontro: continua la "tenzone del piccione"; F. si è unita alla sfida e ci vuole leggere cosa ne è venuto fuori. È un testo comico-umoristico, un lungo dialogo tra due piccioni, uno italiano (P.I.: Piccione Italiano) e uno spagnolo (P.S.: Piccione Spagnolo), che litigano. Fa pause, recita, imita la cadenza dello spagnolo. Ci divertiamo molto. F. fa notare, sia durante che una volta terminata la lettura, che il soprannome dato al piccione spagnolo, Coly, non solo è «diminutivo di Colon» ma «sa di medicina», e fa il verso a nomi di alcune terminologie mediche: «colecisti, colibatteri, e altro che è meglio non menzionare». Conclude la gara L. che recita poco dopo il suo testo in dialetto bolognese, aggiudicandosi la vittoria:

*A san al pizan
Ad piazza Mazaur
A si tot incazè con me
E cum posia fer?
L'am scapa!*⁸

Quello che può apparire come un gioco è in realtà qualcosa di molto più stratificato: parte di una serie di processi di segni-ficazione del gruppo⁹, fa anche toccare con mano ciò che succede con quasi tutte le narrazioni del laboratorio di scrittura (orali e scritte), dove viene messo in atto un meccanismo di personalizzazione del testo altrui. Questo, non appena esposto al gruppo, diventa oggetto comune, preso come occasione per parlare di questioni che si discostano dalla trama enunciata, ampliando la narrazione e tirandola verso mete diverse, colmandola di significati mutevoli. È così che la malattia entra in un racconto che in potenza potrebbe escluderla, dischiudendo nel corpo dello *storytelling* una risonanza che restituisce la cifra della sua forza. Negli episodi citati si aprono toni particolarissimi con la narrazione di L., che parla della scoperta dei piccioni che scovano i tumori; così come ha una sua eco il soprannome che F. dà al suo «P.S.». La "tenzone del piccione" può essere inclusa in un'alternanza di toni seri e leggeri che ha attraversato costantemente il laboratorio. Mattingly ha notato la stessa contrapposizione nelle interazioni di molti terapeuti con i propri pazienti: un tono scherzoso accompagna o segue discorsi molto seri e questioni esistenziali (Mattingly 1998: 66-71). Più risulta spaventoso il contenuto del discorso, tanto più viene controbilanciato da un clima di gioco. Grazie a questa dialettica dell'equilibrio, con un tono discorsivo che si sposta da una drammatizzazione a

una sdrammatizzazione ironica, la malattia prende le sembianze ora di mostri imbattibili, ora di simpatici piccioni, ma rimane sempre al centro della narrazione, attiva, inevitabilmente presente.

Racconti per curare

Alla malattia la persona reagisce come a un lutto (Merleau-Ponty 1967: 35): è necessario un «serio lavoro, un triste lavoro» di ricostruzione del quotidiano, che deve ridare solidità all'ordine sociale (Good 2006: 200). Il laboratorio di scrittura è nato per accompagnare questo difficile processo. Al disfacimento (di senso, di sé, delle relazioni) che la malattia implica, segue infatti una forte urgenza di fare capo al disastro, una spinta alla comprensione di questa nuova confusa esperienza: una vera e propria necessità di *emplotting*, di mettere la malattia all'interno di una trama (Mattingly 1998; Good 2006; Frank 1995). Il paziente cerca di creare narrativamente un senso a ciò che sta vivendo, lotta per una simbolizzazione: oggettiva il male, ne cerca le cause, l'inizio, i tratti, ipotizza gli esiti e cerca per lui un nome (Good 2006). L'oggettivazione è un atto narrativo a tutti gli effetti che crea una storia della malattia perché argini il caos che questa ha generato. Molte tradizioni, in seno a sociologia, filosofia e antropologia, hanno delineato la narrazione non come mero strumento rappresentativo o denotativo dell'esperienza – in linea con la «teoria empirista del linguaggio» (ivi: 99). È illusorio credere che esista un mondo oggettivo e stanziale e un sé sempre uguale, conservativo, e che il racconto possa descriverli (Mattingly 1998; Bragagnolo 2014). La narrazione è piuttosto una processualità dinamica ed è effettiva sede creativa, un vero e proprio luogo di produzione di senso (Good 2006; Mattingly 1998). Per questo motivo, in un contesto drammatico, il racconto ha un valore peculiare: anche la malattia non è una realtà oggettiva, che esiste in termini statici nel tempo e identici per tutti, ed è qui che risiede la sua più alta – potenziale – carica rovinosa: essendo qualcosa di multiforme sfugge al senso e alle definizioni. La malattia è da intendersi come un vero e proprio «oggetto estetico» costruito dalla persona che ne è affetta e, parimenti, da un racconto plurale della rete sociale che la circonda – amici, familiari, istituzioni (Good 2006: 253-265). A partire dalla scuola di Harvard, il *focus* è stato sui racconti di malattia (*Illness Narratives*) contestualmente al «mondo dell'afflitto» (Quaranta 2006: IX-XXX). Questo approccio si è rivelato molto più funzionale del semplice sventare complicazioni della diagnosi medica rispetto al punto di vista del malato: dando dignità di espressione al paziente, i racconti si sono rivelati una

lente per analizzare i processi di dissoluzione e il significato che i singoli danno alla malattia. Un approccio narrativo è inoltre in grado di spingere i pazienti verso la produzione attiva di significato e a esprimere la propria inedita forma di esperienza (Mattingly 1998; Quaranta 2012) fino a permettere di qualificarla, giungendo eventualmente anche ad accettare «l'inevitabilità di una diagnosi» e a «operare delle scelte coerenti rispetto ai nuovi imperativi posti in essere dall'afflizione» (Quaranta 2012: 273). All'interno di questa ottica la prospettiva del paziente è «un prodotto da realizzare intersoggettivamente» e le narrazioni sono il mezzo attraverso cui farlo (ivi: 272).

Sulle caratteristiche virtuose del racconto si sono spesi molti studiosi. Bruner, alla base della spinta narrativa, pone il fatto che un copione canonica sia stata calpestata, violata o deviata, in una dinamica simile al «copione-vita» in malattia (Bruner 1990); Ricoeur evidenzia quanto sia fondamentale «l'abilità di estrarre una configurazione da una successione» altrimenti incoerente (Ricoeur 1981: 279). Provare a dire qualcosa che non si era mai esperito e che si pensa non avvicicabile richiede uno sforzo estremo del linguaggio, il quale deve ampliare la sua portata espressiva: raccontare il male è un'operazione altamente poetica poiché obbliga a mettere insieme sinesteticamente piani che, prima di quella esperienza o in altri contesti, appaiono scollati tra loro. Il soggetto è continuamente preda di forze opposte: da una parte l'«identità», l'essere uguale a se stesso, percepita come tale grazie ad abitudini e ruoli, dall'altra la «discontinuità», data dalla imprevedibilità degli eventi (Ricoeur 1992; Mattingly 1998; Romano, Marzano 2007). La narrazione permette di raggiungere un equilibrio dinamico: risponde sia al bisogno di coerenza che a quella di descrivere, fronteggiare e, a volte, correggere la discordanza (Mattingly 1998). Narrando avviene una contemplazione di un sé sospeso nello straniamento, mentre è in atto la creazione di una prospettiva semantica che mira a una visione coerente, lineare, unitaria. Per svolgere questo compito l'oralità da sola può non bastare. Così, in questa caccia alla significazione, lo studio in atto si impegna a sfruttare la scrittura accanto a una narrazione che procede per discussioni orali e tracciati performativi¹⁰, senza considerarla un mezzo esclusivo, collaterale o disgiunto. Narrare la malattia è, nel gruppo, anche provare a scriverla¹¹.

Le narrazioni composite sono una risorsa importantissima di assistenza al paziente. Grazie al discorso condiviso, si offre la possibilità di legare l'esperienza individuale a norme e assunti collettivi, gruppalmente elaborati. Ancorandosi a una prospettiva ampia e a modalità *standard* di espressione, la versione inedita del paziente può essere avvertita come

meno isolata e specifica. Se oralmente per poter narrare ci si deve appropriare di un lessico condiviso, di modelli e di una retorica (Kleinman 1988), allo stesso modo scrivere ammette l'uso di forme culturalmente suggerite (come è per la poesia nel gruppo del Sant'Orsola). I pazienti, usando attivamente questi modelli e contemporaneamente le proprie concezioni, attingendo alle possibilità della forma orale e di quella scritta – che presenta caratteristiche proprie quali «i tempi lenti connessi al suo uso, la permanenza del segnale e la correggibilità» (Barbieri 2008: 118) – sfruttano appieno le potenzialità della simbolizzazione. Sotto l'egida di modalità guidate culturalmente (la forma poetica, figure stilistiche e retorico-ritmiche) mai soffocanti, il discorso messo in atto resta complesso, modellato dalla forma condivisa ma in linea con le urgenze personali. Il laboratorio si rende luogo di trasformazioni proprio grazie a questa natura multiforme dell'*emplotment* e alla dinamica virtuosa della condivisione. Il gruppo, stimolato alla narrazione, può guidarla e intensificarla attorno a questioni rilevanti, accogliere una certa configurazione e rafforzarla (*ibidem*). Il testo, anche nella sua forma scritta, può essere consapevolmente impiegato come terreno di contrattazione di significati e, utilizzato in un laboratorio come quello del Sant'Orsola, ha lo statuto particolare di guida fluida: mezzo di suggerimento tematico (con la proposta di certi argomenti) e stilistico (il testo risponde a regole grafico-formali) ma sempre semi-strutturato, mai oppressivo. Le pazienti usano l'elaborazione scritta come mezzo complementare (e supplementare) al discorso svolto oralmente e viceversa, mantenendo questi due lessici adiacenti, anche e soprattutto perché caratterizzati da proprie modalità espressive. Li impiegano per lo stesso scopo: inseguire l'esperienza, cercarle una forma e, comunicandola, rafforzarla o correggerla¹².

Questo, a titolo di esempio, avviene nell'incontro del 29 maggio. T. legge al gruppo il suo testo *Mi fa rabbia*:

Mi fa rabbia pensare e non agire.
 Mi fa rabbia sapere che non avrò mai un figlio, non potrò costruire ciò che ho sempre sognato,
 una famiglia con piedini che corrono per casa.
 Mi fa rabbia aver fatto le scelte sbagliate, quando invece potevo evitarle.
 Mi fa rabbia non potermi permettere la cucina che vorrei, in una casa tutta mia.
 Mi fa rabbia non poter mettere quelle lenzuola che mi piacciono tanto, perché sono matrimoniali e ora io ho il letto singolo.
 Mi fa rabbia non aver più fiducia, quella che si ha per un amore.
 [...] Mi fa rabbia non essermi mai realizzata in qualcosa di concreto.
 Mi fa rabbia il mio stare bene sola, nel mio guscio, in silenzio.

Mi fa rabbia che mi racconto di stare bene.

Mi fa rabbia non essere colta e intelligente come vorrei.

Mi fa rabbia avere un brutto carattere. Mi fa rabbia avere rabbia.

La poesia tocca temi molto intimi riferiti alla storia personale: non poter avere figli, la sfiducia nelle relazioni sentimentali, la mancata realizzazione. Un'altra paziente, M.L., si lascia coinvolgere totalmente dalle parole e, mentre T. legge, piange. Spiega, una volta finito l'ascolto, che, nonostante lei sia madre e moglie e si ritrovi a vivere una situazione per certi versi opposta a quella del testo, la comprende e ne è colpita. Nonostante tutto, ha rimpianti simili. Una terza paziente, L., interviene. Per lei la vita non può certo essere tutta felicità, in quanto è un'esperienza molto più chiaroscurale. Ma lì sta la sua bellezza: vivere deve comprendere anche tristezze e rimpianti. Anche l'autrice del testo ribatte: è convinta che la malattia le sarebbe venuta a prescindere da tutto il suo vissuto e, siccome non può farci nulla, l'unica cosa ragionevole che le resta è coglierne anche gli aspetti positivi.

T. non solo porta all'attenzione del gruppo un racconto di vita che, una volta detto, crea un senso di alleggerimento (Ferrari 1994); parla anche di questioni che, nonostante siano estremamente personali, non la rendono attrice principale della trama. La sua narrazione non torna claustrofobicamente in se stessa, ma si apre ad altre voci che la manipolano e la definiscono: è materiale condiviso sul quale intervengono altre due donne, M.L. e L., includendo gli eventi particolari del testo in una storia più ampia che ha trascorso la poesia stessa. Grazie all'osservazione di L. sul fatto che la vita sia tristezza e felicità insieme, il testo si è addirittura aperto a un orizzonte semantico che il corpo iniziale della poesia non forniva: la discussione orale allega cioè, da quel momento, una nota al testo, e dice che nonostante ci siano tante cose che non possono essere risolte, si sta vivendo in una complessità indispensabile. La narrazione iniziale, scritta, arricchita ora da questo punto di vista, ha come caratteristica principale non più il rimpianto e l'elenco al negativo delle cose che la malattia ha violentemente demolito, ma la speranza per la vita a venire. La poesia iniziale ha ampliato il suo orizzonte di senso grazie all'intervento gruppale: M.L. ha incluso se stessa nel testo, confermandone i valori riportati tramite il suo trasporto totale; L. lo ha non solo condiviso ma ne ha ingigantito il significato. Il motore della nuova trama è che, nonostante la malattia sia uno strappo insanabile, le si deve dare un posto meno tragico nell'economia dell'esistenza. La trama è andata oltre l'individuo che l'ha messa in atto e ha connesso una storia personale a una macro-narrazione co-creata sinergicamente.

L'esempio di campo che riporto di seguito è altrettanto importante per asserire che la fluidità del senso e la dinamica di contrattazione dei significati non sia una caratteristica esclusiva delle narrazioni che dalla scrittura passano alla performatività orale. In uno degli ultimi incontri, L. recita la poesia *Nero*:

Mentre annoiato mi perdevo nel fondo nero di un quadro
 una bambina si è avvicinata
 si è fermata e mi ha osservato a lungo.
 Compiaciuto, ho provato a far uscire la mia macchia nera,
 a rompere gli argini della cornice che mi imprigionava alla tela:
 «Finalmente qualcuno mi degna di uno sguardo»
 le ho detto,
 «Il nero qui piace a pochi, tutti sono attratti dal giallo, dal rosso, dal verde,
 dalle stelle, dalla luna, dal grande... Grande Mirò!»
 Lei spaventata si è ritratta
 allora mi sono fatto grosso
 e ho impugnato l'arma della seduzione stringendole l'occhio
 con l'unico accenno di bianco colato alla mia destra
 Lei, sciocca, ci è cascata e di nuovo si è avvicinata

Mi sentivo importante, i suoi occhi posati sulla mia esplosione di nero mi
 davano importanza e avrei voluto catturarla sotto un mantello di notte,
 di buio, di segreti mai detti, di pensieri cattivi, di fiato corto, di ansia che
 cresce, cresce e poi dove andrà a finire? Di terrore, quello che paralizza
 che ti fa chiedere se sei solo tu a provarlo, avrei voluto farla correre
 all'impazzata mentre le sue gambe cedevano senza più forza, avrei vo-
 luto convincerla di non valere niente, avrei voluto darle inadeguatezza,
 la paura di non farcela

Così stretta a me non sarebbe mai riuscita a scappare,
 sono un quadro meraviglioso io!
 Ma mentre pensavo di essere il migliore e di averla conquistata,
 lei sorridendo mi ha lasciato senza armi dicendomi:
 «Il nero non è solo un colore,
 ma è dove tutta la luce si nasconde
 per non essere vista».
 Oh! Mi sono spaventato
 ho avuto paura di non essere più nero
 e l'ho lasciata andare.

L. l'ha scritta dopo essersi ricordata di un'opera minore in un museo, molto scura, in contrasto con il resto dei dipinti esposti attorno del «grande Mirò»; la voce in prima persona appartiene al quadro stesso. Chi narra insiste a vedere il colore nero, per tutta la prima sezione, come un nucleo angoscioso che cattura in «un mantello di notte, di buio, di segreti mai detti, di pensieri cattivi, di fiato corto, di ansia che

crebbe [...]. Di terrore, quello che paralizza». Questa negatività deflagra proprio nel passaggio dalla versificazione alla forma prosaica, in un blocco di testo asfissiante per tono e forma. Ciò che avviene subito dopo, però, è avvicicabile alla dinamica riportata nell'esempio di campo precedente: L. opera nel testo un ribaltamento di prospettiva, creando una narrazione alternativa del colore nero. Da paura seducente, grazie all'intervento salvifico della bambina in dialogo con il quadro, il nero diventa il luogo «dove tutta la luce si nasconde/ per non essere vista». L., finita la lettura, precisa al gruppo, che ha ascoltato il testo in silenzio, che «la luce e la vita a volte sembra che non ci siano, e invece...». Molte sorridono; F.B. grida: «Che saggia!». La fluidità del senso in questo caso è intrinseca alle caratteristiche espressive dello stesso scritto, e non viene operata in appendice a esso durante una contrattazione orale successiva alla lettura. L. sfrutta appieno anche le possibilità formali del testo (da poesia a prosa e ritorno) che le permettono di creare una narrazione articolata, in grado di avvicinare e testualizzare quella «paura di non farcela» e combatterla con l'intervento epifanico della bambina. L'oralità che accompagna la poesia (ossia il commento a chiosa della stessa L. e la battuta di F.B.), è un rafforzamento positivo di quanto già asserito nel testo. Il concetto che «il nero non è solo un colore» negativo è enunciato, entrato in fase dialettica e, perché sufficientemente inclusivo, subito accettato dal gruppo.

Racconti per segnalare

Su un primo livello di azione, il gruppo di scrittura ha cavalcato l'urgenza espressiva in malattia, accompagnandone il processo, anche grazie alla virtuosità della condivisione che ha deviato risvolti tragici e generato nuovi moti positivi. Tuttavia si è fatto largo un ulteriore possibile impiego delle narrazioni. Soprattutto in seno alle interviste etnografiche preliminari e in filigrana ad alcuni dei testi scritti, le pazienti riportano l'attenzione su un altro aspetto fondante dell'esperienza di malattia, accanto a quello già toccato del crollo del quotidiano e dell'isolamento socio-comunicativo: il senso di depersonalizzazione vissuto occasionalmente durante i trattamenti sanitari. Il tema della reificazione è emerso autonomamente, senza che venisse suggerito deliberatamente nel percorso tematico né previsto in sede di preparazione della ricerca – più legata, come esposto, a questioni inerenti la narrazione. Lungi dal voler creare generalizzazioni che risultino sterili o forzate, è doveroso includere alcune riflessioni che diano la giusta dimensione e serietà alla questione, nonché estenderle all'uso

sociale che la disciplina antropologica può aspirare a ricoprire, tanto importante quanto quello analitico.

Contrariamente alle felici esperienze con molti medici e psicologi, nella *routine* dei corridoi e delle sale ospedaliere non sono mancati racconti di diagnosi date in modo poco lineare. Una delle pazienti racconta in particolare il giorno della sua: andando a ritirare gli esami, è stata ricevuta dal medico ed «è stata una cosa proprio così, strana». Le chiedo cosa intenda.

Sono entrata e lui era al telefono e sento che dice: «Ce l'ho qua davanti a me, gliela passo». Poi mi ha passato la cornetta, a me, e [ho pensato] «ma chi mi chiama qua dentro?». E al telefono: «Signora, vogliamo prenderla sotto la nostra cura, la nostra...» – insomma mi hanno spiegato che mi avrebbero messo nel programma di terapia. [...] Quando ho messo giù lui mi fa: «Ho bisogno di alcuni dati». Io ero un po' confusa. Quindi ho messo giù e mi sono girata, [gli] dico «ma mi sembra strana questa cosa»; e lui «no ma signora la mettiamo in questo programma di terapia perché purtroppo lei ha un carcinoma maligno».

Che esista un problema di comunicazione medico-paziente, che le cause siano da ricercare in sistemi esplicitivi così distanti ed esclusivi da poter anche compromettere gli esiti terapeutici, è noto da tempo all'antropologia medica (Eisenberg, Kleinman 1981). Molti sembrano accorgersi e prendere posizione a riguardo, con tentativi di ridimensionamento anche esterni alla disciplina. Libri che mirano ad approcci psicoanalitici integrati (Verlato, Anfossi 2006), raccolte di racconti di familiari, medici, pazienti (Ferrandes *et al.* 2004), fino alla nascita di veri e propri manuali d'istruzioni con strumenti ed esempi pratici per comunicare diagnosi, modifiche al piano terapeutico, spiegare le diverse necessità di intervento o leggere insieme gli esami (De Santi, Simeoni 2009). Si consolidano concetti come quello di visite «centrate sul paziente» (Moja 2000), di indicazioni specifiche sul *counselling*, con l'intento di muovere la malattia dall'opprimente narrazione che ha per il malato, aiutandolo a esplorare diverse storie di sé, individuando nuovi percorsi e possibilità (Bert, Quadrino 2002) accompagnandolo verso una «buona storia di malattia» (Zannini 2008). Tutti questi interventi sono da considerarsi frutto di nuove consapevolezze su ciò che inevitabilmente resta escluso dal raggio d'azione della biomedicina. La stessa istituzione si rende su carta più aperta e recettiva agli approcci narrativi, guardando alle cosiddette *Medical Humanities* (MH). Questa area di ricerca e didattica atta «a rivoluzionare [...] gli stessi statuti della scienza medica», fa sì che questi approcci «al confine tra medicina, letteratura, antropologia, diritto, psicologia» trovino anche punti di riferimento istituzionali (Anselmi, Fughelli 2017: 15-18)¹³.

Se l'intento è virtuoso, tuttavia alla formulazione di questi apporti non segue ancora una loro effettiva applicazione. Le MH, incluse nei *curricula* delle facoltà mediche del Nord America, del Regno Unito e dell'Australia, in Italia sono collaterali al nocciolo della formazione che resta ancora, insieme al contesto sociosanitario, legato a «una forte predominanza bio-tecnista» (Bevilacqua 2011: 107). Può davvero non essere più sufficiente, come riporta Zannini, «avviare un dibattito nelle Facoltà mediche sul significato della medicina e del comportamento professionale nell'esercizio di essa» o immettere certe discipline «in modo più *soft*, all'interno delle attività istituzionali (corsi ufficiali, tirocini), introducendole semplicemente come “percorsi” educativi» (Egle Gentile *et al.* 2009: 23). L'esperienza della paziente sopra esposta è una delle tante situazioni reali che sfuggono alle maglie dei tentativi virtuosi ma non del tutto efficaci di questi approcci, i quali risultano in fin dei conti essere un'alternativa facoltativa (e non parte integrante) della formazione biomedica, rimanendo a ben vedere solo un palliativo a un sistema esplicativo dominante nel quale non si tenta di agire. Controbilanciare una certa narrazione biomedica non è affatto semplice: univoca già durante la formazione, per quanto incarnata e agita diversamente da ognuno degli attori sociali, resta una forma forte di «modellamento dello sguardo» e dell'*habitus* (Pizza 2005: 169).

L'idea tecnicista di trattamento del malessere è forte nei racconti delle pazienti. I rapporti con addetti all'assistenza risultano alle volte ridotti al minimo o percepiti come dolorosamente automatici; gli interventi di cura del tutto focalizzati sul corpo. Si approda al paradosso di un paziente che non è, «rispetto a ciò che soffre, che un fatto esteriore che la lettura medica non prende in considerazione se non per metterlo tra parentesi» (Foucault 1969: 21). Questo senso di separazione tra sé e corpo, fino al raggiungimento del lessico dell'espropriazione, emerge esplicitamente in una delle interviste:

Io ho reagito [alla malattia] come se non capitasse a me e ho seguito come un automa tutto quello che mi hanno detto di fare e che mi facevano. [...] Era come se sì, ero lì, ma... Quando stavo male sì, mi rendevo conto che ero io. Ma era come... Non te lo so spiegare; come se non lo stessero facendo a me. [...] Come se fossi la mia vicina di casa.

Questo aspetto del corpo reso oggetto che viene manipolato ritorna anche in altre testimonianze, riletto anche in modi più neutri ma non meno disturbanti. Questa la descrizione di una visita diagnostica:

Ho tre dottoresse su di me. E lì gli diamo il nome: ho un tumore all'ovaio. Molto esteso, al momento inoperabile. Però alla fine di una visita di un'ora

e mezzo, che è stata per me una violenza fisica, perché è stato per me doloroso, nonostante sapessi... Io l'ho vissuta proprio a livello di violenza fisica. Ecco, una mi dice le uniche parole che ho ascoltato, che ho voluto ascoltare di tutti i paroloni: «Si risolverà».

Non partecipare alle dinamiche del trattamento non sempre viene visto come qualcosa di doloroso; fa sì però che si ricerchino fonti alternative di conforto per altri aspetti dell'esperienza di malattia non assistiti, ripiegando su amici o famigliari. Questa ulteriore implicazione di un certo *modus operandi* sanitario può rivelarsi non sfavorevole solo nel caso, come quello che riporto, di presenza di un gruppo intimo di parenti o di una concreta forma di assistenza psicologica.

Sapevo che c'erano i medici che ci pensavano, era roba loro la questione, insomma, maneggiavano il corpo. [...] [I dottori] all'inizio mi parlavano e non è che ci capivo troppo. E diciamo che forse un po' di ignoranza mi ha anche aiutato. Poi adesso purtroppo con gli anni si è un po' persa perché si imparano le cose. Però. Direi che il mio aiuto è stato la famiglia. Poi anche un po' la mia... Io la chiamo ignoranza, ma adesso non so come chiamarla. È rimuovere la cosa, darla in mano a qualcun altro.

Alcune delle pazienti si sono sentite parzialmente escluse dalla comprensione dei trattamenti che venivano loro proposti perché espressi in un linguaggio difficile o troppo oscuro. Anche questa è spia di una mancata integrazione di metodi più adiacenti ai bisogni dei pazienti. Una delle donne riporta l'attenzione sulle poche informazioni che le sono state concesse sul proprio quadro clinico e sulle potenziali recidive; informazioni che ha ricercato solo in un secondo momento autonomamente:

Visto che non ho familiarità, non ho nessun parente, non avevo idea [di cosa potesse succedere]. Quando sono andata a ritirare la biopsia dopo l'asportazione del fibroma, c'era il mio ragazzo che mi aspettava con la macchina accesa. Non avevo idea. Neanche un minimo dubbio. E poi, dopo, questa cosa. Tanto che quando la dottoressa me l'ha detto, che «ora la inseriamo in un protocollo oncologico», le ho detto che per me era a posto così, nel senso che me l'avevano già tolto. Per dire che non avevo proprio coscienza di niente. Poi dopo piano piano mi sono dovuta informare. Ancora adesso non mi sembra vero.

Ricevere informazioni sulla malattia, rese quanto più chiare possibili, è un diritto del paziente che gli permetterà di avere non solo disponibile un quadro di possibilità, ma dei mezzi iniziali (anche se non esclusivi) per avvicinarsi a ciò che sta avvenendo. La scelta di non informare chiaramente sulla diagnosi rientra in una dialettica di potere del medico, il quale ha «la facoltà di custodire o elargire conoscenza» (Pizza 2005: 141). È questo un

problema che arriva al piano giuridico ed è di estensione politica, tanto che quello di informazione e «la libera autodeterminazione del paziente a dare o meno il proprio consenso alla terapia» sono da considerarsi diritti a tutti gli effetti¹⁴.

La vita in ospedale è parte integrante del quotidiano per molte delle donne del gruppo. Una di loro ammette che non riuscirebbe a scindere la sua vita dalla malattia:

Non è una cosa che è successa in un periodo limitato – non so, per un anno. [...] È la mia vita. Non posso escluderla. Certo non è solo questo, però se penso alla mia vita, il Sant’Orsola è l’altra casa di cui io conosco anche gli angoli.

Veder traditi i fondamenti della comprensione in questo spazio, che resta liminare ed estremamente intenso per quanto abituale, può risultare molto più degradante di quanto non si riconosca. Quando la persona vive l’esperienza di non essere ascoltata e riconosciuta, si rischia di dare adito a un’interruzione della fiducia che può rivelarsi dannosa, creando una percezione di de-umanizzazione che può arrivare a distruggere le condizioni per l’assistenza (Høybye, Tjørnhøj-Thomsen 2014).

Anche alcuni dei testi scritti durante il laboratorio esprimono questo senso variamente declinato di trattamento sul solo corpo, diviso dal vero sé. L.G. si allaccia a immaginari di questo genere quando scrive, in una poesia dedicata all’Ospedale Sant’Orsola, che sono quarant’anni che si sdraia su letti dove viene «punta, aperta, richiusa. Sondata, marchiata»:

40: 4 decine e 0 unità. Ci insegnavano a scuola.

40: l’età in cui dicono una donna sia nel pieno della sua maturità fisica e psicologica.

40: l’età nella quale si è deciso che era il momento di iniziare il percorso che mi avrebbe portato al trapianto.

40: l’età in cui durante quel percorso due occhi azzurri acri e decisi mi hanno comunicato che avevo un tumore.

40: gli anni che ti frequento.

40: gli anni in cui ho visto trasformare le tue mura, alcune cadere, altre nascere,

in cui ho visto il passaggio di tante persone, alcune arrivare, altre partire, altre morire.

40: gli anni in cui cammino tra te tue strade, in cui apro porte di ambulatori

in cui mi sdraio sui letti, lettighe. In cui vengo punta, aperta, richiusa. Sondata, marchiata.

In cui sorrido a medici, infermieri, colleghi di sventura, in cui verso lacrime

e ricevo conforto e carezze a volte fisiche a volte nell’anima.

40: se tu fossi il mio compagno questo numero sarebbe occasione
 per fare una grande festa con gli amici come un grande anniversario
 da condividere ballando, bevendo, ridendo.
 Ma in fondo, ospedale, tu sei mio compagno:
 odiato spesso, necessario sempre.
 Mi hai vista crescere: quella ragazzina di 13 anni che neppure capiva cosa
 stava succedendo
 è cresciuta e, come te, è cambiata in bene o male, non so.
 Di certo ha lottato con tutte le sue forze, ha stretto i denti per andare
 avanti,
 si è aggrappata alla vita, ai suoi sogni, alle sue speranze.
 È diventata una grande guerriera.
 40 anni che ci frequentiamo.
 Che dici, Policlinico Sant'Orsola, festeggeremo le nozze d'oro?

M.L. nel suo testo *Perché io?* parla di un senso di spaesamento dove «lasci
 che intervengano su di te, / che ti ribaltino come un calzino usato», fino a
 farci vedere i pazienti come veri e propri «fantasmi che camminano nelle
 sale di terapia»:

Una domanda che riaffiora alla mente:
 perché succede?
 Succede e tu non puoi far niente a riguardo.
 Ti ritrovi trasportata in un mondo
 che fino ad ora non sapevi neanche esistesse.
 Ti arrabbi, piangi, fai domande a destra e a manca,
 provi a informarti, ragioni e poi ripiangi.
 Lasci che intervengano su di te,
 che ti ribaltino come un calzino usato,
 poi piangi ancora, sperando di poter lavar via con le lacrime
 una situazione che non ti piace
 che non ti appartiene, che non vuoi, ma c'è.
 E allora ti aggrappi alla vita, a quel filo sottile che spero non si spezzi.
 Ti guardi attorno e vicino a te ci sono altre persone
 che stanno vivendo la tua stessa angoscia.
 Fantasmi che camminano nelle sale di terapia
 dove ci accomuna un'unica cosa: sopravvivere.
 Da quei visi sgomenti e spaventati
 affiorano una miriade di sensazioni
 e tu ti ci vedi come in uno specchio.
 Allora? Allora ti fai coraggio,
 ingrani la quarta e parti per la tua guerra,
 consapevole che non sei sola.
 Lotti con tutte le tue forze, con coraggio, cadi e ti risollevi.
 Ma ancora pensi:
 perché proprio io?

Per un uso sociale

Le idee che medici e operatori incarnano hanno origini storico-culturali profonde (Grmek 1993; Quaranta 2012; Foucault 1969), e sono caratterizzate da una forte narrazione di esclusività – motivo per cui possono risultare, in certi casi, limitanti. Tra queste, il considerare la dimensione anatomico-fisiologica come unico ambito in cui si manifesta la malattia, ha l'effetto di appiattare il concetto di cura e guarigione all'esito prodotto sul corpo da un determinato intervento terapeutico (Pizza 2005; Quaranta 2012), rendendo così queste concettualizzazioni inutilizzabili nel caso di pazienti che non possono essere guariti nei termini di una vittoria totale sul malessere (come pazienti terminali o con malattie cronicodegenerative). Anche nel laboratorio di scrittura si segnala a tratti questa limitatezza: F. si chiede, ad esempio, il suo cuore «chi lo aggiusta»:

Batte il cuore.
 È il mio.
 Batte e ribatte.
 Dove si incammina?
 Batte forte.
 Chi lo aggiusta?

Con la retorica dell'esclusività adottata dall'istituzione biomedica, è necessario però sottolineare la sua intrinseca possibilità di modellamento, ricordando che è possibile (e presente) una continua «dialettica fra conservazione e trasformazione» dove sfidare i modelli, produrne di nuovi e diversi, alternarli tra loro (Pizza 2005: 145). Per quanto i concetti, i rapporti di forza e gli assetti di potere appaiano assoluti ed eterni, questi restano temporanei, mai unidirezionali, e possono essere ri-narrati. Sfruttando questa qualità trasformativa, l'antropologia può puntare a un uso sociale delle ricerche che pone in essere, e così si è voluto leggere anche il laboratorio di scrittura in esame. L'antropologo che prende parte a un campo di forze come quello biomedico, accanto a evidenziarne analiticamente i punti critici e gli esiti eventualmente dannosi, vi deve intervenire per far sì che la disciplina non resti di vocazione solo compilativa (Seppilli 1959, 1996). L'antropologia in campo sanitario dovrà illuminare la portata di discorsi e assetti e il riverbero che creano, con il fine non di una sterile denuncia ma di una modifica concreta delle dialettiche in atto.

Molti sono i *focus* analitici e insieme operativi della ricerca esposta: il laboratorio di scrittura non indaga solo la pura tematica di malattia, portando a estreme conseguenze questioni classiche per l'antropologia medica come la significazione del singolo paziente – estesa dalla conversazione diadica

(medico-paziente o antropologo-paziente) a una più ampia sfera grup- pale. Le idee di malattia e cura, ferme al solo piano biologico, tendono a escludere le implicazioni socio-relazionali dall'esperienza di malattia; il laboratorio interviene invece proprio sulle dinamiche di isolamento socia- le che conseguono il malessere, superando *de facto* l'idea di un lavoro solitario di ricostruzione, coinvolgendo nel processo, oltre ad altri pazienti, anche figure dell'assistenza. Nel laboratorio si rende produttivo il concetto di «riconoscimento» (Remotti 2010: 51-99): i tratti narrativamente esposti sono ripresi dal gruppo, e questo ha come esito la creazione di una voce collettiva che, in quanto tale, è spazio di microsocialità. Questo aspetto è stato davvero centrale, come si può riscontrare dai *feedback* proposti dalle pazienti a conclusione del laboratorio, uno dei quali annovera tra le qualità positive dello stesso:

La creazione di un gruppo di amiche che non si conoscevano prima. Un gruppo dove possono scherzare, ridere e piangere sulla malattia che hanno avuto. Senza commiserazione, bensì con complicità e affetto.

Un'altra donna sottolinea di aver «fatto delle belle amicizie», e di aver passato «delle ore rilassata e spensierata». Considera il gruppo di scrittura «senz'altro un'esperienza positiva, utile ad altri pazienti».

La dimensione sociale è occasione di rientro in un mondo nuovamente condiviso e comprensivo, e la narrazione mobile del gruppo porta a un *re-embodiment*, a un corpo reintegrato (Mattingly 1998): sceso a patti col fisico e con la sua nuova situazione, reimmesso in un mondo consensuale che si era dissolto rendendo la malattia drammatica nella sua immobile incomunicabilità. L'incontro sociale, nel trattamento di malattie croniche o oncologiche, resta un mezzo centrale per contrastare le eventuali espe- rienze di de-umanizzazione e il senso di impotenza: M.L., in un testo, ha descritto la diagnosi come «una mazzata» arrivata sulle sue spalle con «giorni e anni a seguire di incubo, tacere, negazioni», durante i quali era vicina alla famiglia ma restava del tutto incompresa. Il laboratorio asse- conda la necessità del paziente di essere confermato attraverso il principio della reciprocità, vedendo vagliati i propri valori da altri che, così facendo, li convalidano (Høybye, Tjørnhøj-Thomsen 2014). Nei gruppi di scrittura si estende così la portata del concetto di efficacia: curare non è restituire un corpo lavato del male, ma sopperire alla mancanza di una dimensione che accolga e capisca l'esperienza del singolo, rendendola comunicabile e rilevante. A conferma di questo, un ulteriore *feedback* di una paziente:

Quello che mi è piaciuto di più è essere riuscita a esternare emozioni che dentro di me cercavano una via di uscita, sono riuscita grazie al sorriso e all'accoglienza delle mie compagne a non sentirmi sola nell'affrontare

la paura e il senso di smarrimento che spesso mi trovo a provare a causa della mia malattia. Ho trovato una via di fuga che mi ha permesso di non essere sola e di rispecchiarmi nelle altre con i miei piccoli drammi, i miei punti interrogativi, e a sdrammatizzare, a volte, questo senso di impotenza che ci governa tutte. [...] Le risate e gli occhi lucidi che ho sentito e ho visto in questi incontri, faranno sempre parte di me e so che mi aiuteranno nel futuro ad affrontare la solitudine che la vita ci chiama ad affrontare in situazioni di salute così disperate.

La necessità di saturare l'approccio solo tecnico al malessere e di rendere più inclusive le concettualizzazioni inerenti l'esperienza di malattia, anche grazie ai laboratori artistici, emerge in una delle interviste fatte prima del campo:

È proprio importantissimo [chiedere la parola ai pazienti] perché noi non facciamo niente: sono i medici che ci tagliano, che ci cuciono, che ci fanno tutto quanto. Io mi sento sempre come quella canzone che dice che sei "in bilico". Ecco io ho sempre quella sensazione lì. Quindi tutte queste cose [i laboratori] sono per noi dei punti di appoggio, delle cose per poter andare avanti. Non sono sciocchezze, sono veramente la spinta per pensare di farcela.

Un'altra donna le fa eco, a conclusione dell'esperienza:

Questo laboratorio ha sorretto e curato le parti nascoste di me che PET o TC con i loro liquidi di contrasto non avrebbero mai potuto evidenziare, mi ha dato un'arma per vivere, e non per sopravvivere[...]. Lascio ai chirurghi e alle terapie il compito di guarire le mie cellule malate, voglio che la mia mente voli lontano insieme alle mie amiche, a quelle che i "piccioni" sanno che non sono solo piccoli animaletti, ma la nostra voglia di vivere e la gioia di non stare mai sole.

Anche in questo caso il laboratorio, come mostrato dagli esempi di campo, reagisce operativamente: mette in atto una «interpretazione»: da "inter"/"tra", e la radice "prat"- "pret" che significa "far conoscere", "conoscere" o la radice "pra"/"par", "negoziare", "trattare" – un costante esporre e rimodellare, informare e riformare (Pianigiani 1991). Il centro della questione non è conferire un senso ultimo ai concetti di malattia e salute creandone una forma definitiva, ottenendo un saldo «modello sintetico» che includa e riappacifichi le molteplici visioni coinvolte (così come appare invece in Mathews 2000). Sempre più sono i gruppi di auto-aiuto che danno ai pazienti la possibilità di condividere le proprie esperienze in un ambiente di sostegno sicuro, ma il processo che avviene in questi contesti è stato semplificato: il lavoro culturale in atto non è una semplice trattativa, per fronteggiare le differenze di opinione e trovare un sistema per gestirle (ivi: 400-408). Estremamente funzionale risulta invece il fatto di non puntare sull'assolutezza di ciò che si profila, permettendo la costru-

zione di configurazioni di senso che resteranno virtuosamente malleabili, illusoriamente coerenti, mai monologiche. Sul campo è certo evidente la presenza di schemi pre-esistenti al malessere o reiterati in rapporto a esso: quei modelli culturali e personali che stanno alla base dei racconti di malattia, usati per disporre le esperienze in modo sensato (Kleinman 1988). È però altrettanto chiara la loro estrema malleabilità (Mattingly, Garro 2000). Le traiettorie concettuali di salute/malattia vengono dialetticamente riprese e ritratte, co-create, in una continua riscrittura. Queste trame possono essere equiparate a ciò che Lyotard chiama «piccola narrativa» (Lyotard 1984; Mattingly 1998). Distinta dalla «grande narrativa» che include il mito e offre indicazioni legittimanti delle pratiche sociali della cultura di riferimento, la «piccola narrativa» non porta a posizioni morali certe o a un approccio univoco alla realtà; non offre un'immagine salda o completa del mondo; ha sostituito le teleologie con l'apertura prospettica. Le trame dei laboratori non hanno principio o fine, o meglio, non una volta soltanto: hanno una struttura non duratura che permette (e promette) una futura revisione della trama; l'autore, così come il lettore/creatore, si ritrova a scontrarsi con tanti possibili inizi o con una fine incerta. Nella polifonia di queste che sono «narrazioni dialogiche» (Bakhtin 1981) e corali lavorano le figure di guida (la psico-oncologa Lucia Polpatelli, il docente Alessandro Mantovani) creando a loro volta non una soluzione finale ma una «interpretazione» che incarna il moto discontinuo delle istanze e dia solo il senso di una sintesi: con una logica metaforica uniranno più elementi ugualmente accesi e significanti - «congiuntivi», con linee competitive, diverse, aperte (Mattingly 1998).

Questo avviene il 29 maggio, quando L. ci legge una poesia «un po' triste»:

Ed eccola lì
 di nuovo
 la morte
 Bibidibobidibù
 Saltella
 cerco di dimenticarla
 Lei si arrampica, si nasconde sempre in un posto nuovo
 poi corre veloce, sempre più di me
 ed è sempre lei, battendo la mano sul muro a gridare:
 «Pace, pace!»
 Mi giro sorpresa, la guardo
 cerco di capire dove si era nascosta
 Bibidibobidibù
 Quanto è bella nella sua veste colorata
 improvvisa, sorridente, seducente
 finge di ascoltarti, ma fa sempre quello che vuole

mi prende in giro
piroetta su se stessa, si stima,
sa di essere unica
ti fa credere di essere il padrone
ma è lei che decide per tutti
Bibidibobidibù
Le ho chiesto un giorno di fermarsi
volevo arrivare prima di lei
per una volta volevo vincere
Bibidibobidibù

Finita la lettura, il gruppo è interdetto. Lorenza si scusa; è uno dei suoi grandi problemi non saper accettare la morte. Le figure di guida prendono la parola: Mantovani ribatte dicendo che è qualcosa che spaventa chiunque, non solo chi è malato; che si ha paura di quel margine di incertezza estremo che non ci fa sapere cosa ci sia dopo. Anche Polpatelli interviene: nella nostra società questa paura è molto forte perché è in atto un continuo discorso dal quale la morte viene sistematicamente esclusa. In medicina, continua, la morte è una cosa da sventare, è l'eccezione.

Lucia e Alessandro, figure viste come autorevoli dal gruppo, portano avanti un discorso a due voci che, una volta enunciato, si allaccia alle versioni delle pazienti e le rielabora, acquisendo una "esteriorità" apparentemente più vincolante. Il processo narrativo in atto permette sia di avvalorare l'esperienza individuale di una persona, che di connetterla a «una narrazione ideale o preferita» (ivi: 46). Il loro intervento va oltre la semplice revisione della posizione di L.: ri-discutono infatti anche il macro-discorso sociale, che vede la morte come un errore, e lo riformulano diversamente all'interno del micro-contesto del laboratorio, rendendo il discorso uno strumento di negoziazione culturale (Ammaniti, Stern 1991). La critica all'atteggiamento della medicina, che esclude la possibilità di fallimento del suo operato, è resa ancora più incisiva da Polpatelli grazie al suo ruolo professionale, e ha un impatto fondamentale sul gruppo: fa vedere come si auspichi un discorso ampio attorno al concetto di malattia e come si stia lavorando a una sua ridiscussione. Le narrazioni nel laboratorio, grazie a una «rete di prospettive» (Iser 1987), mantengono un potenziale creativo che ha del miracoloso: ogni racconto può gettare dubbi sugli altri, ogni concetto troppo limitante deflagra, fornendo un'interpretazione più inclusiva della malattia e della realtà. Di fronte a un'esperienza che si sente come schiacciante, definitiva, malevola senza appello, a trattamenti che così sono e non possono essere altrimenti, queste trame hanno il privilegio di tenere costantemente attiva, invece,

un'alternativa. Inseguono una possibilità di ascolto, una prospettiva vitale alla quale partecipano sia pazienti che figure professionali.

Da una parte la dinamica gruppale permette di combattere l'isolamento; dall'altra questa fluidità, mantenendo vivi una condizione di dubbio e uno spazio di incertezza, evita non solo la saturazione del pensiero ma la sua assolutezza inalterabile: l'apertura non è un ostacolo, ma elemento necessario per rimodellare i concetti di malattia e salute. Lunghi dall'essere solo caratteristiche del laboratorio analizzato, suggeriscono quelli che sono atteggiamenti indispensabili quando si parla di riscrittura concettuale. Finora gli approcci narrativi si sono rivolti al paziente affinché fosse centro di un processo emancipativo che lo rendesse da oggetto della cura a soggetto proattivo di una relazione. Tuttavia, i processi di riflessione e oggettivazione rivolti ai temi di malattia, il de-costruire e ri-costruire il proprio sapere personale, sono proposte che dovrebbe coinvolgere tanto i pazienti quanto gli operatori del sistema sanitario, auspicando un ridimensionamento anche della sfera lavorativa (*expertise*) che sta alla base di una certa epistemologia professionale (Ferro Allodola, Depalmas 2017). Non solo dunque qualcosa che punti ad assistere le persone durante le dinamiche di cura, ma che miri al nucleo portante dell'istituzione biomedica, permettendo ai professionisti una coscienza profonda di certe strutture che sottostanno a valori e azioni e che possono condurre a esiti controproducenti.

Gerarchizzando i sintomi e le azioni di cura, costruendo cosa sia o meno da considerare clinicamente, la biomedicina ha creato una visione esclusiva della realtà di malattia (Kleinman 1995), rendendola istituzionalmente così predominante da riconoscere solo il personale medico come in grado di operare in essa, sottraendo «ambiti di competenza e intervento» non solo a pazienti e famigliari (Pizza 2015: 149) ma anche a figure professionali di altro genere. Nonostante l'antropologia abbia messo in primo piano la storicità e la relatività della biomedicina (Gordon 1988; Pizza 2005; Bourdieu 2003), parte integrante della sua forza sta ancora nel creare un unico campo semantico sul tema, escludendo aprioristicamente una sua reale possibilità di problematizzazione. L'esclusività biomedica risulta certo dannosa da un punto di vista concettuale e per le implicazioni che può avere sui pazienti, ma lo è anche su un ulteriore livello: quello della possibilità di collaborazione tra discipline, e delle risorse impiegate affinché questo avvenga. L'inclusione di temi come il rapporto medico-paziente, la comunicazione diagnostica, e tutto ciò che riguarda il trattamento della persona, resta facoltativa nelle università italiane

(Ferro Allodola, Depalmas 2017), quando non rimessa completamente alla sensibilità del futuro medico. Non sorprende dunque che le derive materiali di questo modello esplicativo si ritrovino anche nella mancanza di sostegno (ideologico, economico) a iniziative che assistano i pazienti in aspetti non bio-fisiologici del malessere. Lasciando la responsabilità di progetti volti a saturare queste istanze a Onlus e cooperative sociali, anche l'antropologo, non riconosciuto tra le potenziali figure dell'assistenza, si ritrova sostituito da non professionisti volontari oppure, quando non sostenuto economicamente dall'accademia o da un bando vinto, a poter operare esclusivamente prestando a sua volta attività di volontariato.

La ricerca pedagogica italiana e internazionale è sempre di più votata a proporre «dispositivi formativi che supportino lo sviluppo di forme di pensiero critico» facendo in modo di mettere studenti e professionisti «nella condizione di trasformare (o rendere più critiche) le prospettive di significato attraverso cui interpretano i fatti sociali» (ivi: 20). Si insiste su più fronti sulla necessità di un modello di formazione riflessiva per la biomedicina, per far sì che le competenze di questo come di altri saperi professionali si espandano a partire dalla capacità di osservarsi nella “pratica professionale personale” (*Personal-Practical-Knowledge*). Lavorare con e nella biomedicina parte dalla consapevolezza che in essa soggiacciono schemi di significato tanto forti da reggere giudizi e comportamenti in grado di resistere a qualsivoglia nuova prospettiva di senso (Mezirow 2003), se le discipline stesse non sono state allenate all'autocritica, alla fluidità, all'apertura. La medicina contemporanea è additata come «sempre più tecnica che umana e personalizzata, più specialistica che “complessa” e riflessiva» tanto da risultare ormai «imprescindibile una radicale svolta epistemologica [...], che ne faccia risaltare la “dimensione umana”» (Ferro Allodola, Depalmas 2017: 16). Nonostante si auspichi già un utilizzo di metodologie qualitativo/narrative (*Narrative Based Medicine*) anziché esclusivamente quantitativo/statistiche (De Mennato 2008, 2012), la realizzazione di una vera svolta interna all'istituzione risulta ancora eccezionale o ristretta.

I laboratori possono essere una soluzione positiva ma parziale, perché proposta solo a uno dei due poli della relazione di cura, nell'ottica di assolvere questioni simboliche e/o di riscattare eventuali criticità subite, mentre è attivo o già terminato un certo contatto ospedaliero. A questo si aggiunge che le associazioni attive su tematiche di malattia sono ancora esigue, per quanto in crescita; i finanziamenti non sicuri; pochi, nella totalità, sia i medici che i pazienti che ritengono utile parteciparvi, con il

risultato che le soluzioni proposte possono attualmente applicarsi solo in casi limitati e a piccoli – per quanto felici – gruppi come quello analizzato. Di fronte alle evidenze segnalate, per far sì che alcune delle implicazioni più critiche di queste concettualizzazioni mutino, non sarà importante solo una collaborazione disciplinare opzionale e circoscritta, «nei termini di una complementarità e di una giustapposizione di differenti forme di sapere», né una forma di assistenza focalizzata sul solo paziente, ma una «reale reciproca trasformazione delle discipline» sia mediche che antropologiche (Quaranta 2012: 265). È dunque importante contribuire a realizzare spazi virtuosi come il campo analizzato, includendo sia nella fase di progettazione che nel dialogo attivo al suo interno anche operatori sanitari.

Durante l'ultimo incontro, il 19 giugno, tiriamo le somme del laboratorio svolto. T. apre il discorso: lei non è mai stata in grado di stare in un gruppo e adesso per la prima volta si sente a suo agio. Anche Mantovani si dice molto soddisfatto. Polpatelli si allaccia al discorso dicendo che, a prescindere dalle evidenze terapeutiche che lei sta riscontrando, l'unica cosa certa è che questo stare insieme crea qualcosa di strano e potente. Tutti i suoi colleghi pensavano fosse pazza già quando aveva creato gruppi di sostegno con più pazienti, perché le dicevano che mettere assieme persone che si «vomitano addosso le proprie disgrazie» è inutile e controproducente; chissà cosa direbbero adesso, che ha creato un laboratorio nel quale addirittura si scrive! T. vorrebbe averli tutti lì, a osservarci bene, i suoi colleghi.

Leggo una prosa di Cardinal:

Ho parlato e l'ho liberata [...]. Sono uscita da lei, dolcemente, mentre, aggrovigliata sul divano del dottore come un feto, cercavo le parole che annientassero l'angoscia. E più io diventavo grande, più lei diventava piccola, piccolina. Mi sono alzata. Mi sono messa a camminare. Un giorno sono stata abbastanza forte per prenderla dentro di me. Ormai non era più che un minuscolo embrione, un granello di infanzia, un seme di speranza, un germoglio d'amore. Un inizio. Avevo quasi quarant'anni. Non è molto che vivo¹⁵.

Il laboratorio finisce; ci fermiamo a scambiarci i numeri, ad abbracciarci, a dirci che ci rivediamo presto.

Note

¹ Giovagnoli G. (2017), *Dove la luce si nasconde – Analisi di un laboratorio di scrittura per pazienti onco-ginecologiche*, tesi di laurea in antropologia del corpo e della malattia, I. Quaranta (relatore), facoltà di Lettere e Beni Culturali, corso di laurea magistrale in Antropologia Culturale ed Etnologia, Alma Mater Studiorum Bologna.

² Il corso di teatro è gestito dalla compagnia Archivio Zeta; quello di musicoterapia da Luca Cirriegi; Agata Rosato guida danza e movimento terapia; quello di meditazione è gestito da Cosimo Zichichi Mendis.

³ Immagini tratte dalle interviste etnografiche svolte prima del laboratorio.

⁴ Cfr. nota 3.

⁵ Cfr. nota 3.

⁶ La MINI (Groleu, Young, Kirmayer 2006) è un'intervista qualitativa semi-strutturata che, accanto alla storia del paziente e alla comprensione individuale della malattia, stimola con le domande un vero e proprio processo di significazione. L'intervistatore stesso "guida" e "modifica" la prospettiva, mentre l'individuo intervistato è attivamente coinvolto nel creare significati all'esperienza di vita e malattia. Mantenendo un certo grado di strutturazione nell'intervista è più semplice muoversi verso un'analisi tematica trasversale, rendendo possibile la comparazione. Nelle interviste svolte, questa doppia qualità della MINI ha permesso una libera narrazione e l'ha resa avvicinabile agli altri resoconti, prendendo a discriminare i temi di volta in volta suggeriti.

⁷ Pavese C. (1998), *Le poesie*, Einaudi, Torino.

⁸ Trad.: «Io sono il piccione/ di Piazza Maggiore/ sono tutti incazzati con me/ ma come posso fare?/ Mi scappa!».

⁹ La "tenzone del piccione" è testimonianza di un meccanismo di rafforzamento del gruppo: è mezzo infatti di creazione di un tratto esclusivo. La figura del piccione genererà battute che continueranno anche fuori dal laboratorio di scrittura (il gruppo su WhatsApp che le pazienti hanno creato si chiama, non a caso, "Il club del piccione"). Fare forza su un tratto di questo tipo caratterizza il gruppo; permette di fare riferimento a qualcosa che solo chi ne fa parte può comprendere. Il gruppo, come entità microsociale alla continua ricerca di elementi caratterizzanti, nella leggerezza del gioco, ha usato questo particolare tipo di creatività culturale per plasmare delle peculiarità denotative, caratterizzanti; un modo deciso di «segnare» (Remotti 2010) il gruppo stesso.

¹⁰ Mattingly ha colto all'interno dell'azione, nella performatività adoperata in contesti di assistenza, la traccia di una narrazione in corso (Mattingly 1998).

¹¹ Non è inedita l'esistenza di laboratori di scrittura per pazienti gestiti da docenti, volontari o operatori culturali, al di fuori però di un'analisi sistematica delle questioni che li interessano. Fa eccezione lo studio di Gian Luca Barbieri su un laboratorio di scrittura creativa svolto al C.R.T. (Centro Residenziale di Terapie Psichiatriche e di Risocializzazione) di Cremona, che vale come contributo psicologico sulle dinamiche in atto in questi contesti (Barbieri 2008).

¹² È dunque fuorviante considerare la scrittura creativa come attività di solo svago o di distrazione: si profila piuttosto come strumento particolare di una narrazione che necessita di polimorfismo.

¹³ Il Centro di *Medical Humanities* universitario bolognese, ad esempio, nato dalla collaborazione della Scuola di Medicina di Bologna, con sede ideologica nel Dipartimento di Filologia classica e italianistica (Anselmi, Fughelli 2017).

¹⁴ Il cosiddetto «consenso informato» (Pizza 2005: 142).

¹⁵ Cardinal M. (2001), *Le parole per dirlo*, Bompiani, Milano.

Bibliografia

- Ammaniti M., Stern D. N. (a cura di) (1991), *Rappresentazioni e narrazioni*, Laterza, Bari.
- Anselmi G. M., Fughelli, P. (a cura di) (2017), *Narrare la medicina*, Biblioteca "Ezio Raimondi" del Dipartimento di Filologia Classica e Italianistica, Alma Mater Studiorum - Università di Bologna, Bologna.
- Antonelli G. (2000), *Fare i medici. Un'inchiesta antropologica sulla formazione medica e sulle motivazioni degli studenti della facoltà di Medicina e Chirurgia nella Università di Perugia*, tesi di laurea, Piza G. (relatore), facoltà di Lettere e Filosofia, corso di laurea in Lettere, Università degli studi di Perugia.
- Bakhtin M. M. (1981), *The Dialogic Imagination*, University of Texas Press, Austin.
- Barbieri G. L. (2008), *Tra testo e inconscio, strategie della parola nella costruzione dell'identità*, FrancoAngeli, Milano.
- Bert G., Quadrino S. (2002), *Parole di medici, parole di pazienti: counselling e narrativa in medicina*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma.
- Bevilacqua A. (2011), *Il processo di implementazione delle Medical Humanities in Italia: progetto di ricerca sullo stato attuale*, "Formazione & Insegnamento", vol. IX (2): 107.
- Bourdieu P. (2003 [2001]), *Il mestiere di scienziato. Corso al Collège de France 2000-2001*, Feltrinelli, Milano.
- Bragagnolo P. (2014), "Ho cominciato a perdere le scarpe". *La ridefinizione del mondo nelle narrazioni di pazienti affetti da sclerosi multipla*, tesi di dottorato in Sociologia, C. Cipolla (relatore), Alma Mater Studiorum Bologna.
- Bruner J. (1990), *Acts of Meaning*, Harvard University Press, Cambridge Mass.
- Bury M. (1982), *Chronic Illness as Biographical Disruption*, "Sociology of Health and Illness", vol. 4 (2): 167-182.
- Cardinal M. (2001 [1975]), *Le parole per dirlo*, Bompiani, Milano.
- Charon R. (2006), *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*, Oxford University Press, Oxford.
- Charmaz K. (1983), *Loss of Self: a Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill*, "Sociology of Health and Illness", vol. 5 (2): 168-195.
- Csordas T. (2002), *Body/Meaning/Healing*, Palgrave, New York.
- De Mennato P. (2008), *Nuovi modelli di apprendimento nelle scienze della salute per rispondere alla complessità delle cure*, Convegno Nazionale SIPEM (Atti del convegno Rimini, 23 Febbraio 2008), 8, 1-2: 40-46.
- De Mennato P. (2012), *Medical Professionalism and Reflexivity. Examples of Training to the Sense of Duty in Medicine*, "Educational Reflective Practices", vol.2: 15-33.
- De Santi A. M., Simeoni I. (2009), *Il medico, i pazienti e i familiari*, Edizioni SEED, Torino.
- Egle Gentile A., Luzi I., Razeto S., Taruscio D. (a cura di) (2009), *Convegno Medicina narrativa e malattie rare. Istituto Superiore di Sanità, Atti del convegno Roma, 26 giugno 2009*, Rapporti ISTISAN, 09/50, Istituto Superiore di Sanità, Roma.
- Eisenberg L., Kleinman A. (1981), *Clinical Social Science*, pp. 1-23, in Eisenberg, L., Kleinman, A. (a cura di), *The Relevance of Social Science for Medicine*, Reidel Publishing Company, Dordrecht.
- Ferrandes G., Longo E., Tempia Valenta P. (2004), *Le emozioni dei malati e dei curanti*, Centro Scientifico Editore, Torino.
- Ferrari S. (1994), *Scrittura come riparazione. Saggio su letteratura e psicoanalisi*, Laterza, Bari.
- Ferro Allodola V., Depalmas C. (2017), *Le Medical Humanities nella formazione alle professioni della salute e della cura. Lo "stato dell'arte" in Italia, "Qualeducazione"*, vol. 87: 14-29.

- Foucault M. (1969 [1963]), *Nascita della clinica. Un'archeologia dello sguardo clinico*, Einaudi, Torino.
- Frank A. (1995), *The Wounded Storyteller. Body, Illness and Ethics*, University of Chicago Press, Chicago.
- Good B. (2006 [1994]), *Narrare la malattia: lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Einaudi, Torino.
- Gordon D. R. (1988), *Tenacious Assumptions in Western Medicine*, pp. 81-107, in Lock M., Gordon D. R. (a cura di), *Biomedicine Examined*, Kluwer Academic Publishers, Dordrecht- Boston-London.
- Gordon D. R. (1990), *Embodying Illness, Embodying Cancer*, "Culture, Medicine and Psychiatry", vol. 14: 275-297.
- Gordon D. R. (1991), *Culture, Cancer, and Communication in Italy*, pp.137-56, in Pfeiderer B., Bibeau G. (a cura di), *Anthropologies of Medicine. A Colloquium on West European and North American Perspectives. On Behalf of the Arbeitsgemeinschaft Ethnomedizin*, Vieweg, Heidelberg.
- Grmek M. (1993), *Storia del pensiero medico occidentale. Antichità e Medioevo*, Laterza, Roma-Bari.
- Groleau D., Young A., Kirmayer J. L. (2006), *The McGill Illness Narrative Interview (MINI): An Interview Schedule to Elicit Meanings and Modes of Reasoning Related to Illness Experience*; "Transcultural Psychiatry", vol. 43 (4): 671-691.
- Høybye M. T., Tjørnhøj-Thomsen T. (2014), *Encounters in Cancer Treatment: Intersubjective Configurations of a Need for Rehabilitation*, "Medical Anthropology Quarterly", vol. 28 (3): 305-322.
- Iser W. (1987 [1978]), *L'atto della lettura. Una teoria della risposta estetica*, Il Mulino, Bologna.
- Kleinman A. (1988), *The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition*, Basic Books, Inc, New York.
- Kleinman A. (1995), *Writing at the margin. Discourse between Anthropology and Medicine*, University of California Press, Berkeley-Los Angeles-London.
- Lyotard J. (1984), *The Postmodern Condition: a Report on Knowledge*, University of Minnesota Press, Minneapolis.
- Mathews F. H. (2000), *Negotiating Cultural Consensus in a Breast Cancer Self-Help Group*, "Medical Anthropology Quarterly", vol. 14 (3): 394-413.
- Mattingly C. (1998), *Healing Dramas and Clinical Plots: The Narrative Structure of Experience*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Mattingly C., Garro C. L. (a cura di) (2000), *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*, University of California Press, Berkeley.
- Merleau-Ponty M. (1967 [1948]), *Senso e non senso*, Il Saggiatore, Milano.
- Mezirow J. (2003), *Apprendimento e trasformazione. Il significato dell'esperienza e il valore della riflessione nell'apprendimento degli adulti*, Raffaello Cortina, Milano.
- Moja A. E. (2000), *La visita medica centrata sul paziente*, Raffaello Cortina, Milano.
- Pavese C. (1998), *Le poesie*, Einaudi, Torino.
- Pianigiani O. (1991), *Vocabolario etimologico*, Melita, La Spezia.
- Pizza G. (2005), *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci, Roma.
- Quaranta I. (a cura di) (2006), *Antropologia medica. I testi fondamentali*, Raffaello Cortina, Milano.
- Quaranta I. (2012), *La trasformazione dell'esperienza. Antropologia e processi di cura*, "Antropologia e teatro. Rivista di studi", vol. 3: 264-290.
- Remotti F. (2010), *L'ossessione identitaria*, Laterza, Roma-Bari.
- Ricoeur P. (1981), *Hermeneutics and the Human Sciences*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Ricoeur P. (1992), *Oneself as Another*, University of Chicago Press, Chicago.
- Romano V., Marzano M. (2007), *"Io voglio essere come prima...": Cronicità e normalità nei racconti dei malati di cancro*, "Rassegna italiana di Sociologia", vol. 1: 57-89.

- Scarry E. (1990 [1985]), *La sofferenza del corpo. La distruzione e la costruzione del mondo*, Il Mulino, Bologna.
- Scheper-Hughes N., Lock M. (1987), *The Mindful Body. A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology*, "Medical Anthropology Quarterly", vol. I (1): 6-41.
- Schutz A. (2006 [1971]), *Le realtà multiple*, in Possenti A. M., Iacono I. (a cura di), *Le realtà multiple e altri scritti*, Edizioni ETS, Pisa.
- Seppilli T. (1959), *Il contributo dell'antropologia culturale alla educazione sanitaria*, "L'Educazione Sanitaria", vol. IV(3-4): 325-40.
- Seppilli T. (1996), *Antropologia Medica: fondamenti per una strategia*, "AM: Rivista della Società Italiana di antropologia medica", vol. I (2): 75-85.
- Verlato M. L., Anfossi M. (2006), *Relazioni ferite. Prendersi cura delle sofferenze nel rapporto io-tu*, La Meridiana, Bari.
- Zannini L. (2008), *Medical Humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Raffaello Cortina, Milano.

Scheda sull'Autrice

Gaia Giovagnoli è nata a Rimini il 21 maggio 1992 ed è laureata in Lettere Moderne presso l'Alma Mater Studiorum di Bologna nonché alla magistrale di Antropologia Culturale ed Etnologia presso lo stesso ateneo con una tesi di ricerca in Antropologia del corpo e della malattia, con relatore Ivo Quaranta. Ha condotto laboratori di scrittura per pazienti con alcune Onlus ("La Chiave d'Argento", presso l'ospedale Vito Fazzi di Lecce; "G.O. for Life", dell'ospedale Sant'Orsola di Bologna). I suoi maggiori interessi di ricerca riguardano il processo narrativo e la creazione del significato dell'esperienza di malattia. Si occupa di scrittura poetica e alcuni suoi testi sono apparsi su siti e riviste.

Riassunto

«Dove tutta la luce si nasconde». Analisi e uso sociale di un laboratorio di scrittura per pazienti onco-ginecologiche

Nel gruppo di scrittura per pazienti svolto con la Onlus G.O. for Life (BO), emergono storie di incomunicabilità ed esclusione sociale, così come tracce di una reificazione esperita anche all'interno del sistema sanitario. Il laboratorio in esame, tramite narrazioni multiformi, agisce dialetticamente sul binomio malattia/salute sia per una trasformazione dell'esperienza del paziente, resa meno drammatica, che per un miglioramento dell'efficienza sanitaria.

Parole chiave: malattia, salute, gruppo, scrittura, narrazione

Resumen

«Donde toda la luz esta escondida» – Análisis y uso social de un grupo de escritura para pacientes con cáncer ginecológico

En el grupo de escritura para pacientes realizados con la organización sin fines de lucro G.O. For Life (BO) emergen historias de incomunicabilidad y exclusión, así como rastros de reificación también experimentados dentro del sistema de salud. El laboratorio en cuestión, a través de narrativas multiformes, actúa dialécticamente sobre el binomio salud/enfermedad, tanto para una transformación de la experiencia del paciente, menos dramática, y para una mejora en la eficiencia de la salud.

Palabras clave: enfermedad, salud, grupo, escritura, historia

Résumé

«Où toute la lumière se cache» – Analyse et usage social d'un groupe d'écriture pour patients avec cancer gynécologique

Dans le cadre du groupe d'écriture pour patients réalisé avec l'ASBL G.O. for Life (BO), diverses histoires d'incommunicabilité et d'exclusion sont apparues, ainsi que des traces de réification vécues même à l'intérieur du système sanitaire. Le laboratoire en question, à travers des narrations multiformes, agit de façon dialectique sur le binôme maladie/santé, tant pour une transformation de l'expérience du patient, rendue moins dramatique, que pour une amélioration de l'efficacité sanitaire.

Mots clés: maladie, santé, groupe, écriture, histoire

Abstract

«Where All the Light Hides» – Analysis and Social Use of a Writing Workshop for Patients with Gynecological Cancer

The writing workshop for patients carried out with the G.O. for Life Onlus (BO) highlights narratives of incommunicability and social exile, along with signs of reification experienced inside the healthcare system. By sharing narratives in both oral and written form, the group examined shapes dialectically the notions of illness and health, so that the patient can perceive the illness experience as a less dramatic event and also to increase efficiency in health care.

Keywords: illness, health, group, writing, storytelling

Con il corpo e con la scrittura

*L'autobiografia come risorsa per la ricerca,
il riconoscimento della complessità e il rilancio di
processi di consapevolezza condivisa*

Anna Cappelletti

Laboratorio di Ecologia della salute, Roma
[annacorradakappelletti@gmail.com]

Piccola premessa autobiografica

Il Tribunale per i diritti del malato¹ si costituì in Umbria nel 1980 e raccolse nel giro di pochi mesi oltre 800 “denunce” – narrazioni di esperienze negative e violazioni subite dai cittadini nei servizi sanitari e soprattutto negli ospedali –. Personalmente ero fortemente coinvolta in questo grande movimento di cittadinanza attiva (ne ero anche la Responsabile regionale), che esprimeva non solo una richiesta di maggiore efficienza dei servizi sanitari – da poco riformati con la legge 833/78 in senso certamente migliorativo –, ma soprattutto il grave disagio di sentirsi espropriati della propria dignità e del proprio corpo all’interno di istituzioni create per fronteggiare la sofferenza.

Studiare Antropologia Culturale con Tullio Seppilli in quegli stessi anni mi mise nella condizione di capire meglio le dinamiche culturali e i meccanismi insiti nei fenomeni in cui ero immersa. Il suo impegno per riorientare l’osservazione etnografica, includendo la medicina ufficiale occidentale tra gli oggetti di ricerca antropologica, insieme alla sua attenzione alle questioni della devianza, della storia manicomiale e delle istituzioni totali, furono per me il viatico per proporgli una tesi sull’ipotesi che l’ospedale fosse, seppure in maniera differente dal manicomio, un’istituzione deputata al controllo sociale ben più che alla cura. Ricordo con affetto e stima che, dopo un primo momento in cui l’idea gli apparve un po’ ardua, si lasciò intrigare e si convinse della fattibilità, sia per l’ampio e circostanziato contesto di disamina storico-critica sulla medicina ufficiale occidentale, in cui avevo inserito l’analisi sul ruolo dell’ospedale, sia per la

consistente mole di materiale narrativo (le “denunce” dei malati archiviate dal Tribunale per i diritti del malato) a cui avrei potuto accedere, che testimoniava la perdita di dignità operata in modo sistematico da qualsiasi processo, seppur minimo, di ospedalizzazione.

Seppilli apprezzò molto quel lavoro e lo sostenne con forza anche in sede di discussione.

Nonostante sia trascorso tanto tempo e molte cose siano cambiate, alcuni problemi di allora, come l'avanzare dei processi di medicalizzazione in ogni aspetto e fase della vita, la parcellizzazione dell'esperienza umana, il riduzionismo che caratterizza la formazione medica, appaiono ancora fin troppo attuali e alimentano il desiderio di continuare a indagare i campi nei quali si configura la necessità di svelamento e di impegno.

La mia storia successiva si snoda attraverso percorsi lavorativi molto vari e diversi, che mi hanno portato ad avvicinare altre aree disciplinari, nelle quali tuttavia ho sempre cercato di mantenere la postura e lo sguardo dell'antropologia “sepilliana”, caratterizzata da pensiero critico e sensibilità politica. Questo intervento presenta un percorso di ricerca sicuramente anomalo: si tratta più che altro di una serie di suggestioni e di un tentativo di contaminazione, nella convinzione che quando parliamo di “usi sociali dell'Antropologia” sia inevitabile una sorta di meticciamiento tra le discipline. Ma soprattutto questo contributo vuol essere un'occasione per ricordare Tullio Seppilli e il suo richiamo alla responsabilità sociale e politica di chi si occupa di scienze e saperi che hanno a che fare con gli esseri umani².

Nel corso dei molti anni che separano il precedente racconto da quello che segue, ho ascoltato e raccolto numerose narrazioni altrui – e ho anche molto lavorato sulle mie – e sono divenuta consapevole della complessità in cui siamo immersi e della necessità di poter contare su un approccio sistemico, evitando paradigmi lineari e riduzionisti e utilizzando quanto più possibile una postura riflessiva e autoriflessiva, perché la vicenda umana è sempre caratterizzata da complessità e incertezza e ogni vita è connessa con le altre vite umane e con l'ambiente intero, sia biologico che culturale e sociale (Cappelletti 2018).

Sono così venuta a contatto con centinaia di racconti contenenti ricordi e memorie, che narrano spesso anche di malattia e di sofferenza. È davvero raro, invece che le persone raccontino “esperienze di salute” e questo mi ha fatto molto riflettere sul fatto che la salute non si manifesta, «non si dà a vedere» (Gadamer 1994: 117).

Come possiamo dunque indagare il campo della salute/malattia se uno dei due elementi di questa coppia, si nasconde?

Con quali strumenti possiamo definire la salute, se escludiamo di iscriverla dentro uno schema che fa riferimento ai paradigmi normale/deviante, sano/patologico o come mera assenza di malattia? Sappiamo bene che queste categorie non sono in grado di rendere la complessità insita in questo campo e che è impossibile qualsiasi tentativo di oggettivazione poiché salute e malattia e la relazione tra loro e con il corpo, sono sempre culturalmente, socialmente e storicamente situate.

Quando l'antropologia ha rivolto la sua attenzione alle società occidentali, ci si è resi conto infatti che, nonostante la pervasività della cultura veicolata dal modello biomedico, i significati attribuiti alla malattia e la fenomenologia con cui sofferenza e dolore vengono vissuti possono essere molto vari e diversi anche all'interno della nostra società. E non solo perché entro la società occidentale convivono gruppi etnici differenti, come ha evidenziato l'illuminante ricerca di Mark Zborowsky³, ma perché, all'interno della stessa cultura, può essere diverso il modo in cui il soggetto assegna significato all'esperienza.

Risulta quindi evidente che il modo in cui avvengono i processi di produzione di significato è centrale per comprendere i fenomeni umani più complessi.

Narrazione e significato

Diversi contributi in diversi ambiti disciplinari hanno mostrato, soprattutto nella seconda metà del secolo scorso, come la produzione, l'assegnazione, il riconoscimento di significato siano rintracciabili e indagabili attraverso la narrazione e come tutto ciò riguardi anche i processi di salute e malattia.

Voglio brevemente ricordare quelli di cui mi sono servita nell'esperienza che racconto. La scelta di questi contributi nel panorama dei numerosissimi e imprescindibili apporti su questi temi, presenti in tutte le discipline e nell'antropologia medica in particolare, è riconducibile sostanzialmente a due motivazioni: la prima è di carattere epistemologico, la seconda di ordine autobiografico.

In primo luogo sono autori che hanno operato una virata epistemologica all'interno delle loro discipline, hanno aperto nuovi scenari e hanno permesso un meticciamiento tra le discipline stesse. In secondo luogo si tratta di contributi che hanno cambiato la mia epistemologia personale, il modo di vedere le cose e, operando un processo trasformativo delle mie

credenze e dei miei presupposti, hanno modificato le mie “prospettive di significato” (Mezirow 2003).

Pur non essendo una scelta intenzionale, può essere interessante rilevare che ognuno di questi autori appartiene a un’area disciplinare differente: Jerom S. Bruner è uno psicologo, Duccio Demetrio un pedagogista e un filosofo, Aron Antonovsky un sociologo e Byron J. Good un antropologo.

Il pensiero narrativo. Secondo Bruner l’attività narrativa consente di attribuire un significato alle esperienze umane, anche a quelle più intricate o dolorose, che non appaiono immediatamente comprensibili; pertanto ha sempre un valore ermeneutico. Così facendo, egli opera un cambiamento epistemologico riguardo al ruolo e al valore della narrazione: non solo un’attività artistica, non tanto qualcosa di “decorativo”, ma una fondamentale modalità cognitiva, presente in ogni cultura: «la narrazione come modo di pensiero e come veicolo per fare significato» (Bruner 1997: 52).

Bruner ha evidenziato che la cognizione è caratterizzata da due modi di pensare: quello paradigmatico e quello narrativo. Il primo è logico, analitico e astratto, mentre il pensiero narrativo è intuitivo e correlato a contesti concreti e tende a sviluppare modi creativi di interagire con il mondo. Raccontare e raccontarsi sono tra le più antiche attività dell’essere umano, un bisogno primario, correlato al bisogno di conoscenza: il pensiero narrativo è la modalità cognitiva attraverso cui le persone strutturano la propria esistenza, le danno significato e la interpretano.

Per Bruner le attività narrative hanno una funzione comune in qualsiasi cultura: c’è un “potere della narrativa” che riesce a rendere comprensibile, attraverso la costruzione di storie, ciò che non può essere conosciuto con il pensiero logico-matematico, che procede, invece, per astrazioni e regole.

Racconti, miti, teatro e le diverse espressioni artistiche offrono il modo naturale per descrivere le difficoltà umane: come si dominano e si è dominati da esse, come si riesce a riderne o a tenerle a distanza o come si finisce per soccombere. La cultura umana (qualunque cosa sia) è un campionario di “forme” per dare struttura e significato alle difficoltà umane (Bruner 1997: 213).

Il metodo autobiografico. Autobiografia è una parola che ha origine dai tre termini greci *autos*, *bios*, *graphein* e significa “scrivere la propria vita”.

È un’espressione che per lungo tempo ha connotato essenzialmente un genere letterario, caratterizzato dal fatto che il narratore della storia coincide con il protagonista. Dagli anni Sessanta del secolo scorso “auto-

biografia” ha cominciato a definire un metodo, prima in ambito pedagogico, soprattutto in Francia, dove è stato utilizzato nella formazione degli adulti. Ripreso in Italia in quegli anni da Duccio Demetrio, ha cominciato ad avere applicazioni sempre più numerose dalla fine degli anni Novanta, soprattutto attraverso la circolazione di sperimentazioni nate all’interno della scuola fondata da Saverio Tutino e dallo stesso Demetrio, la Libera Università dell’Autobiografia⁴, diffondendosi in breve tempo in diverse aree disciplinari. Così l’autobiografia è divenuta un approccio applicato in moltissimi ambiti: nella formazione, nella ricerca, nella relazione d’aiuto, nei percorsi di sostegno alla costruzione di reti sociali e di riscoperta di tessuti culturali locali.

A ben vedere si tratta di una sorta di declinazione del metodo narrativo: se ogni narrazione è un modo per comprendere se stessi e il mondo e serve a strutturare la realtà oggetto del racconto, la narrazione autobiografica diviene lo strumento per ri-assegnare senso e significato alla propria storia, ripercorrendola per re-interpretarla: non solo comprendendo meglio il passato, ma gettando nuova luce sul presente e attivando traiettorie trasformative: «avere la possibilità di ri-costruire la propria storia è necessario non solo ad avere una storia, ma anche avere gli strumenti necessari a riconnettersi con essa» (Demetrio 2003: 28).

Il dispositivo su cui s’incardina l’approccio autobiografico è la scrittura, il cui utilizzo opera un distanziamento che diviene cura di sé nel momento in cui questa bilocazione favorisce la riflessione e l’attribuzione di significato ai ricordi, anche a quelli che talvolta appaiono frammenti privi di senso.

Quando ripensiamo a ciò che abbiamo vissuto, creiamo un altro da noi. Lo vediamo agire, sbagliare, amare, soffrire, godere, mentire, ammalarsi e gioire: ci sdoppiamo, ci bilochiamo, ci moltiplichiamo. Assistiamo allo spettacolo della nostra vita come spettatori: talora indulgenti, talaltra severi e carichi di sensi di colpa, oppure sazi di quel poco che abbiamo cercato di vivere fino in fondo (Demetrio 1996: 12).

Il metodo autobiografico prevede che il soggetto narrante sia sollecitato a rintracciare ricordi e memorie per scrivere di sé e della propria vita, pur nella consapevolezza che ogni ricordo non potrà mai coincidere perfettamente con la realtà accaduta (scrive Gabriel García Márquez che «la vita non è quella che si è vissuta, ma quella che si ricorda e come la si ricorda per raccontarla»⁵), e proprio per questo, essendo il frutto di un’intrinseca selezione e di una rielaborazione, ha sempre un valore ermeneutico.

Anche la collocazione delle esperienze narrate in un dato arco temporale non è scontata, né obbligatoria. La scrittura infatti non è finalizzata a enu-

merare in ordine cronologico un elenco di fatti e vicende, ma ad attivare percorsi riflessivi e auto-riflessivi su se stessi e sui diversi accadimenti. Così i ricordi e le memorie possono essere scritti senza tenere in nessun conto l'ordine cronologico, perché «la vita d'una persona consiste in un insieme d'avvenimenti di cui l'ultimo potrebbe anche cambiare il senso di tutto l'insieme, [...] perché inclusi in una vita gli avvenimenti si dispongono in un ordine che non è cronologico, ma risponde a un'architettura interna» (Calvino 1983: 126).

La scrittura autobiografica può avvenire in diversi modi, secondo le finalità e i contesti: nella relazione d'aiuto può avvenire in un rapporto a due, tra il facilitatore, l'educatore o il terapeuta, o anche in un piccolo gruppo. Nella formazione e nei contesti educativi si utilizza preferibilmente il gruppo. Nella ricerca sociale può esserci un rapporto a due, tra il narratore e colui che raccoglie la storia, o una narrazione collettiva fatta all'interno di un gruppo in cui ognuno scrive di sé, ma l'obiettivo è la ricostruzione o comunque la conoscenza di fenomeni collettivi.

Qualsiasi sia l'obiettivo, nella proposta autobiografica classica, il racconto di sé avviene attraverso la scrittura. Ciò non esclude che possano esservi proposte in cui questo dispositivo possa essere combinato, o anche sostituito con altri (soprattutto in contesti in cui i partecipanti hanno forti limiti per utilizzarlo).

La salutogenesi. Aaron Antonovsky è colui che ha coniato il termine e ha introdotto il costrutto di “salutogenesi”.

Egli si concentrò per molti anni sui fattori storici ed economici che insistono sulla salute e sulla malattia⁶, finché, nel corso di alcune sue ricerche, in particolare sulle donne che durante la propria vita avevano vissuto situazioni estreme – come l'esperienza dei campi di concentramento –, notò che, a prescindere dai determinanti sociali, ci sono persone che riescono ad affrontare e superare esperienze potenzialmente devastanti meglio di altre. Riflettendo su questi risultati, ipotizzò che, come esistono cause di malattia, potessero essere individuate cause di salute. Tra queste egli ha identificato ciò che ha chiamato *Sense of coherence*, (Soc)⁷, un insieme coerente e strutturato, una capacità che permette alle persone di far emergere le proprie risorse e mobilitarle. Il Soc può influenzare la salute degli individui.

L'approccio di Antonovsky appare fortemente innovativo perché ci costringe a un cambiamento di paradigma: da uno sguardo centrato sulla malattia (quali sono le cause, come evitarla) ad uno centrato sulla salute

(quali sono le cause, come incentivarla). Si passa quindi da una visione patogenica a una visione salutogenica. In questo modello diventa centrale la promozione (della salute) rispetto alla prevenzione (della malattia).

Ho sempre trovato la suggestione di Antonovsky particolarmente interessante, specialmente dopo che ho iniziato a raccogliere le storie di persone che sono vicine o che hanno superato un secolo di età. Pur trattandosi finora di sole tre narrazioni, una prima analisi comparativa mi ha condotto a rintracciare nelle trame del loro racconto alcuni elementi comuni, che sembrano riconducibili proprio a quello che Antonovsky chiama “senso di coerenza”. Pur avendo avuto storie non facili, costellate di dolore e imprevisti, eventi stressanti e violenti, questi centenari sembrano riuscire sempre a ricollocare la loro vita in uno spazio da cui è costantemente visibile un orizzonte di senso.

Le “illness narratives”. Gli antropologi dell’Università di Harvard, Arthur Kleinman e Byron Good, hanno il grande merito di aver avviato, con la loro riflessione e il loro lavoro sui vissuti soggettivi di malattia e dolore, un innovativo approccio epistemologico, sia intorno ai diversi sistemi medici sia riguardo alle differenti categorie culturali del corpo, della salute e della malattia. Le loro ricerche hanno confermato che i modelli culturali e i contesti organizzati entro cui l’esperienza viene vissuta sono correlati in modo determinante all’esperienza soggettiva della malattia, e che il modello della biomedicina, nonostante la sua pretesa di oggettività, non è che uno dei modi in cui la cultura e la società organizzano la risposta alla sofferenza e alla malattia. Soprattutto Good insiste sulla necessità di un superamento della visione del sapere medico, il quale di fatto «consiste in una rappresentazione oggettiva del corpo malato» (Good 2006: 177).

Quello che appare epistemologicamente rilevante nella scuola di Harvard, e soprattutto in Byron J. Good, è l’aver evidenziato il ruolo attivo della soggettività nella costruzione dei modelli culturali sulla malattia, così le *illness narratives* hanno svelato che è proprio attraverso il contributo del soggetto, e attraverso la sua personale narrazione che – lungi dal deviare verso una deriva individualista – è possibile sviluppare una visione fenomenologica, ermeneutica e costruttivista nel campo della malattia.

Good insiste con forza sul fatto che il ruolo della narrazione è centrale per comprendere la realtà dell’esperienza umana, e può dare un contributo sul piano dell’assegnazione di significato all’esperienza di malattia e al riposizionamento del soggetto narrante in una trama di vita modificata e spesso anche lacerata dalla malattia.

Con l'avanzare della sua ricerca egli diviene sempre più radicale nell'escludere che la biomedicina possa contenere conoscenze oggettive, e porta avanti anche una profonda critica all'uso che la biomedicina fa delle stesse narrazioni.

La struttura narrativa e fenomenologica dell'esperienza di malattia (*illness*), e la persona che è soggetto della sofferenza, sono rilevanti per le ordinarie pratiche cliniche solo nella misura in cui rivelano l'ordine patofisiologico, permettendo al medico di formulare e documentare il caso come un progetto medico⁸ (Good 1994: 83).

L'appropriazione della metodologia delle *illness narratives* da parte della Medicina ha indebolito la portata del lavoro di Byron J. Good trasferendolo dalle stanze dell'Antropologia, in cui si sta con una certa postura, ad altre, in cui la posizione tra chi narra e chi ascolta è irrimediabilmente asimmetrica.

Pertanto, se ricondotto ad un paradigma lineare e riduzionistico, l'utilizzo della narrazione rischia di rafforzare – anziché disinnescare – l'egemonia della biomedicina sul malato (non solo sul suo corpo, ma anche sulla sua storia).

[...] anche nella “Medicina narrativa” chi narra autobiograficamente la propria malattia deve poter contare su una reale legittimazione ad essere protagonista del proprio percorso, perché non avvenga che la biomedicina, dopo averci espropriato del corpo (Illich 1977), ci espropri anche della nostra storia. Condizione imprescindibile per costruire conoscenza insieme è creare contesti in cui adulti e bambini, malati e medici, scrittori e lettori, possano essere co-narratori di storie e di legami (Cappelletti 2018: 27).

Certamente il fatto che l'interesse per il vissuto del soggetto sia transitato entro la pratica medica attraverso la Medicina narrativa può produrre significativi cambiamenti nel rapporto medico-paziente e anche nella costruzione del processo terapeutico, ma il valore delle ricerche della scuola di Harvard non si esaurisce con la sua applicazione nell'area della biomedicina, quanto in altri ambiti in cui possa essere meglio valorizzata la sua portata in termini di ridefinizione dello statuto epistemologico del soggetto.

Il pensiero narrativo, il metodo autobiografico, il paradigma della salutogenesi e le *illness narratives* mettono in evidenza che la salute ha a che fare con la produzione di significato e quindi anche con la possibilità di poterlo rintracciare, riconoscere e ri-assegnare alla propria vicenda umana. Molte ricerche hanno indagato le strategie con cui le persone riescono a mantenere o ri-costituire questo orizzonte di senso quando accadono eventi stressanti o devastanti. Potrebbe essere interessante trasferire que-

sto tipo di ricerca narrativa anche sulle modalità con cui la produzione di senso avviene nella quotidianità, per verificare come e quanto i processi di attribuzione di significato, incrementando le capacità autopoietiche (Maturana, Varela 1985) e salutogeniche (Antonovsky 1979, 1996), abbiano a che fare con la salute.

Indagare la quotidianità non è semplice, ma è una delle caratteristiche più affascinanti dell'Antropologia.

L'antropologia non deve necessariamente seguire il movimento imposto dalla medicina e dai media, con il rischio di essere presa in quelle stesse logiche di moda e urgenza. [...] l'antropologia propone un'esplorazione dell'invisibile e dell'ordinario, di ciò che è modesto e lento, ovvero di ciò a cui si finisce per non prestare più attenzione (Fassin 2014: 42).

L'esperienza autobiografica nel Laboratorio di ecologia della salute⁹

Il LES (Laboratorio di ecologia della salute) nasce all'interno dell'AIEMS¹⁰ (Associazione italiana di epistemologia e metodologie sistemiche) come spazio di riflessione sull'approccio sistemico alla salute, divenendo in breve tempo una vera e propria comunità di pratica e di ricerca.

Una delle caratteristiche del LES è la sua fisionomia multidisciplinare. Tutti gli aderenti – che siano consulenti scientifici o appartenenti al gruppo di coordinamento – provengono da aree professionali e disciplinari diverse, quindi hanno punti di vista differenti, i quali si connettono in molti modi nella co-costruzione della conoscenza: il sapere della filosofa si connette a quello dello psicologo, del climatologo, della pedagoga, dell'antropologa, del medico, della biologa e queste diverse conoscenze si confrontano attraverso un rapporto sistemico. Il paradigma di riferimento è quello salutogenico, per cui al centro della ricerca c'è la salute, non intesa come opposto o assenza di malattia, e neppure come realtà oggettiva, bensì come "un'esperienza", contemporaneamente individuale e sociale, legata in modo sistemico con il processo di produzione di significato.

Assumere che la salute è anzitutto un'esperienza ha portato il LES a privilegiare una ricerca centrata sulle pratiche di salute, sia collegandosi con soggetti, realtà e associazioni che stanno realizzando iniziative promettenti in questa direzione, sia promuovendo al proprio interno attività che possano sviluppare benessere (pratiche meditative, filosofiche, di scrittura di sé...).

Tra le pratiche che il gruppo di coordinamento ha individuato come potenzialmente generatrici di benessere e salute, ci sono quelle narra-

tive. Pertanto mi è stato chiesto di proporre l'esperienza dei laboratori autobiografici.

In quel periodo, dopo circa un anno che il LES si era costituito, stava emergendo la necessità di dare corpo ad una visione non teorica della salute cercando di ridefinirla attraverso un approccio di tipo fenomenologico; così ho strutturato i laboratori di scrittura di sé in modo che potessero essere anche un'occasione per indagare la fisionomia della salute dal punto di vista del soggetto narrante.

Le definizioni di salute¹¹ che negli anni si sono succedute hanno avuto un'evidente evoluzione. Nonostante ciò appaiono situate su un piano molto teorico e non sembra (o non risulta) che siano il risultato di percorsi di ricerca che abbiano fatto ricorso al contributo del soggetto sui propri vissuti di salute. È pur vero che questi diversi documenti fanno riferimento ad una relazione positiva e armonica con l'ambiente e anche con se stessi.

Di "accordo con se stessi" parla anche Gadamer nel suo ormai classico *Dove si nasconde la salute*.

La salute non si dà a vedere. Naturalmente per definirla si possono fissare dei valori standard, se però volessimo assegnare tali valori a una persona sana ne faremmo un malato [...] In verità non è possibile misurare la salute proprio perché essa rappresenta uno stato di intrinseca adeguatezza e di accordo con se stessi (Gadamer 1994: 117).

Questa suggestione appariva stimolante (anche se poi egli stesso non riesce a individuare un altro percorso se non quello di definire la salute a partire dall'esperienza di malattia) e consolidava la nostra ipotesi: se la salute è una sorta di "accordo con se stessi" avrebbe potuto essere promettente, per la ricerca in questo campo, utilizzare proprio la narrazione di sé riguardo ai vissuti di benessere.

Così abbiamo cominciato a immaginare di poter raccogliere "narrazioni di salute", replicando l'esperienza di indagare il campo attraverso i vissuti del soggetto narrante, pur con la consapevolezza che il corpo – «il fondamento stesso della soggettività o dell'esperienza del mondo» (Good 2006: 177) – nella malattia si esprime in modo più esplicito che non nella salute.

Si delineava quindi la necessità di far sì che il corpo stesso divenisse un dispositivo narrativo. Questa è stata una delle esigenze fondamentali di cui tener conto nella costruzione della proposta.

Come è stato costruito l'intervento. Con il corpo e con la scrittura: presupposti e dispositivi

L'intervento è stato pensato con il doppio scopo di sperimentare benessere e di praticare ricerca e quindi i dispositivi sono stati preparati per intercettare memorie e per "mettere in pratica" esperienze di benessere, ma anche per scoprire qualcosa intorno ai vissuti di salute.

Si è scelta la formula del laboratorio autobiografico, che prevede solitamente la scrittura di sé all'interno di un gruppo di persone, preceduta dalla proposta di narrazioni (letture, video, storie...) per sollecitare la memoria. Successivamente i partecipanti leggono i testi scritti e infine c'è una parte dialogica in cui chi conduce evidenzia ricorsività e salienze innescando un processo interpretativo, sia sul piano personale che collettivo, che si protrae a lungo nel tempo, anche dopo la chiusura dell'esperienza.

In questo caso, però, la struttura tipica ha subito alcune variazioni e sono stati introdotti altri dispositivi.

In primo luogo si è utilizzato il corpo per intercettare i vissuti di cui poi si è scritto. In secondo luogo si è strutturato l'intervento in modo che il gruppo potesse assumere un ruolo centrale nella co-costruzione della conoscenza e quindi nel processo ermeneutico. Trattandosi infatti di un percorso che presuppone di poter indagare il campo delle pratiche salutogeniche all'interno delle trame di vita, i partecipanti divengono un gruppo di "esperti" in quanto il metodo autobiografico presume che nessuna/o sia più esperto della propria storia che non se stessa/o.

La nostra ipotesi presupponeva alcuni assunti epistemologici relativi al ruolo del corpo nel processo di conoscenza, e al rapporto tra corpo e memoria. L'approccio nei confronti della memoria utilizzato in questo intervento esclude la visione che la considera una sorta di magazzino nel quale si possa accedere ai ricordi come a una banca dati, in quanto ricordare non significa recuperare informazioni. Quest'idea di memoria fa riferimento a un paradigma riduzionista e sostanzialmente meccanicista. Piuttosto intendiamo la memoria come un processo ermeneutico, attraverso il quale selezioniamo episodi e *tranche de vie* finalizzati a costruire un orizzonte di significato. Questo approccio è ben espresso da Frederic Bartlett, che concepisce la memoria come una costante tensione verso la costruzione (o l'individuazione) del significato (Bartlett 1974). La memoria autobiografica non riguarda quindi la «capacità di immagazzinare dati passati», ma di innescare «un processo di ricostruzione che, partendo dagli interessi e dalle conoscenze presenti del soggetto, tenta di ricostruire

a posteriori il significato del ricordo» (Leone 2001: 80). Quello che noi salviamo nella nostra memoria, è ciò che è coerente con la nostra ricerca del significato.

Ma in quale sede salviamo i nostri ricordi? È opinione diffusa che il processo mnestico riguardi esclusivamente la mente e la sfera individuale. Molti contributi, trasversali a diverse discipline, hanno sottolineato che in realtà è il corpo – nel quale si intrecciano processi individuali e sociali – che contiene tutti i nostri saperi.

Si tratta non solo di competenze che riguardano la memoria procedurale, che, una volta apprese operano in modo implicito, ma di tecniche acquisite attraverso le relazioni sociali e culturali¹² e di ogni tipo di esperienza, di vissuto e di conoscenza, che a volte rimangono inconsapevoli per molto tempo e che poi, proprio interpellando il corpo, riaffiorano potenti, anche con ricchezza di particolari.

Molto esplicativo in questo senso risulta l'episodio della madeleine in *Alla Ricerca del tempo perduto* di Proust¹³, in cui è un sapore – un'esperienza vissuta attraverso il corpo e nascosta nelle sue pieghe – che fa riaffiorare un ricordo lontano e gioioso.

Ed ecco, macchinalmente, oppresso dalla giornata grigia e dalla previsione d'un triste domani, portai alle labbra un cucchiaino di tè, in cui avevo inzuppato un pezzo di "maddalena". Ma, nel momento stesso che quel sorso misto a briciole di focaccia toccò il mio palato, trasalii, attento a quanto avveniva in me di straordinario. [...] Donde m'era potuta venire quella gioia violenta? Sentivo ch'era legata al sapore del tè e della focaccia, ma la sorpassava incommensurabilmente, non doveva essere della stessa natura. Donde veniva? Che significava? Dove afferrarla? Quel sapore era quello del pezzetto di "maddalena" che la domenica mattina a Combray (giacché quel giorno non uscivo prima della messa), quando andavo a salutarla nella sua camera, la zia Léonie mi offriva dopo averlo bagnato nel suo infuso di tè o di tiglio [...]

E, appena ebbi riconosciuto il sapore del pezzetto di "maddalena" inzuppato nel tiglio che mi dava la zia [...], subito la vecchia casa grigia sulla strada, nella quale era la sua stanza, si adattò come uno scenario di teatro al piccolo padiglione sul giardino, dietro di essa, costruito per i miei genitori (il lato tronco che solo avevo riveduto fin allora); e con la casa la città, la piazza dove mi mandavano prima di colazione, le vie dove andavo in escursione dalla mattina alla sera e con tutti i tempi, le passeggiate che si facevano se il tempo era bello... (Proust 1978: 49-51).

Un frammento di memoria, seppur minuscolo, se è transitato attraverso il corpo – un movimento, un gesto, l'attivazione di un senso, un odore, un sapore, un contatto, un abbraccio –, può richiamare un ricordo che apre

uno scenario complesso e ricco di connessioni: episodi, luoghi, persone, emozioni.

In questo intervento quindi non potevamo prescindere dal corpo, non solo e non tanto perché salute e malattia sono esperienze che lo riguardano, ma perché, come abbiamo evidenziato, i nostri saperi, le nostre competenze, la nostra cultura e ogni nostra esperienza è iscritta nel corpo e attraverso il coinvolgimento corporeo ci permette di accedere ad alcuni vissuti.

Anche le nostre esperienze di salute – oltre ad essere sempre culturalmente e socialmente situate – pur non riguardando solo il corpo, sono indiscutibilmente incorporate¹⁴ (Scheper-Hughes, Lock 1987), come qualsiasi altro apprendimento: «è in quanto corpi culturalmente informati, che percepiamo il mondo, interpretandolo percettivamente prima ancora di renderlo oggetto di una riflessione esplicita» (Quaranta, Ricca 2012: 34).

I macro-dispositivi utilizzati nei laboratori autobiografici sono stati pertanto il corpo, per rintracciare memorie, e la scrittura, per dare una forma all'emozione e per scoprire «Dove veniva? Che significava? Dove afferrarla?» (Proust 1978: 50).

Nel corso di numerose esperienze di conduzione di laboratori autobiografici, avevo già osservato che rintracciare ricordi può essere più faticoso del previsto. A prescindere dal tema, può succedere – e mi è successo molte volte – che, per quanto l'incipit¹⁵ sia evocativo o le sollecitazioni efficaci, ci sia qualche partecipante che non riesce a individuare un'esperienza da scrivere. Mi era quindi già chiaro che ci sono ricordi che sono dentro altre parti di noi che non la mente. Collaborando con una danza-terapeuta, allieva di Maria Fux¹⁶, avevo intuito che ci sono memorie nelle gambe, nelle braccia, nella pancia, nella schiena, nel naso..., ed è necessario un movimento libero, ma evocativo, per far ri-affiorare esperienze ed emozioni che non pensavamo o non ricordavamo di avere.

Così ho predisposto un dispositivo per la narrazione corporea, per intercettare le memorie attraverso il contatto, i suoni e la musica – anche ricercando il proprio personale ritmo interno – e poi fermarle attraverso la scrittura, il dispositivo su cui si incardina la metodologia autobiografica.

La scrittura è potenziata dal movimento, in quanto il lavoro corporeo funziona da suggeritore in modo più incisivo e immediato di quanto non accada con le letture e le immagini.

Scrivere consente di fermare le emozioni e i ricordi depositando le parole, rendendole quindi visibili, riconoscibili, non solo per facilitare la

riflessione sulle narrazioni e per rendere possibile una comparazione tra i diversi scritti dei partecipanti, ma anche per attivare connessioni di senso durante l'atto dello scrivere.

C'è nello scrivere un trattenere le parole, come nel parlare c'è invece un liberarle, un distaccarsi da noi. Scrivendo si trattengono le parole, le si fanno proprie, soggette a ritmo, contrassegnate dal dominio umano di chi in questo modo le maneggia [...]

Le parole vanno così cadendo precise, in un processo di riconciliazione dell'uomo che le libera trattenendole, di chi le pronuncia con cauta generosità.

[...] Scrivere diventa il contrario di parlare: si parla per soddisfare una necessità momentanea immediata e parlando ci rendiamo prigionieri di ciò che abbiamo pronunciato; nello scrivere, invece, si trova liberazione e durezza – si trova liberazione soltanto quando approdiamo a qualcosa di durevole. Salvare le parole dalla loro esistenza momentanea, transitoria, e condurle nella nostra riconciliazione verso ciò che è durevole, è il compito di chi scrive (Zambrano 1991: 23).

Una proposta di scrittura autobiografica può essere realizzata in contesti diversi e per finalità differenti e non coincide con il racconto della propria intera storia: si può utilizzare per narrare *tranche de vie*, esplicitare pratiche professionali, per indagare un campo o un fenomeno sociale¹⁷.

Quello che in genere produce è comunque una scoperta di qualcosa di nuovo su di sé e una ri-assegnazione di significato a quanto si è scoperto.

Nel nostro caso è stata l'attività con il corpo a introdurre e innescare i racconti, anche se, in seguito, sono stati utilizzati anche altri dispositivi (giochi di parole, brani letterari, poesie, musica).

Il metodo autobiografico non prevede il gruppo come elemento imprescindibile del lavoro di narrazione di sé. Sono possibili infatti molte applicazioni in cui l'intervento è individuale, come nella relazione d'aiuto, nella consulenza, o nella ricerca sociale condotta tramite interviste personali. Il gruppo è pertanto uno dei possibili contesti ed è spesso una risorsa. In questo caso inoltre appariva particolarmente promettente che tutti i partecipanti condividessero un approccio sistemico. La narrazione è sempre una forma d'interazione sociale e lo è ancor più quando il lavoro narrativo è inserito in un ambiente in cui è previsto che i partecipanti cooperino al processo di attribuzione di significati intersoggettivi. Inoltre, se consideriamo che qualunque testo scritto rappresenta il terreno d'incontro tra autore e lettore e che in un laboratorio autobiografico tutti sono autori e tutti sono lettori, si capisce che nel gruppo possono attivarsi numerose relazioni e intrecci e venire

alla luce connessioni in grado di svelare la complessità insita in ogni fenomeno umano, sociale e culturale.

Quindi il gruppo è stato considerato anche risorsa, perché è con la narrazione che il soggetto intravede il senso della sua storia, ma è con il gruppo che si attiva il processo ermeneutico collettivo in grado di assegnare significati negoziati, co-costruiti e condivisi.

Come si è svolta l'esperienza

L'esperienza di cui raccontiamo si è svolta – finora – attraverso tre incontri: due di scrittura e uno di ripresa dei contenuti emersi.

Agli incontri laboratoriali, quelli in cui sono state prodotte le scritture, hanno partecipato dodici persone, tutte appartenenti al LES: uno psichiatra psicoterapeuta, due medici (un cardiologo ospedaliero e uno di medicina preventiva), due psicologhe, un maestro di meditazione una docente di Filosofia, esperta in pratiche filosofiche, una docente di economia aziendale e *governance*, una ricercatrice e esperta di sviluppo organizzativo, un'attrice e formatrice, una biologa, una medica veterinaria.

Due dei partecipanti hanno meno di 50 anni, gli altri un'età compresa tra i 50 e i 70 anni. Quattro dei partecipanti sono maschi e otto femmine.

I due incontri laboratoriali si sono svolti nel pomeriggio e hanno avuto una durata di quattro ore ciascuno, così come il terzo incontro.

Come si può osservare, il gruppo non è accomunato dalla stessa professione, però condivide l'adesione a un paradigma sistemico.

Inoltre i partecipanti non sono stati selezionati. Era convenuto che sarebbero stati i componenti del LES, ma alcune variabili non potevano essere predeterminate: sia il numero delle persone (che non sono sempre le stesse), sia la composizione del gruppo del primo e del secondo incontro.

C'era quindi un discreto grado di incertezza da entrambe le parti: nessuno aveva mai partecipato a quel tipo di laboratorio autobiografico, tantomeno con l'utilizzo di metodologie che avrebbero coinvolto il corpo. Io, che avrei progettato e condotto l'intervento, non conoscevo il numero preciso dei partecipanti e quindi neanche la composizione in termini di età, genere e professione. Queste variabili potevano essere un problema e invece sono state un valore aggiunto.

Le persone quindi non avevano un'idea precisa di come si sarebbe svolto l'incontro; sapevano solo che era previsto:

- utilizzare il corpo, quindi era opportuno vestirsi comodamente
- scrivere, per cui avrebbero dovuto portare carta e penna
- intercettare i propri vissuti, quindi sapevano di dover essere disponibili a raccontarsi

Il primo incontro è iniziato con una breve presentazione degli obiettivi e del metodo e con alcuni giochi di parole intorno ai termini “salute” e “malattia”, finalizzati ad attivare il pensiero su queste aree (ma anche a produrre materiali utili ad un confronto tra rappresentazioni e vissuti¹⁸).

Successivamente è stata proposta una prima attività di movimento.

All'inizio dell'incontro muoversi e seguire le sollecitazioni di chi conduce aveva lo scopo di prendere contatto con una modalità cognitiva insolita, creare una fiducia interna al gruppo e tra questo e l'osservatore-ricercatore (che in questo caso coincideva con il conduttore del laboratorio, che ero io). Lo sguardo dell'osservatore potrebbe infatti divenire pesante, se rimanesse esterno; ma se il ricercatore si mette in gioco all'interno del gruppo con la sua corporeità, la sua partecipazione diviene tangibile e il timore del giudizio scompare.

Il primo approccio inoltre è servito a creare un'apertura verso l'utilizzo di questo dispositivo, visto che il gruppo era composto da persone che fanno un lavoro intellettuale.

In entrambi gli incontri i partecipanti sono stati invitati, nella prima fase, a prendere contatto con il proprio corpo, alzandosi dalle sedie e muovendosi seguendo le sollecitazioni di chi conduce, che evoca immagini, favorisce contatti, invita a ricordare, muovendosi a sua volta, non per mostrare come si deve fare, ma fornendo esempi di possibilità inusuali e libere: non si tratta di danzare secondo movimenti stereotipati o che fanno riferimento a qualche “genere”, ma di muoversi nello spazio ricercando gesti soggettivamente armonici, guidati dalla musica.

Così ognuna/o ha preso coscienza non solo di “avere un corpo”, ma di “essere un corpo”, attivandolo e muovendolo, cercando di sentire le sue parti e il tutto, utilizzando intenzionalmente i sensi, scegliendo di vedere – o non vedere –, di guardare, di toccare qualcosa o qualcuno, di rivolgere lo sguardo verso sé o verso gli altri. Tutto ciò non in senso metaforico, ma reale.

Nella fase successiva, il movimento è stato indirizzato a ricercare emozioni e sensazioni che potessero far emergere specifici vissuti di salute (primo

incontro) o di cura di sé (secondo incontro). Rintracciare ricordi diviene più immediato e meno faticoso, perché il corpo non mente, in quanto è lo strumento e la sede della nostra conoscenza.

Subito dopo, approfittando del momento emozionale creato da questa attività, si è passati all'invito alla scrittura di un ricordo di benessere, introdotto dagli incipit "Quella volta in cui mi sono sentita/o veramente bene" – nel primo laboratorio – e "Quella volta che mi sono presa/o cura di me" – nel secondo.

Poi c'è stato lo spazio della scrittura, un lasso di tempo dichiarato, caratterizzato da silenzio o musica a volume basso; chi conduce osserva che quasi tutte le persone abbiano concluso, prima di chiudere questa parte. Tutti sanno che, dopo la fase della scrittura, ci sarà quella in cui si può leggere il proprio scritto.

Prima di iniziare, comunque, tutti sono stati informati che è opportuno lasciar fluire i ricordi senza preoccuparsi della sintassi e senza censurare i sentimenti. Ne consegue che, se non si dovesse essere soddisfatti di ciò che si è scritto o si dovesse essere troppo emozionati, si può evitare di leggere davanti agli altri. Nel nostro caso, trattandosi anche di un tentativo di ricerca, in cui i testi sono materiale prezioso, era inteso che anche quelli non letti sarebbero stati consegnati.

Nei due incontri che si sono svolti i testi sono stati tutti letti, nessuno ha preferito il silenzio, anche se in alcuni casi l'emozione è emersa.

Quindi un tempo consistente è stato dedicato alla lettura: i partecipanti si avvicendano liberamente, senza un ordine precostituito, preferibilmente senza aggiungere nulla a quanto hanno scritto. Intanto io sostengo in modo lieve questo passaggio emozionalmente forte, e, nel ruolo di ricercatrice, prendo appunti, individuo assonanze, parole chiave, ricorsività.

Di seguito alcuni stralci dei testi scritti nel primo incontro¹⁹:

Veramente veramente bene mi sento quando ascolto Beethoven, mi sento completamente rapito, mi vedo in un'altra dimensione [...]. Sensazioni di pienezza e di vero senso di vita.

È un ricordo che ormai sta iniziando a sbiadirsi nel tempo e tuttavia conserva ancora la sua freschezza e la sua carica vitale. [...] Ho una famiglia numerosa e ho la fortuna di poter contare sulla compagnia di diversi cugini, [...] stavamo insieme e si chiacchierava passando il tempo in compagnia. Quelle chiacchiere rassicuranti che non hanno la pretesa di arrivare da nessuna parte e allo stesso tempo appassionano senza far annoiare. Già così una sensazione di piacevolezza mi pervadeva. [...] Quel piatto di spaghetti mi metteva al sicuro, lì con quel piatto e in compagnia dei miei cari mi sentivo al sicuro.

Ricordo la sensazione di benessere provata subito dopo il parto, nonostante il mio corpo stesse ancora reagendo al dolore del travaglio e delle ultime contrazioni, io stavo bene, ero contenta e soddisfatta. [...] ricordo la difficoltà di tenerla tra le braccia, di trovare una posizione comoda e meno dolorosa, ma ero contenta e stavo bene.

Nuoto come un animale/nel lago celeste/trasparenza, /occhio rotondo /sotto il cielo/celeste.../un pesce guizza/fuori dall'acqua, /qui pescavano nude/famiglie di neolitici.../Nuoto nel tempo/con loro, /distesamente./Azzurra quiete/e aliti di vento nella luce.

[...] Ne ricordo la voce lontana e vicina. Un dolce richiamo a venire fuori alla vita. Una vita libera e gioiosa che ho conosciuto fin da piccolo durante i pomeriggi di sole nei campi, tra gli alberi, le margherite e i mille fiori della primavera. Stare bene rimane un richiamo al contatto con la natura con il mio sentire più profondo.

Quando vidi mio figlio nelle braccia dell'infermiera subito dopo il taglio del cordone ombelicale mi sono sentito felice e pieno di energia [...] ci siamo fatti una lunga chiacchierata, ma senza usare le parole. [...] si è attaccato per la prima volta al seno della mamma ed io stavo lì che guardavo in silenzio. Sentivo che stavo attraversando un'esperienza che mi avrebbe cambiato la vita, e che lo avrebbe fatto in meglio. Poi dopo qualche ora sono tornato a casa e ho dormito profondamente.

Era sempre la stessa sensazione quando la mattina d'estate la luce filtrava dalle persiane e cadeva esattamente sul letto dove dormivo e mi colpiva il viso. Allora mi alzavo, spalancavo la finestra e tornavo a letto, dove ero inondata da questa luce calda. [...] Ed io ad occhi chiusi, scaldata nel profondo, pensavo che tanti sacrifici valevano quelle sensazioni di pace e benessere. E mi sentivo appagata.

Quella volta che mi sono sentita veramente bene ero di fronte al mare, assonnata./Gli occhi semichiusi e semiaperti./Mia madre si prendeva cura e parlava piano, con tutti/voci lontane e care [...]

Le fusa del gatto disteso sulla mia pancia facevano vibrare tutto il mio corpo/Sorridevo in silenzio, beata/La mano di papà era sulla mia spalla.

Il secondo incontro si è svolto alcune settimane dopo il primo: erano presenti nove persone, cinque che avevano partecipato a quello precedente e quattro per le quali si trattava della prima esperienza. La struttura del secondo laboratorio autobiografico è stata molto simile al primo.

Si è iniziato con l'attivazione del corpo e con giochi di parola e di scrittura.

L'eventualità che non fossero presenti le stesse persone era stata considerata e si è scelto un percorso che desse a coloro che avevano già scritto di sé la possibilità di far emergere vissuti diversi, e contemporaneamente permettesse alle persone nuove di sentirsi legittimate a vivere l'esperienza sullo stesso piano degli altri. Un piccolo gioco di scrittura in grado di creare un nesso tra il tema dell'incontro precedente e quello del secondo,

ha indirizzato il nuovo gruppo in questa direzione. Acrostici e acronimi sulle parole “salute” e “cura”, hanno prodotto sia alcuni testi più scarni, nei quali comunque appaiono parole interessanti, sia testi che hanno già un andamento autobiografico:

*Sabbia rossa ardente sotto i piedi
All'oasi sento il muezzin
Libia lasciata per sempre
Un ricordo solamente
Tempo non avrò nella vita
Emigrata non tornerò*

*Casa – lontana
Urlo – del cuore
Rivoluzione – è necessaria
Amore – è la meta*

*Senza musica manca
Anche la felicità
Lasciatemi suonare
Una suonata al pianoforte
Tutto si disvelerà
Emozioni e sentimenti*

Successivamente viene proposta un'attività con il corpo, un lavoro fortemente evocativo, che prevede di pensare lo spazio intorno a sé come un luogo di ricerca di ricordi e di memorie, che sono dentro di noi, ma anche fuori, intercettati attraverso il rapporto con lo spazio, gli oggetti, il corpo degli altri. È questo il momento in cui sottolineo che la nostra memoria è nelle pieghe del nostro corpo e invito tutti a porre attenzione ad ogni genere di sensazione: odori, contatti, sguardi... Questa parte si è conclusa con l'invito alla scrittura sull'incipit è: “Quella volta in cui mi sono presa/o cura di me”.

È interessante osservare la forza che il lavoro con il corpo ha nel far riemergere ricordi: c'è chi, per esempio, riesce a scrivere del rapporto con la terra d'origine, lasciata e mai più raggiunta, una ferita, un dolore sempre presente ma mai espresso, se non in questa occasione. E per un'altra anche il solo invito a “respirare cercando di rintracciare ricordi che sono nel naso”, può essere sufficiente a riportare l'attenzione a un odore che apre possibilità impensate, come quella di rintracciare un mondo infantile – luoghi, persone, episodi – che pensava perduto.

E perché il ricordo non scompaia di nuovo, deve essere raccontato a se stessi e agli altri, ancora una volta attraverso la scrittura, perché nulla vada perduto.

Anche questa volta emergono molti racconti autobiografici, simili a quelli del primo incontro, ma con un focus differente: si tratta di narrare momenti in cui ci si è sentiti bene perché sono state attuate, più o meno consapevolmente, strategie finalizzate a uscire da uno stato percepito come non-benefico, e a recuperare uno stato di benessere.

E io ho cantato. Voce repressa, ingoiata per anni, che io sentivo dentro spingere per uscire. Ascoltavo musica, mi inumidivo ai concerti, ma non cantavo.

Poi un giorno, già adulta, sono capitata in un coro. La musica antica, quella primordiale, ritmata e scandita, quella a più voci, [...] E andavo alle prove del coro sempre, con rigore perché mi faceva stare bene, era la mia cura, la parte di me che usciva immensa dall'angusto abitacolo del corpo. E mi vaporizzava il pensiero fino al puro respiro.

E uscivo dal coro allegra come un falò e il giorno cantavo per strada e sorridevo al mondo!

[...] In particolare ricordo una passeggiata senza l'orologio al polso su per un sentiero tra i faggi mossi dal vento, ed io che guardando tra i rami vedevo affacciarsi l'azzurro sfavillante del cielo. La luce del sole, l'odore delle foglie a terra, l'improvviso apparire dei colombacci e delle upupe, il verde smeraldo di un ramarro che mi fissava dritto negli occhi, e poi la vallata che si stendeva sempre più aperta e visibile nella sua vastità [...], tutto mi ricordava quale fosse la mia vera casa e quale fosse la mia storia più profonda. Poi, arrivato nel punto più alto, sostai in una piccola radura con la mente vuota, libera, aperta. Semplicemente ammiravo quello che la vita mi offriva.

Quella volta che mi sono presa cura di me è stato quando ho fatto la valigia e ho preso il treno per andare nella mia città, dove sono nata. Questa città Ancona mi appare luminosa, accogliente, sicura e ogni volta che vi faccio ritorno la mia gioia è grande e tutto passa. Il mio cuore si riempie dell'amorevole vicinanza delle zie che mi sembrano mi aspettino sempre: accoglienti, affettuose e così vado da loro quando posso e il mio sguardo si perde e si cura nel mare.

Mi prendevo cura di me leggendo storie mitologiche di divinità e titani, adoravo poi impersonare immaginando grandi imprese in una natura viva, rigogliosa di esseri misteriosi e diversi. Così contenevo e davo forma al mio spavento di fronte ai fantasmi di follia che opprimevano la mia infanzia.

«Notte verso casa
e io da sola
scoprivo la luna
a rincorrermi tra i rami
in fiore»

«Con cura
 la mia camera
 del sonno
 lenzuola celesti ...
 “Eh sì – ho detto al piccolo mercante – lo prendo...
 un gran piumone azzurro
 mia nuvola».

Nei momenti più emozionanti il gruppo accoglie, ascolta, ma non è previsto che in questa fase intervenga o commenti. Poi sarà proprio nel momento di chiusura – in cui riprenderemo a muovere i corpi e a incontrarli – che quello che non è stato espresso a parole si tradurrà in uno sguardo, un abbraccio, il tocco sulla spalla...

Quando tutti hanno avuto la possibilità di leggere il loro testo, si apre la fase successiva, nella quale si cerca di capire innanzitutto com'è andata sul piano della memoria, come ha funzionato il lavoro corporeo, che effetto ha fatto scrivere e ascoltare i ricordi degli altri.

In questo momento normalmente emergono ricordi aggiuntivi, e si scopre che la propria scrittura e anche le narrazioni degli altri possono divenire *insight* per ognuno, aprendo nuovi squarci di memoria e cominciando l'attività di ri-assegnazione del significato proprio a partire dagli episodi che sembrano emergere in modo involontario.

Inizia così quel processo ermeneutico che nei primi due incontri prende avvio e si sofferma più sul piano individuale, mentre nel terzo incontro è alimentato dalla riflessione comune sulla restituzione che propongo al gruppo sulle salienze rintracciabili nelle narrazioni.

Cosa si intravede: la produzione di testi, di saperi, di consapevolezza

Nel terzo incontro – a cui, per concludere il percorso, dovranno seguirne altri – il gruppo ha cominciato a riflettere sui numerosi elementi che appaiono nelle scritture.

Cercherò di mostrare ciò che sembra emergere da questo lavoro, ma lo farò con molta cautela per almeno due motivi:

- per non cadere nel riduzionismo tipico di un approccio lineare, perché la complessità delle situazioni pretende un lavoro ben più approfondito;
- perché il lavoro è *in progress* e il processo ermeneutico ancora in divenire.

Alcuni materiali ed elementi risultano comunque abbastanza evidenti.

- Il risultato più tangibile è che sono state prodotte numerose narrazioni di salute: i testi autobiografici dei partecipanti scritti in base agli incipit e agli stimoli forniti sono 44. Poi ci sono gli appunti di campo, i report, le restituzioni, una presentazione preparata per il terzo incontro, oltre a valutazioni, ringraziamenti, riflessioni scritte in sede di incontro o anche nei giorni successivi. Complessivamente si tratta di oltre 60 testi
- Si riesce già a intravedere che la salute ha a che fare con alcuni elementi che si ritrovano così spesso – simili o uguali – nelle diverse storie, da far pensare che possano essere considerati altrettanti determinanti di salute (solo per fare un esempio, ricorre spesso un bisogno di lentezza, di spazi di silenzio, di rapporto con l'ambiente naturale).
- Nella fenomenologia narrata il sentirsi bene non corrisponde all'assenza di dolore, di sacrificio o di fatica, quindi le scritture non narrano uno stato idilliaco o irrealista (“Ed io ad occhi chiusi, scaldata nel profondo, pensavo che tanti sacrifici valevano quelle sensazioni di pace e benessere”), ma di momenti puntuali, vissuti, vivi nella memoria anche dopo moltissimi anni, episodi che hanno creato benessere nel passato e lo ricreano nel momento in cui si rammentano (“è un ricordo che ormai sta iniziando a sbiadirsi nel tempo e tuttavia conserva ancora la sua freschezza e la sua carica vitale”).
- Ricorrono immagini di mare, lago, ventre materno, nascita; si evocano legami familiari, appaiono parenti e antenati. Si fanno strada ipotesi che lo star bene sia correlato al sentirsi al sicuro, a immergersi nella natura, a vivere situazioni di pienezza e di senso, cullati da suoni e ritmi armonici.
- Il clima è caratterizzato da pacatezza, calma, lentezza. Si riesce a farsi “una chiacchierata” senza profferire parola, e sovente si parla sottovoce. I racconti hanno in comune un'atmosfera pacificante, energizzante, rassicurante, caratterizzata da piacevolezza e armonia.
- Sembra delinearci un “lessico della salute”, o della fenomenologia della salute. Ci sono parole che attraversano diverse narrazioni, che ricorrono più volte negli scritti della stessa persona o in quelli di autori differenti. Se è indubbio che il campo della malattia e della terapia è spesso dominato dal linguaggio della biomedicina, il campo della salute e della cura sembra più libero da condizionamenti egemonici.

Appaiono parole assolutamente inusuali nel linguaggio biomedico e assenti anche da altri contesti riguardanti la salute, ma senza dubbio frutto di situazioni concretamente vissute: *compagnia, azzurro, luce, sole, pienezza, senso della vita, chiacchierare, piacevolezza, avventura, irrompere, sentirsi coccolati, sentirsi al sicuro, canto, musica, voce, occhi chiusi, richiamo, dormire, cielo, silenzio, energia, calore, appagamento, pace, contemplazione, sorridere, movimento...*

- In molti racconti appare anche una sorta di “paesaggio della salute”. La terra e la natura sono il suo habitat, risorse imprescindibili, richiami ancestrali: “durante i pomeriggi di sole nei campi, tra gli alberi, le margherite e i mille fiori della primavera”; “il profumo delle rose e della frutta, l’odore di stalla e di fieno, i vari suoni degli uccelli, il gallo”; “quelle sensazioni di pace e benessere e che il contatto con la natura ci porta dentro di noi” “il mio sguardo si perde e si cura nel mare”.
- Sembra che lo star bene abbia a che fare anche con i suoni, il silenzio, il ritmo, la musica: “quando udivo il canto di mia madre”; “quando ascolto Beethoven, mi sento completamente rapito, mi vedo in un’altra dimensione”; “Ne ricordo la voce lontana e vicina”; “La musica antica, quella primordiale, ritmata e scandita...”
- Il lavoro con il corpo ha attivato ricordi connessi anche con i sensi e i sentimenti: si ricordano non solo accadimenti, ma odori, sapori, emozioni.

Sono racconti in cui il corpo è descritto in una situazione di calma, assonnato, dormiente, un corpo che è tutt’uno con il movimento delle onde del mare, con il ritmo della terra, con il suono e la musica, nutrito da relazioni generative di stati di benessere, sicurezza, pienezza.

Sembra anche di poter sostenere che la pratica autobiografica abbia dato ai partecipanti l’opportunità di sperimentare una sorta di “accordo con se stessi”.

Tutti – pur non essendo stati sollecitati a farlo – esprimono infatti sentimenti di gratitudine: “Era tanto che non mi sentivo così, in uno stato di grazia, serena e piena di gratitudine”. “Questa pratica mi piace molto. Sono veramente contenta”; “Grazie! La pratica Autobiografica è senza dubbio un metodo efficace e scende nel profondo”. Gli incontri vengono definiti come “una bella esperienza”, “un regalo”, e anche un’opportunità per un incremento di riflessione: “Sto covando delle riflessioni generali frutto anche degli stimoli venuti dall’incontro”.

Si fa riferimento a una sensazione di benessere individuale e collettivo: “Sono grata, molto grata per oggi, è stata un’esperienza intensissima per me, ma ho sentito che tutto il gruppo era presente e vigile e pieno di amore”.

C’è chi sente il bisogno di continuare a scrivere e lo comunica al gruppo anche nei giorni successivi agli incontri, raccontando di come la scrittura abbia innescato un processo trasformativo che prosegue anche autonomamente:

Oggi ero in macchina e mi sono dovuta fermare in un parcheggio per scrivere. Non mi spiegavo come mai mi fosse salita una emozione bruciante e dirompente come quella di ieri, che non riuscivo a contenere in nessun modo. [...] Questa pratica mi dà l’opportunità di riconciliarmi con una parte [...] che forse io non ho mai conosciuto”.

Per il momento – e forse anche per il futuro – non possiamo parlare di conclusioni.

Per dirla con le parole di uno degli acronimi su “cura”: *Cerco/Una/Ricerca/ Aperta*.

Quanto sta emergendo, lungi dal semplificare o chiarire, forse problematizza ulteriormente i rapporti tra corpo e memoria, tra ricerca antropologica e scrittura, e sulle metodologie utilizzate. Un intervento così atipico lascia aperti quesiti sulla posizione del ricercatore, sul suo coinvolgimento e la sua partecipazione, e anche sul rapporto tra la narrazione orale e scritta, sul contesto scelto e sul campo della ricerca.

Resta il fatto che i materiali raccolti sono molto ricchi e interessanti e fanno apparire reale la possibilità di superare la contrapposizione tra fenomenologia e costruttivismo e di far ricerca attraverso “narrazioni di salute”.

Nonostante il processo interpretativo comune sia ancora in fieri, appare significativa un’area di riflessione nella quale si svela che le esigenze apparentemente soggettive, presenti nelle scritture individuali, hanno in realtà una dimensione sociale. Si pensi, per esempio, ai racconti in cui affiora in modo piuttosto esplicito il legame tra la salute e la possibilità di vivere più lentamente, secondo ritmi diversi da quelli imposti dall’esterno (lavoro, organizzazione sociale, condizioni economiche, mobilità). Portare la riflessione su questi temi alimenta una nuova consapevolezza collettiva – radicata nei vissuti – in grado di intravedere che anche un fattore che appare soggettivo, come il bisogno di lentezza, ha comunque a che fare con i modelli di governance globale e implica la necessità di intervenire sull’organizzazione del lavoro e sulle diseguaglianze sociali.

In questo senso, allora, pensiamo che le narrazioni autobiografiche possano anche innescare processi di consapevolezza condivisa e una ripresa di protagonismo dal basso²⁰, in quanto evidenziano che nelle storie personali sono rintracciabili numerosi fattori, tutt'altro che individuali, che insistono in modo sistemico sulla salute.

Il percorso fin qui narrato – pur non ancora concluso e pur con molti limiti – sembra rafforzare l'ipotesi che il metodo autobiografico possa rappresentare un'efficace risorsa per indagare il campo della salute, soprattutto nell'ambito dell'antropologia medica, all'interno della quale ha trovato ampio spazio la riflessione sulle “narrazioni di malattia”.

Potrebbe essere interessante avere la possibilità di aprire uno spazio analogo sulle “narrazioni di salute”.

Ricordando Seppilli: una conclusione aperta

Non sembra fuori tema o fuori contesto, a questo punto, ricordare la grande preoccupazione per la sopravvivenza del SSN che Tullio Seppilli esprimeva negli ultimi anni in tutti i suoi interventi pubblici.

Essere consapevoli e impegnarsi per attivare e coltivare contesti di costruzione comune di conoscenza e consapevolezza appare oggi un imperativo, tanto più impegnativo quanto più i meccanismi in atto per annullare alcuni importanti diritti sono invisibili e mistificati.

L'attacco al Sistema sanitario nazionale non passa più attraverso la dichiarazione di intenzioni o l'esplicitazione di scelte politiche, ma attraverso il suo depotenziamento graduale, il blocco del turnover, il massiccio ricorso al lavoro precario, l'esternalizzazione dei servizi, elementi che a loro volta hanno inciso in modo irreparabile sulla motivazione e la passione di chi lavora nella Sanità pubblica.

Co-costruire saperi, emancipare la salute dalla schiavitù del paradigma patogenico e dal linguaggio biomedico, rimettere in primo piano i diritti alla salute può riaprire anche la possibilità di una nuova stagione politica, basata sulla consapevolezza che promuovere la salute ha a che fare anche con la possibilità di avere orizzonti di senso, che possono essere individuati tramite la narrazione e la ricerca e promossi in modo cooperativo in contesti partecipativi.

Tullio Seppilli l'ho rivisto diverse volte negli ultimi anni, al Convegno SIAM del 2013 a Roma e successivamente alle iniziative sulla medicina narrativa a Foligno e Spoleto.

Abbiamo inevitabilmente parlato di narrazione e di autobiografia: lo incuriosiva l'idea di approfondire le possibilità del racconto di sé.

L'ultima volta che ci siamo incontrati mi ha detto di andare a trovarlo, che mi avrebbe narrato l'autobiografia della sua gatta. Visto che lui la considerava una sorta di alter ego, mi è sembrato un invito affascinante. Purtroppo però non è stato possibile.

Note

¹ Per una descrizione dei presupposti teorici da cui prende avvio l'iniziativa del Tribunale per i diritti del malato e per un resoconto sulla realizzazione dell'esperienza politica, si veda Quaranta G. (1983 [1978]), *L'uomo negato*, Franco Angeli, Milano.

² Sulla responsabilità che Tullio Seppilli attribuisce all'uso sociale dei risultati delle Scienze umane, questo passaggio è molto esplicito: «È una questione, questa, che per come è stata volta a volta "risolta" ha fortemente pesato su fenomeni sociali di vastissima portata: legittimando o contrastando il razzismo, il colonialismo o la "esclusione" femminile, condizionando gli atteggiamenti verso la devianza e la diversità, incidendo sullo stesso paradigma della nostra medicina ufficiale. Ed è in larga misura su tale terreno che le scienze umane investono direttamente alcune fra le più scottanti espressioni delle pratiche di egemonia e di potere e risultano probabilmente le "meno neutrali" nel panorama delle scienze moderne». T. Seppilli (2008 [2007]), *L'antropologia tra individuo e contesto: una interpretazione sistemica della condizione umana*, pp. 127-128, Minelli M., Papa C. (a cura di) *Scritti di antropologia culturale*, vol. I: *I problemi teorici, gli incontri di culture, il mondo contadino*, Olschki, Firenze.

³ Zborowsky M. (1977), *Componenti culturali nella risposta al dolore*, pp.108-129, in Maccacaro G., Martinelli A. (a cura di), *Sociologia della medicina*, Feltrinelli, Milano.

⁴ La Libera Università dell'Autobiografia ha sede ad Anghiari. Per ogni notizia sull'identità della LUA, la sua storia, le iniziative: www.lua.it, consultato il 15 ottobre 2019.

⁵ Garcia Marquez G. (2002), *Vivere per raccontarla*, Mondadori, Milano, p. 7.

⁶ Si veda a tal proposito Antonovsky A. (1977), *Classe sociale, vita media e mortalità generale*, pp. 47-89, in Maccacaro G., Martinelli A. (a cura di), *Sociologia della medicina*, Feltrinelli, Milano.

⁷ In: Antonovsky A. (1987), *Unravelling The Mystery of Health – How People Manage Stress and Stay Well*, Jossey-Bass Publishers, San Francisco.

⁸ Good B.(1994), *Medicine, rationality, and experience. An anthropological perspective*, Cambridge University Press, New York, p. 83, traduzione mia.

⁹ Il Laboratorio di Ecologia della Salute (LES) si è andato progressivamente costituendo a partire dal dicembre 2016 nel contesto delle attività dell'AIEMS (Associazione Italiana di Epistemologia e Metodologia Sistemiche) ed il suo Gruppo di Coordinamento è attualmente formato da oltre venti persone tra studiosi e ricercatori provenienti da vari ambiti disciplinari. Il Laboratorio può inoltre contare su un folto gruppo di Consulenti scientifici. L'obiettivo è quello di costruire un approccio sistemico e complesso alla salute e alla sua promozione, individuando e valorizzando le buone pratiche già esistenti. In tal senso il LES ha strutturato un sistema di attività a più livelli (giornate di studio, visite a contesti di buone pratiche, laboratori di pratiche auto-biografiche, laboratori di pratiche filosofiche, incontri di pratiche meditative, passeggiate naturalistiche, etc.) che permettano di costruire conoscenza intorno alla salute esplorando sia l'intreccio tra i processi socio-economici, culturali, ambientali e politici in cui siamo immersi, e sia i saperi impliciti ed embodied situati in ciascuno di noi. L'esperienza della salute emerge proprio da

un tale complesso intreccio di processi, ed una prima sintesi (seppur ancora incompleta) è stata tentata con la stesura del proprio Manifesto (in: www.aiems.eu, consultato il 5 novembre 2019).

¹⁰ L'Associazione Italiana di Epistemologia e Metodologia Sistemiche (AIEMS) nasce nel febbraio del 2008 per l'iniziativa di un gruppo di persone provenienti da diversi ambiti disciplinari, ma accomunate dall'obiettivo di approfondire e diffondere l'approccio sistemico. In tal senso l'associazione vuole porsi come uno spazio animato da conversazioni aperte e generative, dove idee, modelli ed esperienze di stampo sistemico possano interagire in modo creativo, favorendo così l'emergenza di prospettive teoriche originali, nonché di un'efficace sperimentazione sul piano metodologico-applicativo. L'organizzazione di eventi culturali, la promozione di iniziative editoriali, e la realizzazione di spazi di confronto on-line sono quindi punti cruciali delle nostre attività. L'AIEMS considera quelli della salute e dell'educazione come i propri contesti di riferimento, in cui operare perturbazioni di carattere culturale. L'intento è quello di favorire riflessioni di tipo sistemico, nonché l'esplicitarsi dei presupposti epistemologici operanti in modo tacito nelle pratiche professionali (in www.aiems.eu, consultato il 5 novembre 2019).

¹¹ Definizione OMS, 1948: «La salute è uno stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non solo l'assenza di malattia o infermità...»; Alessandro Seppilli, 1966: «La salute non è una condizione statica di equilibrio perfetto; al contrario, essa consiste in uno sforzo continuo di adattamento alle mutevoli condizioni ambientali [...] La salute è una condizione di armonico equilibrio funzionale, fisico e psichico, dell'individuo dinamicamente integrato nel suo ambiente naturale e sociale»; Carta di Ottawa, 1986: «La salute è creata e vissuta dalle persone all'interno degli ambienti organizzativi della vita quotidiana: dove si studia, si lavora, si gioca e si ama. La salute è creata prendendosi cura di se stessi e degli altri, essendo capaci di prendere decisioni e di avere il controllo sulle diverse circostanze della vita».

¹² Mauss M. (1965 [1936]), *Le tecniche del corpo* in *Teoria generale della magia e altri saggi*, Einaudi, Torino.

¹³ Proust M. (1978 [1913]), *La strada di Swann*, Einaudi, Torino.

¹⁴ Sul costruito di incorporazione si veda anche: Csordas T. J., (1994) *Embodiment and Experience: The Existential Ground of Culture and Self*, Cambridge University Press, Cambridge. E per una disamina dei diversi contributi: Pizza G., (2005), *Antropologia Medica, saperi pratiche e politiche del corpo*, Carocci, Roma.

¹⁵ Una frase suggerita per introdurre la scrittura di una narrazione autobiografica, che serve a sollecitare la memoria, e a collocare il racconto intorno al tema scelto.

¹⁶ Maria Fux è una danzatrice argentina che ha creato la danzaterapia e che ancora danza all'età di 97 anni. Tuttora insegna il suo metodo a Buenos Aires. Le scuole di danzaterapia sono numerose e diffuse in tutto il mondo. Questa metodologia ha la caratteristica di non proporre movimenti fissati a priori da una figura esterna a chi danza, ma di aiutare ognuno/a a ricercare il proprio ritmo e il proprio movimento. Per questo, pur non essendo rivolta solo alle persone con problemi, ha trovato applicazione in moltissimi ambiti, anche quando si rivolge o cerca di integrare soggetti che hanno difficoltà di movimento o deficit sensoriali, come anche la sordità. Si tratta di una risorsa molto potente per far emergere anche vissuti e memorie. Per approfondimenti sulla sua biografia e il metodo Fux: www.danzaterapiamariafux.it (consultato il 15 ottobre 2019).

¹⁷ Per un esempio di ricerca sociale realizzata attraverso laboratori autobiografici si veda Mapelli B., Portis L., Ronconi S. (a cura di) (2012), *Molti modi di essere uniche. Percorsi di scrittura di sé per re-inventare l'età matura*, Stripes, Milano.

¹⁸ Di cui però non trattiamo in questo contributo.

¹⁹ Qui e nelle pagine successive citiamo alcune parti tratte dalle scritture dei partecipanti. I testi sono riportati in forma anonima e ogni "a capo" evidenzia che trattasi del testo di un autore diverso. Quando le parole dei partecipanti al laboratorio vengono riportate nel testo come esempio di quanto emerso, si è scelto di riportarle tra virgolette in apice, mentre gli acronimi e le parole del "lessico della salute" (anche queste tratte dai testi dei partecipanti) sono riportate in corsivo per facilitare la lettura.

²⁰ Vanno in questa direzione gli interventi che il LES sta portando avanti con la ASL Roma 1 e con il Municipio Roma3 (attraverso l'iniziativa "Grande come una Città"), che denotano come una ripresa di consapevolezza sui temi della salute (che parte dall'analisi sui vissuti), può favorire a sua volta il moltiplicarsi e diffondersi di un rinnovato impegno della società civile rispetto al tema della salute.

Bibliografia

- Antonovsky A. (1977), *Classe sociale, vita media e mortalità generale*, pp. 47-89, in Maccacaro G., Martinelli A. (a cura di), *Sociologia della medicina*, Feltrinelli, Milano.
- Antonovsky A. (1979), *Health, Stress and Coping. New Perspectives on Mental and Physical Well-being*, Jossey-Bass, San Francisco.
- Antonovsky A. (1987), *Unravelling the Mystery of Health – How People Manage Stress and Stay Well*, Jossey-Bass Publishers, San Francisco.
- Antonovsky A. (1996), *The Salutogenic Model as a Theory to Guide Health Promotion*, "Health Promotion International", vol. 11 (1): 11-18.
- Bartlett F.C. (1974 [1932]), *La memoria. Studio di psicologia sperimentale e sociale*, Franco Angeli, Milano.
- Bruner J.S. (1997 [1983]), *Alla ricerca della mente, Autobiografia intellettuale*, Armando Editore, Roma.
- Bruner J.S. (2002 [1996]), *La cultura dell'educazione: nuovi orizzonti per la scuola*, Feltrinelli, Milano.
- Calvino I. (1983), *Palomar*, Giulio Einaudi, Torino.
- Cambi F. (2007), *L'autobiografia come metodo formativo*, Editori Laterza, Roma-Bari.
- Cappelletti A. (2018), *Ogni vita è un sistema. Narrazione di sé e approccio sistemico*, "Riflessioni sistemiche", (18): 14-28.
- Cavareto A. (2005 [1997]), *Tu che mi guardi, tu che mi racconti. Filosofia della narrazione*, Feltrinelli, Milano.
- Cozzi D. (a cura di) (2012), *Le parole dell'antropologia medica*, Morlacchi Editore, Perugia.
- Csordas T.J. (1994), *Embodiment and Experience: The Existential Ground of Culture and Self*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Csordas T.J. (1999), *Embodiment and Cultural Phenomenology*, pp. 143-162, in Weiss G., Haber F.H. (a cura di), *Perspectives on Embodiment. The Intersections of Nature and Culture*, Routledge, London.
- De Martino E. (2008 [1961]), *La terra del rimorso*, Il Saggiatore, Milano.
- Demetrio D. (1996), *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*, Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Demetrio D. (2003), *Autoanalisi per non pazienti. Inquietudine e scrittura di sé*, Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Demetrio D. (a cura di) (2003), *Per una didattica dell'intelligenza. Il metodo autobiografico nello sviluppo cognitivo*, Franco Angeli, Milano.
- Fassin D. (2014), *Cinque tesi per un'antropologia medica critica*, "AM. Rivista della Società italiana di Antropologia Medica", vol. 37 (1): 33-50.
- Gadamer H.G. (1994 [1993]), *Dove si nasconde la salute*, Raffaello Cortina Editore, Milano.
- García Marquez G. (2002), *Vivere per raccontarla*, Mondadori, Milano.
- Good B.J. (1994), *Medicine, rationality, and experience. An anthropological perspective*, Cambridge University Press, New York.
- Good B.J. (2006 [1994]), *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Giulio Einaudi Editore, Torino.

- Illich I. (1976), *Nemesi Medica. L'espropriazione della salute*, Mondadori, Milano.
- Leone G. (2001), *La memoria autobiografica. Conoscenza di sé e appartenenze sociali*, Carocci, Milano.
- Mapelli B., Portis L., Ronconi S. (a cura di) (2012), *Molti modi di essere uniche. Percorsi di scrittura di sé per re-inventare l'età matura*, Stripes, Milano.
- Mauss M. (1965 [1936]), *Teoria generale della magia e altri saggi*, Einaudi, Torino.
- Maturana H., Varela F. (1985[1980]), *Autopoiesi e cognizione*, Marsilio, Venezia.
- Mezirow J. (2003), *Apprendimento e trasformazione*, Raffaello Cortina, Milano.
- Pizza G. (2005), *Antropologia Medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci, Roma.
- Proust M. (1978 [1913]), *La strada di Swann*, Einaudi, Torino.
- Quaranta G. (1983 [1978]), *L'uomo negato*, Franco Angeli, Milano.
- Quaranta I., Ricca M. (2012), *Malati fuori luogo. Medicina interculturale*, Raffaello Cortina, Milano.
- Scheper-Hughes N., Lock M. M. (1987), *The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work*, "Medical Anthropology Quarterly", Vol. 1 (1): 6-41.
- Seppilli A. (1966), *Hygiene and Preventive Medicine*, "Annali della Sanità Pubblica", vol. 27(2): 253-70.
- Seppilli T. (2008), *L'antropologia tra individuo e contesto: una interpretazione sistemica della condizione umana*, pp. 127-150, in Seppilli T. / Minelli M., Papa C. (a cura di), *Scritti di antropologia culturale*, Olschki, Firenze.
- WHO – World Health Organization (1986), *Ottawa Charter for Health Promotion*, World Health Organization, Geneva.
- Zambrano M. (1991), *Verso un sapere dell'anima*, Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Zborowsky M. (1977), *Componenti culturali nella risposta al dolore*, pp. 108-129, in Maccacaro G., Martinelli A. (a cura di), *Sociologia della medicina*, Feltrinelli, Milano.

Scheda sull'Autrice

Anna Cappelletti, antropologa, è nata ad Arezzo il 30 luglio 1959. Si è laureata con Tullio Seppilli nel 1984 con una tesi sull'ospedale come istituzione di controllo sociale e sulla gestione istituzionale della malattia. Negli anni Ottanta ha partecipato a ricerche sociali sui servizi sanitari in Italia e sui processi di modernizzazione nei Paesi del sud del mondo, e ha progettato e coordinato per la Regione Umbria una ricerca finalizzata alla programmazione socio-sanitaria. Ha lavorato per oltre 15 anni, in qualità di Dirigente, nella Cooperazione sociale e nella Pubblica amministrazione, nei settori Educazione e Cultura. Dalla fine degli anni Novanta fino al 2005 si è formata alla Libera Università dell'Autobiografia, divenendo Esperta di Metodologie autobiografiche. Ha collaborato a lungo con la LUA, facendo parte de gruppo dei Collaboratori Scientifici fino al 2016. Dal 2006 al 2009 ha collaborato con l'Università di Siena-Arezzo, tenendo corsi sulla funzione dei dispositivi narrativi nei processi di apprendimento. Ha progettato e condotto numerose esperienze di Laboratori autobiografici, (talvolta in collaborazione con una danza-terapeuta) finalizzati alla cura di sé, all'orientamento, all'alleanza educativa genitori-insegnanti, alla ricerca, alla didattica. Si occupa di questioni riguardanti le differenze di genere. Ha realizzato laboratori

autobiografici presso la Casa delle donne di Foligno, e un intervento di ricerca-azione presso la Casa delle donne contro la violenza di Modena. Ha condotto la tranche umbra della Ricerca “Re-inventare l’età matura”, di cui ha scritto in *Molti modi di essere uniche* (2012), e ha realizzato uno degli interventi pilota del Progetto nazionale “Nati per scrivere”, che ha raccontato nel libro *Nati per scrivere. Il paesaggio fuori e dentro di me* (2019). Ha progettato numerosi interventi formativi realizzati attraverso la narrazione di sé o delle proprie pratiche professionali. Fa parte dell’AIEMS (Associazione italiana di epistemologia e metodologie sistemiche), del LES (Laboratorio di ecologia della salute), della Redazione della Rivista “Riflessioni sistemiche”. Si interessa di cinema come strumento di ricerca e formazione e ha realizzato un corto che ha vinto il premio “Spot Antiviolenza” al “Festival Internazionale Cinema e Donne del 2016”. Da circa quindici anni si occupa attivamente di progetti di promozione della lettura e della narrazione nelle scuole e nelle città.

Riassunto

Con il corpo e con la scrittura: l’autobiografia come risorsa per la ricerca, il riconoscimento della complessità e il rilancio di processi di consapevolezza condivisa

Le narrazioni autobiografiche sono state spesso considerate con una certa diffidenza dalla ricerca antropologica, ma a partire dagli anni Ottanta le *illness narratives* si sono affermate in modo sempre più consistente, divenendo una metodologia importante per indagare il campo di una delle più significative esperienze umane: il rapporto con la malattia. Questo tipo di narrazione ha l’indubbio merito di portare l’attenzione sullo statuto del soggetto, ma contiene anche alcuni rischi: primo tra tutti quello di concentrarsi su un solo aspetto dell’esperienza salute/malattia, consentendo alla biomedicina di utilizzarla a fini sicuramente ottimi (come il miglioramento della relazione medico-paziente, della comunicazione, del percorso terapeutico), ma che appaiono ridurre la portata trasformativa insita nell’irrompere del punto di vista del narratore nei processi riguardanti il corpo, la malattia e la salute. L’ascolto di numerosi racconti autobiografici e soprattutto l’esperienza recente (pertanto ancora in progress) di laboratori di pratica autobiografica all’interno del Laboratorio di Ecologia della Salute dell’AIEMS (Associazione italiana di epistemologia e metodologie sistemiche), realizzati utilizzando come dispositivi il corpo e la scrittura, sostengono l’ipotesi che l’autobiografia possa essere una grande risorsa per la ricerca antropologica, aprendo la possibilità di accedere a memorie che attivano *narrazioni di salute* e incrementando la consapevolezza delle complesse relazioni che connettono la salute con i modelli culturali, la realtà sociale ed economica e l’ambiente, complessivamente ed ecologicamente inteso.

Parole chiave: narrazione, autobiografia, corpo, biomedicina, salute, malattia, complessità

Resumen

Con el cuerpo y con la escritura: la autobiografía como recurso de investigación, el reconocimiento de la complejidad y la reactivación de procesos de conciencia colectiva

Los relatos autobiográficos han sido tratados con cierta cautela desde la investigación antropológica, pero a partir de los años 80 las illness narratives se establecen de manera cada vez más consistente, convirtiéndose en una importante metodología para estudiar el campo de una de las experiencias humanas más significativas: la relación con la enfermedad. Este tipo de relatos tiene el innegable mérito de enfocar la atención sobre el estado del sujeto, lo que también conlleva ciertos riesgos: principalmente el de concentrarse sobre sólo uno de los aspectos de la experiencia salud/enfermedad, permitiendo con ello que la biomedicina lo utilice con propósitos seguramente óptimos -como la mejora de la relación médico-paciente, la comunicación o el proceso terapéutico-, pero que al mismo tiempo, parecen reducir el alcance transformador inherente a la ruptura desde el punto de vista del narrador en los procesos relacionados con el cuerpo, la enfermedad y la salud. El seguimiento de numerosos relatos autobiográficos y por sobre todo la experiencia reciente (por tanto aún in progress) basada en talleres de práctica autobiográfica al interior del Laboratorio de Ecología de la Salud del AIEMS (Associazione italiana di epistemologia e metodologie sistemiche), realizados utilizando el cuerpo y la escritura como dispositivos, sostienen la hipótesis de que la autobiografía pueda convertirse en un importante recurso para la investigación antropológica, al abrir la posibilidad de tener acceso a recuerdos que activan relatos de salud e incrementan el conocimiento sobre las complejas relaciones entre la salud y los modelos culturales, la realidad socioeconómica y el medioambiente, entendidos tanto de manera integral como ecológica.

Palabras llave: relato, autobiografía, cuerpo, biomedicina, salud, enfermedad, complejidad

Résumé

Avec le corps et l'écriture: l'autobiographie en tant que ressource de recherche, de reconnaissance de la complexité et la relance des processus de prise de conscience partagée

Les récits autobiographiques ont souvent été considérés avec une certaine méfiance dans les recherches anthropologiques, mais depuis les années 1980, les récits sur les maladies se sont imposés de manière de plus en plus cohérente, devenant une méthodologie importante pour étudier le domaine de l'une des expériences humaines

les plus significatives: la relation avec la maladie. Ce type de narration a le mérite incontestable d'attirer l'attention sur le statut du sujet, mais il comporte également certains risques: tout d'abord, se focaliser sur un seul aspect de l'expérience santé / maladie, permettant à la biomédecine de l'utiliser à certaines fins excellentes (telles que l'amélioration de la relation médecin-patient, la communication, la voie thérapeutique), mais qui semblent réduire l'impact de la transformation inhérent à la rupture du point de vue du narrateur dans les processus concernant le corps, la maladie et la santé. L'écoute de nombreux récits autobiographiques et surtout de l'expérience récente (donc toujours en cours) de laboratoires de pratique autobiographique au sein du Laboratoire d'écologie de la santé de l'AIEMS (Associazione italiana di epistemologia e metodologia sistemica), réalisée à l'aide du corps et de l'écriture en tant qu'outils, soutiennent l'hypothèse selon laquelle l'autobiographie peut être une excellente ressource pour la recherche anthropologique, ouvrant la possibilité d'avoir accès à des mémoires qui activent des récits de santé et de sensibiliser davantage aux relations complexes qui lient la santé aux modèles culturels, à la réalité sociale et économique et à l'environnement, dans son ensemble et écologiquement compris.

Mots-clés: narration, autobiographie, corps, biomédecine, santé, maladie, complexité

Abstract

Body and writing: autobiography as a resort for research, for the acknowledgement of complexity and the recovery of shared awareness

In anthropological research autobiographic narratives have often been considered with some reservations, but since the eighties of the past century the *illness narratives* have increasingly assumed importance as a significant methodology to explore one of the most meaningful human experiences: the relationship with illness. In anthropological research autobiographic narratives have often been considered with some reservations, but since the eighties of the past century the *illness narratives* have increasingly assumed importance as a significant methodology to explore one of the most meaningful human experiences: the relationship with illness. This kind of narrative has the undoubted merit of bringing attention on individual status, but also implies some risks. While it can help biomedicine to pursue certainly important objectives (e.g. improving the patient-doctor relationship and communication and the therapeutic process), at the same time it can reduce the transformative power of the story teller's point of view and of its breaking into the processes concerning the body illness and health. The experience of listening to a number of autobiographic tales, and particularly a recent (and still in progress) experience of autobiographic

workshops within the framework of the AIEMS (Associazione italiana di epistemologia e metodologie sistemiche), Health Ecology Lab, support the hypothesis that autobiography can be a great resource in anthropological research. Such workshops, made using body experience and writing, open up the possibility to access memories that activate *narratives of health* and enhance the consciousness of the complex relationships connecting health with cultural models, social and economic reality and more generally with the wider environment.

Keywords: narrative, autobiography, body, biomedicine, health, illness, complexity



Recensioni

Lorenzo Alunni, *L'anomalia ordinaria: malattie rare e forme del diritto alla cura* [Ilaria E. Lesmo, *Malattie rare in emergenza. Una ricerca antropologica tra biopotere e saperi della cura*], 305 / Giovanni Pizza, *Amore e tarantismo. Pungoli per la riflessione* [Manuela Adamo (ed.), Francisco Xavier Cid, *Tarantismo observado en España con que se prueba el de la Pulla*; Brizio Montinaro, *Il teatro della taranta. Tra finzione scenica e simulazione*; Vincenzo Santoro, *Rito e passione. Conversazioni intorno alla musica popolare salentina*, 311 / Gianni Giombolini, *Industrie, conflitti e salute a Brindisi* [Andrea F. Ravenda, *Carbone. Inquinamento industriale, salute e politica a Brindisi*], 317.

*L'anomalia ordinaria:
malattie rare e forme del diritto alla cura*

Lorenzo Alunni

Centre de recherche médecine, sciences,
santé, santé mentale, société (Parigi)

Ilaria E. LESMO, *Malattie rare in emergenza. Una ricerca antropologica tra biopotere e saperi della cura*, Mimesis, Milano, 2019, 295 pp.

Solo pochi mesi dopo la pubblicazione del libro di Ilaria E. Lesmo *Malattie rare in emergenza. Una ricerca antropologica tra biopotere e saperi della cura*, l'11 ottobre 2019 il quotidiano La Repubblica titolava: *Per la prima volta messo a punto un farmaco per un solo paziente*. La notizia riguardava Mila, una bambina statunitense di nove anni affetta dalla malattia di Batten – un «problema neurologico per il quale non esiste cura», recita l'articolo – e l'équipe del Boston Children's Hospital che ha messo a punto il rimedio. Lo hanno chiamato Milasen, dal nome della bambina. I risultati della somministrazione sono stati incoraggianti, e i ricercatori e le ricercatrici in questione hanno dichiarato alla stampa: «La creazione di Milasen in un tempo così ridotto è uno straordinario precedente che può rivoluzionare come le malattie genetiche vengono trattate». Quella data dal quotidiano è una notizia che, dopo aver letto il libro di Ilaria Lesmo, suscita numerose riflessioni attorno a un simile caso e al rapporto fra comunicazione, gestione medico-istituzionale e quotidianità delle malattie rare.

Il contesto etnografico in cui si è sviluppato il lavoro dell'autrice è la Rete interregionale delle malattie rare di Piemonte e Valle d'Aosta, dove Ilaria Lesmo ha condotto la sua inchiesta etnografica per alcuni anni a partire dal 2006. Il suo lavoro di ricerca è culminato in una tesi di dottorato, conseguito nel 2014 all'Università di Milano Bicocca, ora trasformata in questo libro.

In questo lavoro, l'obiettivo principale di Ilaria Lesmo è mostrare come i discorsi e le pratiche che si sviluppano attorno al concetto di "malattia rara" – in articolazione con quelli di "cronicità" e "complessità" – costituiscano un potenziale elemento trainante per nuovi negoziati e nuove relazioni fra la biomedicina, altri ambiti disciplinari (inclusa l'antropologia e, più specificamente, l'antropologia medica) e le persone colpite da simili malattie. È in questa prospettiva che l'autrice si concentra sull'espansione nosologica e la moltiplicazione delle categorie biomediche di malattia, sulla produzione di nuove forme di biocittadinanza, sul consolidamento di specifici apparati biopolitici e di *governance*, sull'introduzione di peculiari pratiche della speranza, sul peso sempre

maggiore delle associazioni dei pazienti e sui nuovi processi d'inclusione ed esclusione innescati da una diagnosi di malattia rara.

Il volume è composto di due parti. Nella prima, Ilaria Lesmo offre una panoramica dettagliata dello sviluppo della categoria istituzionale di malattia rara e delle sue progressive forme d'inquadramento istituzionale. Nella seconda, invece, l'autrice entra fra le fibre di quella categoria riportando e analizzando la sua esperienza etnografica in diversi centri della Rete interregionale delle malattie rare di Piemonte e Valle d'Aosta, dove ha avuto la possibilità di osservare e interagire con una certa molteplicità di pratiche e rappresentazioni della gestione delle malattie rare, oltre a forme diverse del ruolo di una scienziata sociale e della sua presenza in quei contesti. In un secondo momento si è aggiunto un ulteriore contesto etnografico, stavolta di ambito pediatrico: l'autrice ha infatti potuto frequentare il progetto *Angolo delle Storie. Laboratorio di narrazione clinica per antropologi, bioeticisti, operatori socio-sanitari psicologi*. Nell'ambito di quell'esperienza – volta alla condivisione e all'analisi di storie di vita emerse in ambito clinico e che, attraverso il laboratorio stesso, vengono analizzate in chiave interdisciplinare – i numerosi casi di persone affette da “malattie rare” hanno offerto all'autrice la possibilità di ampliare significativamente il suo bacino etnografico.

Nella prima parte del volume, intitolata *Una genealogia delle malattie rare*, Ilaria Lesmo ha esaminato e messo a confronto le normative italiane, europee e statunitensi in materia di gestione della cura delle malattie rare. E non si tratta di un'elencazione e confronto solo sincronico, ma anche diacronico, seguendo queste normative nazionali e sopranazionali nel loro sviluppo dagli anni Settanta a oggi. Quel che *Malattie rare in emergenza* ci offre è dunque anche una genealogia delle attuali normative riguardanti la categoria di malattie rare, permettendoci di constatare come la fluidità di tali disposizioni istituzionali si articoli con quella delle concezioni biomediche di tali disordini corporei.

Il concetto di malattia rara è emerso fra la fine degli anni Settanta e i primi anni Ottanta, quando, negli Stati Uniti, alcune associazioni di volontari hanno costituito la National organization for rare disorders (NORD). L'obiettivo era quello di fare pressione sul governo affinché incentivasse la produzione di farmaci “orfani”, ovvero studiati e realizzati per malattie il cui esiguo numero di malati non rende economicamente redditizio, con costi pressoché impossibili da ammortizzare, il processo di ricerca, produzione e commercializzazione.

Nel 1983 venne approvato l'Orphan drug act (ODA), dove per la prima volta fece la sua comparsa la categoria ufficiale di “malattia rara”. Il fatto che tale categoria, come l'autrice ci fa notare, sia nata non tanto da un ambito biomedico, ma da una «serie di pratiche socio-economiche e di *advocacy* che avevano attivato nuove bio-logiche e biopolitiche» (p. 25) ci porta subito al cuore dei punti d'interesse che le malattie rare mettono in evidenza anche al di là del loro caso specifico.

Le malattie rare sono molto numerose, insorgono a tutte le età e in tutti gli organi, e con eziopatogenesi e sintomatologie eterogenee. In termini statistico-epidemiologici, in Europa, secondo il Regolamento e il Consiglio CE, le malattie rare sono considerate tali quando il tasso di prevalenza – ovvero il rapporto fra le persone affette e le persone a rischio in un determinato periodo di tempo – non è superiore a cinque su diecimila abitanti, e quando si tratta di patologie cronicamente debilitanti e che presentano pericolo di vita per chi ne è affetto. Negli Stati Uniti invece si fa riferimento

non a un tasso di prevalenza, ma a un valore soglia: è malattia rara una “malattia o condizione” che riguarda meno di duecentomila abitanti.

Ma la ricostruzione dettagliata che ci offre l'autrice ci mostra per esempio come tali malattie, nel processo della loro identificazione e categorizzazione, vengano talvolta frammentate, per così dire, in sottocategorie, con l'effetto di ridurre la loro prevalenza e, fra le altre conseguenze, la loro rilevanza nell'inquadramento istituzionale, medico e farmaceutico. È in questo senso che l'autrice riferisce di frammentazione di determinate categorie nosologiche in sottogruppi a bassa prevalenza.

Uno dei dati che appaiono più rilevanti è che si tratta di malattie riconosciute, distinte e categorizzate a partire da un dato epidemiologico. E un altro elemento che salta agli occhi è l'eterogeneità delle liste di malattie rare prodotte dai singoli sistemi sanitari nazionali e dalle rispettive legislazioni, a testimonianza della natura di cortocircuito che le malattie rare – così come altri temi paradigmatici quali la morte cerebrale – costituiscono rispetto alle retoriche universalizzanti e oggettivanti di alcuni approcci biomedici.

Inoltre, in tutte dinamiche riguardanti la costruzione del concetto di malattia rara, il ruolo delle case farmaceutiche emerge con una forza tale da farsi potenziale caso paradigmatico per l'antropologia dei farmaci e per le altre scienze sociali che se ne occupano. La questione della produzione di farmaci per pazienti numericamente esigui e il ruolo che la sanità pubblica e altre entità istituzionali pubbliche o private è al cuore del tema sviscerato da Ilaria Lesmo, e la sua pregnanza è tale da indurre, attraverso quella sulle malattie rare, una riflessione critica che arriva alle fondamenta delle politiche della vita che soggiacciono ai modi diffusi di relazionarsi a tali realtà. È da questo punto di vista, e non solo, che *Malattie rare in emergenza* si presenta come un importante contributo alla riflessione sulle politiche della vita in Italia e altrove.

Seguendo il resoconto dell'autrice e a guardare da vicino i discorsi e le rappresentazioni riguardanti le malattie rare, una nozione a fare spesso capolino è quella di “anomalia”. Se, da una parte, non si può che condividere la constatazione secondo cui le malattie rare, allo stesso tempo incerte ma fondate e situate, «sono emerse come una vera e propria anomalia rispetto al sistema classificatorio biomedico dei primi anni Ottanta» (p. 45), dall'altra a uscirne scossa sin dalle fondamenta è la stessa nozione di «anomalia». Ed è constatazione che ci invita a pensare tale nozione in articolazione con quella di, di nuovo, politiche della vita: qual è l'economia morale che soggiace all'idea secondo cui una soglia epidemiologica di rarità traduce in realtà una soglia di *triage* e di valutazione di una malattia come degna di essere presa in considerazione e di una persona degna di essere curata? È questo l'interrogativo fondamentale che pare emergere dal lavoro di Ilaria Lesmo.

Nella seconda parte del libro – intitolata *Alla ricerca (etnografica) delle malattie rare: processi di plasmazione in campo* –, l'autrice offre un sostanzioso resoconto della sua esperienza etnografica. È una sezione del volume che, complementare a quella precedente sulle normative e la produzione istituzionale della categoria in questione, ci permette di cogliere nel vivo la quotidianità degli afflitti da malattie rare e da chi li circonda: terapeuti, familiari, decisori politici, e così via.

Dalle interviste riportate e interpretate dall'autrice, emergono con forza e densità gli sforzi di ri-soggettivazione delle persone affette dalle malattie rare. Il momento della diagnosi costituisce per loro il punto di partenza di un processo di trasformazione attraverso modalità molteplici e contestuali: «la profondità della metamorfosi variava da storia a storia: se per alcuni essa si sostanzia principalmente nella riorganizzazione

delle pratiche quotidiane, per altri divenne un vero e proprio mutamento identitario, che implicò motivazioni estetiche, emotive, relazionali» (p. 207).

Tutte le incertezze e le pratiche tanto burocratiche quanto ospedaliere legate alla gestione della propria malattia rara da parte dei pazienti ne struttura la quotidianità e ne permea l'esistenza in modi talvolta specifici. Alla rarità della loro malattia pare corrispondere la rarità della loro condizione di pazienti e di cittadini, e lo stato emotivo più frequente, come ci mostra l'etnografia di Lesmo, è l'isolamento, se non la solitudine e una vera e propria emarginazione. È quello che ci dicono alcuni dei più intensi incontri etnografici che Ilaria Lesmo riporta. I numerosi stralci di conversazioni di cui possiamo leggere tratteggiano con efficacia situazioni in cui, allo smarrimento di una condizione patologica, rara o meno, si aggiunge quella della mancata comprensione da parte dei gestori della cura e il peso dell'indeterminatezza – nosologica, sociale, economica e istituzionale – che circonda la malattia rara di turno. Nel caso, per esempio, della Sindrome da sensibilità chimica multipla (MCS) e di una paziente che ne è afflitta, l'autrice riporta: «Le condizioni di vita che la signora Verdi continuamente deprecava – l'isolamento, l'impossibilità di relazioni soddisfacenti con il vicinato, l'esercizio di una serie di diritti civili – trovavano forma espressiva in un'afflizione che, non a caso, era rigettata dalle istituzioni pubbliche» (p. 189).

Attraverso la sua attenta etnografia, Ilaria Lesmo osserva i modi in cui i malati vengono coinvolti nel dispositivo che si attiva attorno alle malattie rare: da una parte, come soggetti con un certo margine di azione incisiva creato per esempio dalla scelta di organizzarsi in associazioni di malati; dall'altra, al contrario, come figure assoggettate a una rete che, proprio in virtù dello stato incerto delle malattie rare e di tutte le dinamiche istituzionali che le riguardano, non fa che creare nuove maglie di una granitica gestione biopolitica e del loro progressivo restringersi. Nell'esperienza delle persone affette da malattie gravi, l'incertezza delle informazioni, la fluidità burocratica, oltre al carattere inedito della propria condizione e del relativo – e incerto perfino più del solito – percorso terapeutico fanno sì che venga loro negata una possibilità fondamentale per i pazienti: quella di poter ordinare e strutturare tutti gli elementi biografici e sintomatici a disposizione per, insieme ai terapeuti e agli altri protagonisti degli incontri clinici e clinico-burocratici, poter costruire una trama coerente nella propria esperienza della malattia rara. È qualcosa che va al di là delle possibilità e dei tentativi, da parte dei pazienti e delle pazienti, di sfuggire alla riduzione a una categoria nosologica.

Le malattie rare – entità «commiste, sfumate, malleabili» (p. 125) – danno forma a specifici sistemi di relazione ma, nel loro caso specifico, appariva valido anche il contrario. L'esempio delle associazioni dei malati è in questo senso illuminante: è stata spesso la loro attività di *lobbying* e pressione sulle istituzioni a spingere verso certe forme di riconoscimento – ma anche, inevitabilmente, d'esclusione – e d'inquadramento istituzionale delle malattie in questione. Ne risultava paradossalmente che sono le relazioni a determinare la forma di quei disordini nelle categorie biomediche e nelle rappresentazioni dei pazienti. Del resto, già nelle righe d'apertura del libro Ilaria Lesmo dichiara che al centro del suo lavoro vi sono le pratiche di produzione della conoscenza, e di come ogni forma di sapere emerga da una rete di relazioni che lo producono e che lo rendono visibile. È un obiettivo analitico che *Malattie rare in emergenza* raggiunge con efficacia.

Il materiale etnografico esposto in questo volume mostra con efficacia come quella di malattia rara, «codificata e normata dai decisori istituzionali e agita strategicamente

dagli operatori» (p. 227), apparisse al contrario una categoria distante dall'esperienza delle persone con cui Ilaria Lesmo ha dialogato e interagito. Il suo resoconto etnografico mostra infatti con efficacia la discrepanza fra la molteplicità e le specificità dei vissuti, nell'eterogeneità e la complessità delle loro esperienze, e la codificazione della categoria in cui quelle persone vengono inserite in quanto affette da malattia grave. È per questo che l'autrice arriva a definire quella categorizzazione come uno «strumento ordinatore e normalizzante» (p. 228), atto a riportare uno stato patologico «anomalo» nell'ordine della classificazione istituzionale e nei poteri a essa soggiacente e da essa legittimati.

Questa situazione passa anche per il mancato riconoscimento di alcune malattie rare, una falla nel sistema classificatorio medico-istituzionale che da quel mancato riconoscimento di una malattia passa al vero e proprio disconoscimento di un malato, di un cittadino. A questo proposito, è significativo quello che dice all'autrice una dottoressa, durante l'inchiesta etnografica: «Purtroppo però ci sono pazienti che hanno malattie rare che non sono riconosciute. Noi abbiamo a che fare sia con pazienti, diciamo così, tutelati dalla legge, che con pazienti che in realtà tutelati non lo sono» (p. 133). È in questo senso che la rigidità oggettivante delle categorie biomediche mostra, attraverso il caso delle malattie rare, l'incapacità di assorbire virtuosamente le eccezioni che, da una prospettiva critica e al di là di ogni detto del cosiddetto buon senso, la regola non la confermano, ma la mettono radicalmente in discussione. La standardizzazione dell'impianto biomedico infatti non trova, con le malattie rare, un perno per una propria revisione autocritica, ma, scrive opportunamente Ilaria Lesmo, «un impianto concettuale ove le rappresentazioni statisticamente fondate trovavano il proprio limite» (p. 135).

In generale, *Malattie rare in emergenza* ci mostra anche come non sia inabituale l'idea secondo cui sono almeno tre gli elementi a rendere rilevanti i casi di malattia rara anche al di là delle loro specifiche caratteristiche e delle persone che esse colpiscono. Il primo, è che sono disordini per lo più di origine genetica, e che lo studio dell'anomalia da cui derivano può offrire nuovi saperi sui processi biologici ordinari. Il secondo elemento è che gli avanzamenti della ricerca farmaceutica per le malattie rare possono avere ricadute positive anche per le malattie non rare o meno rare. Il terzo è che lo studio delle malattie rare e la loro gestione terapeutica può incentivare l'emergere d'inedite e innovative forme di collaborazione fra medici, ricercatori clinici e accademici, istituzioni pubbliche e compagnie farmaceutiche, malati e associazioni dei malati. Sono tre elementi che esercitano un certo fascino, per così dire, o una certa attrattività, ma che presentano almeno due aspetti quantomeno problematici. Il primo, è che si basano su una postura etica e operativa che considera le malattie rare solo come degne di attenzione in ragione di ciò che va al di là di esse, ovvero le malattie ordinarie. Un possibile – e tutt'altro che teorico – effetto di questo approccio è, come del resto questo volume ci mostra, l'abbandono, parziale o completo, di alcune delle persone afflitte. Il secondo aspetto sensibile riguarda invece il paradossale effetto non d'innovazione delle relazioni, ma, al contrario, di stabilizzazione e rafforzamento di quelle già esistenti.

Scrivendo l'autrice: «Dopo alcuni anni, diversi attori si resero conto del potere che una categoria così malleabile – un *boundary object* a tutti gli effetti – recava con sé: in Europa, come abbiamo visto, le case farmaceutiche e le pubbliche amministrazioni se ne appropriarono ri-significandolo, sino a strutturare nuove pratiche di sapere/potere» (p. 71). Da questo punto di vista, dunque, agli occhi dell'etnografia le malattie

rare sembravano dunque sfuggire alla settorializzazione dell'istituzione biomedica e sull'approccio oggettivante che ne caratterizza certe espressioni. Ilaria Lesmo rileva significativamente: «La prassi mediante cui gli utenti venivano distribuiti tra questi ambulatori andava quindi mostrandomi come fossero le pratiche a definire interpretazioni e tassonomie: era in base ai servizi offerti (ad esempio alla tipologia dei diversi ambulatori) che si producevano specifiche distinzioni tra malattie e malattie comuni, malattie più rare e malattie meno rare» (p. 121).

Ma l'effetto è paradossale: nel momento in cui prende atto della difficoltà ad assorbire le malattie rare nelle proprie griglie classificatorie, il dispositivo biomedico pare procedere a un'interpretazione formale che, benché talvolta al prezzo di frammentazioni e forzature, produce un effetto più di stabilizzazione che di destabilizzazione. L'impressione che ne risulta è che il bisogno di proteggere e riaffermare quelle categorie spingesse a un inasprimento dell'autorità politica biomedica, con un effetto che non si limiterà solo all'ambito delle malattie rare, ma di tutta la pratica medica istituzionalizzata.

In definitiva, la constatazione della complessità svelata dalle malattie rare pareva paradossalmente rafforzare – e perfino legittimare – l'attività di semplificazione e controllo unilaterale da parte delle istanze istituzionali e sanitarie. Riflettendo su questa constatazione, l'autrice chiosa con una certa malinconia: «A partire dalle loro esperienze e dalle loro domande di senso, infatti, si sarebbero potuti ideare e sperimentare nuovi dispositivi discorsivi, nuove strategie negoziali e, in generale, nuovi processi trasformativi» (p. 270). Eppure, almeno per qualche istante, a noi lettori è concesso essere più ottimisti: è grazie a libri come *Malattie rare in emergenza* e attività – etnografica, relazionale, critica, operativa – come quella condotta dalla sua autrice che possiamo ancora sperare in quei processi trasformativi virtuosi.

*Amore e tarantismo. Pungoli per la riflessione*¹

Giovanni Pizza
Università degli studi di Perugia

Manuela ADAMO (ed.), Francisco Xavier Cid, *Tarantismo observado en España con que se prueba el de la Pulla*, con scritti introduttivi di Manuel De Carli, Manuela Adamo, Vania Venneri, Vincenzo Santoro, Javier Barreiro, Institución Fernando el Católico, Excma., Diputació de Zaragoza, Zaragoza, 2018, 178 pp.

Brizio MONTINARO, *Il teatro della taranta. Tra finzione scenica e simulazione*, Carocci editore, Roma, 2019, 254 pp.

Vincenzo SANTORO, *Rito e passione. Conversazioni intorno alla musica popolare salentina*, Itinerarti Edizioni, Alessano 2019, 252 pp.

Stu pettu è fatto cimbalu d'amuri

A. Kircher, *Magnes sive de arte magnetica* (1641)

Una poesia di John Donne (1572-1631), nella traduzione di Cristina Campo, è intitolata *Crescita d'amore* e un suo verso recita: «Dunque tutto l'inverno mentii, quando giuravo / il mio amore infinito, se cresce a primavera» (Donne 1971: 57). Non me ne vogliono lettori e lettrici se questa citazione di una lirica britannica può apparire incongrua per scrivere di tre libri, belli, eleganti, importanti, che vertono sul fenomeno storico e contemporaneo della taranta in Salento e altrove, ma ho pensato proprio a questo verso e al sentimento dell'amore mentre li leggevo. Vorrei perciò farne qui l'oggetto di alcune brevi considerazioni.

Perché John Donne? Perché è il poeta, il religioso, a cui ruberei con maggiore emozione – come farebbero o fanno già molti di noi – le splendide parole devote, curve a narrare l'esperienza indicibile e misteriosa dell'amore. Quel verso domniano-campiano – Campo è stata a sua volta un'eccelsa scrittrice del Novecento (Campo, 1987) – in effetti mi torna alla mente sia quando si dice che la letteratura sul fenomeno della taranta sia ormai finita, e ci si sbaglia: davvero, almeno nel caso della taranta, si tratta di una «tela infinita» come recita il titolo di un altro libro felice e ricordato (Mina, Torsello 2006), sia quando, osservando il nesso inestricabile tra corpi, danza e musiche – che ne costituisce il tratto saliente – il tarantismo ci si disvela come una declinazione precisa del fenomeno amoroso. Individuale e collettivo. In questo breve scritto vorrei allora pungolare la riflessione su questo tema: qual è il rapporto tra l'esperienza dell'amore e la forma storica e mitica del tarantismo pugliese? Per farlo, passo in rassegna i tre libri suindicati.

Il volume che opportunamente la danzatrice e studiosa italo-spagnola Manuela Adamo edita a Saragozza (e gliene siamo grati) – introducendolo con diversi ampi saggi di competenti studiosi del fenomeno redatti in chiave storica, antropologica e comparativa –, è un classico delle letture medicali del tarantismo in Spagna (Sanz 2008): *Tarantismo observado en España* del Cid. Un lavoro che, tra le pieghe della spiegazione medica, nella istanza comparativa che lo caratterizza e nella delocalizzazione più nota del fenomeno, ci lascia intravedere le figure dell'amore umano. Il tarantismo è da sempre legato all'amore. Almeno quanto lo è stato alle forme classiche dell'"isteria", cioè alla patologizzazione dell'essere donna: una sindrome soprattutto femminile definita "mal d'amore" (Charuty 1987). Così recitano dell'amore e del tarantismo i numerosi minuscoli trattatelli o memorie mediche del fenomeno, quelli ottocenteschi, ad esempio, tanto amati da Sergio Torsello (alla cui memoria il libro di Adamo è dedicato):

Laonde se la musica giova in diverse malattie nervose, se sopisce, desta e piega a sua voglia tutte le passioni umane, è facile che riesca proficua al tarantismo, sia che questo si consideri un'affezione nervosa, sia che sotto l'aspetto della morsura del falangio s'asconda la ferita fatta dal dardo d'amore (Carusi 1848: 19).

Nel suo trattato pubblicato a Madrid nel 1787, osservando gli effetti del morso del ragno su un religioso cappuccino, il medico Francisco Xavier Cid scrive, nella *Historia XXVII*, come questi fosse pazzescamente attratto dal colore rosso di una veste cardinalizia. Quando il porporato, mosso dalla curiosità, si recò a osservare il particolare infermo, i gesti e i sospiri del pizzicato furono immediati e sembrarono motivati come da un

vehementissimo amor y apetito de abrazarse con la púrpura.[...] No hay madre mas tiernamente enamorada de su hijo – aggiunge il Cid – puesto entre sus brazos, y llena de locos y afectuosos extremos, que se comparen à los que nuestro enfermo hizo con la muceta. Las lágrimas, los abrazos, los ósculos, los ademanes amoroso hasta quererla introducir dentro de su pecho (Adamo, Cid 2018: 126).

D'altronde che il morso del ragno in qualche modo segnasse la traccia per esplorare le forme colte e popolari dell'amore, felice o infelice, se non dell'eros, precluso o favorito che fosse, è una considerazione presente anche nella bibbia del tarantismo, cioè nel volume di Ernesto de Martino *La terra del rimorso* (1961).

Ma tranquilli, mi sottraggo qui al ruolo di scienziato del fenomeno. Non percorro, ad esempio, la via indicata da una (presunta) correttezza accademico-scientifica filodemartiniana. Certo, parlo di amore e tarantismo cercando di evitare sdolcinature o rime sanremesi. Eppure vorrei sempre mirare a quella «estroflessione nel mondo» che si vuole caratterizzi il «pensiero vivente» italiano (Esposito 2010: 252). In questo sono, forse, avvantaggiato dall'antropologia. Infatti, da antropologo di queste cose, non potrei certo fare come quel medico che rivolgendosi all'amore suo piangente dicesse «sai, si tratta di una secrezione delle ghiandole lacrimali». Né come l'astrofisica che, davanti a un tramonto, sussurrasse all'orecchio dell'amante frasi esplicative sul calcolo dei meccanismi fisici reali che soggiacciono allo sfoggio di (emozionanti) colori prodotti dal sole che cala (ma sono ironico, non lo fanno neanche loro). No. In fondo quello a cui vorrei alludere è proprio questo: la differenza tra vivere (che è difficile) e trovare «splendide formule di vita» (che è invece più facile)². Il tarantismo si colloca al crinale di quella differenza poiché esso è stato storicamente ciò che oggi resta: la cerniera che unisce queste due possibilità, il nesso che sfida l'incommensurabilità della scissura corpo-mente.

A proposito. Ma l'amore è maschile o femminile? Secondo la lectio salentina, l'amore è femminile. In una sua nota apparsa oltre trent'anni fa, l'artista e studioso Brizio Montinaro (1988), prendeva le distanze dal libro, allora ben noto, di un giovane storico che aveva inopportuno modo corretto una sua frase nella quale egli riprendeva l'enunciato principe del tarantismo, traendolo da un celebre brano musicale del repertorio tarantistico: «bella l'amore e ci la sape fa». Lo storico aveva corretto in «bellu è l'amore». Un equivoco di genere nel quale incorrono, per la verità, molti gruppi musicali contemporanei. In quella nota Montinaro spiegava anche che nel dialetto interessato «il suffisso *-ore* rimane indicatore di genere femminile», come *la dulore, la sapore* ecc. Quindi l'amore nel tarantismo è femminile o maschile? Forse dipende da chi (e da come) la/o canta. O da come (e da chi) cerca di scriverne. Amore e tarantismo si compenetrano: l'uno/a incarna l'altro/a.

Il teatro della taranta di Montinaro, è il libro di un artista e di uno studioso che non conosce confini tra le due esperienze, poiché esse si incorporano in un unico organismo e sono pienamente intrecciate e vissute. Montinaro è un cittadino italiano nato a Calimera, nella Grecia salentina, e, come rivela la quarta di copertina, è attore e scrittore. Egli ci ha offerto negli anni analisi illuminanti sui tarantismi storici ed etnografici, precedenti e successivi all'opera di Ernesto de Martino. E, muovendo da una sensibilità epistemica a carattere artistico, non è mai caduto nel tranello di seguire le tracce del grande antropologo italiano. Oggi i suoi percorsi d'attore lo portano altrove, a cercare luoghi che però lo riconducano all'origine, o, forse, al mito dell'origine. Di certo ora egli torna, competente, a studiare la reinvenzione drammaturgica del tarantismo. Montinaro ha ritrovato cinque testi teatrali di grande valore. Ma in questa sua opera il teatro è anche una metafora metodologica, analitica, critica: è la metafora dell'altrove, appunto, e quindi della dissimulazione, del rapporto vero/falso. Forse la metafora di tutte le metafore possibili è qui proprio la terra salentina. La coevità tra il discorso medicale sul tarantismo e le sue performance teatrali, mostrata con serietà storiografica e con sapidità narrativa da Montinaro, apre scenari critici nuovi nella lettura di un fenomeno la cui immagine, come avrebbe detto del totemismo il grande maestro del pensiero antropologico mondiale Claude Lévi-Strauss – nato nello stesso anno del nostro de Martino (il 1908), ma venuto a mancare quarantaquattro anni più tardi, nel 2009 – «è proiettata, non ricevuta; [esso] non riceve sostanza dal di fuori» (Lévi-Strauss 1962 [1964]), per questo spostare il faro e illuminare lo spazio del “fuori” è la procedura che può dare un senso allo studio della reinvenzione del tarantismo. Sono, appunto, scenari critici, quelli sollevati da Montinaro, pratiche che già intorno al tema della falsità o verità del fenomeno avevano interessato, da un lato, gli etnografi della possessione (ricordiamo che un artista e antropologo come Michel Leiris ne sottolineava gli aspetti teatrali già nel 1958) e dall'altro lato i filologi e gli storici dei ciarlatani, quelli studiati da Piero Camporesi (1973), che avevano osservato le pratiche della finzione tarantistica in Europa assumendoli come percorsi culturali di una vera e propria caccia al tesoro, alla ricerca della gallina dalle uova d'oro. E l'amore è una costante in tali itinerari. È questo l'effetto che produce la lettura offertaci da Montinaro di autori del calibro di Pedro Calderón de la Barca, Luis Vélez de Guevara, Francesco Albergati Capacelli, M. Clément***, Eugène Scribe. Cento pagine di analisi introduttiva e di commento e centocinquanta di testi teatrali tradotti per noi per la prima volta sono il dono che Brizio ci fa, e non possiamo che essergliene grati.

Ma torniamo alla questione dell'amore, sulla quale, come abbiamo visto, Montinaro ci intrattenne tempo fa. Non voglio tornare al tema, noto, dell'ottava siciliana di kirche-

riana memoria sul «petto fatto cimbalò d'amore» (che ho posto in esergo). Piuttosto (ri) sfoglio il libro di Vincenzo Santoro: *Rito e passione*, a mio avviso, contiene tutto intero questo sentimento. Santoro è un *enfant prodige*. Lo troviamo ragazzo, nel 1991, a Pisa, a vivere fino in fondo l'azione trasformativa del movimento dei movimenti (l'ultimissimo, fuori tempo massimo) della cosiddetta "pantera" studentesca. Lo ho conosciuto venti anni fa, nel 2000, negli anni maturi del suo sodalizio con Sergio Torsello ad Alessano, il loro paese. Da poco aveva aiutato il regista Edoardo Winspeare a scoprire, proprio lì, nuove location per scene fondamentali del suo secondo film *Sangue vivo*. Questo era in effetti piuttosto nuovo rispetto al primo film di Winspeare *Pizzicata*³. A me che avevo considerato, ad esempio, le prime finzioni narrative winspeariane come scrigni dai quali mi sembrava fluissero le retoriche dolceggabbanesche e romantiche del mondo-contadino-che-fu, Vincenzo, proprio alla luce della complessità conflittuale e urbana della taranta di *Sangue vivo*, suggeriva di fare più attenzione. Forse Winspeare in *Pizzicata* aveva calcato un po' troppo la mano sul "doppio taglio" dei contadini e sui loro gilettoni neri nuovi di zecca; forse la contraddizione e il conflitto erano in quella prima pellicola rappresentate sempre come esterne, provenivano "da fuori" – dall'alto di un aereo pilotato da un italo-americano oriundo, ad esempio – e ancora forse in quel caso la pizzica non era filologicamente corretta... eppure, al tempo stesso Edoardo, come mostrava proprio il secondo film e magari *proprio per quelle ragioni*, era già allora «pieno d'amore per il suo territorio». Anche io credo che quell'amore vada ora approfondito antropologicamente. Perché si può certo disapprovare criticamente uno stereotipo, ma se lo si ama come si fa a decostruirlo implacabilmente? Forse ogni essere umano disarticola ciò che ama (parafraserei il poeta). Ma si fa prima a dirlo che a farlo...

Ci sono poi altri elementi che suggeriscono la presenza dell'amore in questo libro di Santoro. *Ammore è frateme e soreme* cantava l'ultimo Pino Daniele nel suo *O munne va*⁴. È intorno ai libri che si struttura l'amore familiare di Santoro. Questa edizione di *Rito e passione*, così bella ed elegante, che riproduce in copertina un quadro di Massimo Pasca che rielabora il Kircher (e che campeggia nella casa di Santoro ad Alessano) è la sfida che suo fratello Antonio rivolge al mondo dell'imprenditoria culturale. E analogamente rappresenta anche quella di sua sorella, Michela, che la lancia quotidianamente dalla libreria "Idrusa". Tutto accade ad Alessano, a circa sessanta chilometri a sud di Lecce, nel basso Salento, paese bellissimo dai dintorni straordinari. È il paese in cui ha vissuto per cinquant'anni Sergio Torsello, intellettuale e studioso militante, sulla cui opera occorrerà tornare. Il sodalizio amicale tra Santoro e Torsello, d'altronde, continua a motivare la mia vicinanza ed è un'ulteriore ragione di quella forza d'amore di cui stiamo parlando. In questo interessante libro di Santoro c'è una intervista a Torsello sull'uso pubblico della cultura popolare. Leggetela. È bellissima. Perché già nel suo lessico risiede la testimonianza della capacità di Torsello di costruire ponti tra mondi diversi, la sua strenua e pacata volontà di unire le politiche della cultura alla ricerca scientifica e alla partecipazione democratica. È quello che Santoro ha sempre fatto e che continua efficacemente a fare dal suo ruolo di responsabile del Dipartimento cultura e turismo dell'Associazione nazionale dei comuni italiani (ANCI). In tre capitoli di analisi e commenti e in tredici interviste svolte con studiosi e intellettuali salentini, Vincenzo Santoro ci offre uno strumento per andare a fondo nell'analisi delle trasformazioni del tarantismo. Ciò rende il suo libro un succoso frutto riflessivo e molto buono, del quale ci siamo subito nutriti, nato nei giardini del laboratorio culturale e politico del Salento contemporaneo.

Ci troviamo dunque di fronte a tre opere sulle quali credo si dovrà continuare a discutere. Sono lavori che, negli ultimi due anni, spiccano in una produzione incessante e plurale che continua a crescere e che si espande ormai in molte direzioni di ricerca (il mito, il rito, la musica, la medicina, la letteratura, il teatro, per dirne solo alcune), sempre affrontando lo studio del tarantismo contemporaneo e delle sue reinvenzioni. In un mio tentativo di osservare questo fenomeno nelle sue metamorfosi storiche e attuali, qualche anno fa, riprendendo una nozione di Roland Barthes, avevo parlato di «ifologie», cioè di tele di ragno (“tessitura” è la metafora testuale), provando ad andare al di là del “piacere del testo” che nutrive la nozione proposta dal semiologo francese (Barthes 1973). Alludevo, allora, a una «ricchezza letteraria iridescente, che conferma nel tarantismo un filo genealogico che connette i diversi libri, i quali spesso si dispongono come nodi di una rete» (Pizza 2015: 89). Per questo considero i libri qui esaminati come esiti di pratiche scritte peculiari. Certo i testi scritti lo sono sempre. Essi esprimono, ad esempio, la corporeità di chi li scrive. Eppure nel caso del tarantismo questo obiettivo mi sembra pressoché esclusivo. Sono, quelli sul tarantismo, veri e propri, *libri in azione*. Non se ne solo può parlare. D'altronde tutti i libri devono essere sfogliati, letti e riletti, compulsati, non certo spiegati. È questo, in fondo, il segreto del ragno che tesse l'infinito.

Note

¹ Questo scritto, leggermente modificato, si pubblica on line anche sulla rivista “Insula Europea”, diretta da Carlo Pulsoni che ringrazio per la concessione (cfr. il sito web <http://www.insulaeuropea.eu/>).

² Nella lettera scritta dal carcere fascista di Turi (Bari) a Tatiana Shucht il 18 maggio 1931, Antonio Gramsci affermava: «Mi pare che non sia difficile trovare formule splendide di vita, difficile è però vivere» (Gramsci 1996: 420). Per un approfondimento di tale distinzione cfr. Pizza (2019, 2020).

³ *Sangue vivo* uscì nel 2000, diretto da Edoardo Winspeare. Era stato girato anche ad Alessano grazie alla collaborazione di Vincenzo Santoro e in parte di Sergio Torsello. Precedentemente, nelle campagne salentine, fra Tricase e Presicce, Winspeare aveva girato il suo primo film *Pizzicata*, apparso nel 1996 e dedicato a una versione “rurale” del tarantismo (ringrazio Santoro per l'aggiornamento di queste notizie). Su *Sangue vivo* cfr. Torsello (1999).

⁴ La canzone è contenuta nella raccolta di Pino Daniele *Ricomincio da 30*, del 2008: <https://www.youtube.com/watch?v=fHsXD55F18I>.

Bibliografia

- Barthes R. (1975 [1973]), *Il piacere del testo*, Einaudi, Torino.
Campo C. (1987), *Gli imperdonabili*, Adelphi, Milano.
Camporesi P. (1973) (a cura di), *Il libro dei vagabondi*, Einaudi, Torino.
Carusi G. M. (1848), *Della tarantola e del tarantismo: memoria del dottor Giuseppe M. Carusi*, dalla Stamperia del Vaglio, Napoli.
Charuty G. (1987), *Le mal d'amour*, “L'Homme”, XXVII, 3, 103, pp. 45-72.

- de Martino E. (1961), *La terra del rimorso. Contributo a una storia religiosa del Sud*, Il Saggiatore, Milano.
- Donne J. (1971), *Poesie amorose, poesie teologiche*, Cristina Campo (a cura di), Einaudi, Torino 1971.
- Esposito R. (2010), *Pensiero vivente. Origine e attualità della filosofia italiana*, Einaudi, Torino.
- Gramsci A. (1996), *Lettere dal carcere 1926-1937*, A.A. Santucci (a cura di), Sellerio, Palermo, 2 voll.
- Leiris M. (1988 [1958]), *La possessione e i suoi aspetti teatrali tra gli etiopi di Gondar*, Ubulibri, Milano.
- Leon Sanz P. (2008), *La tarantola spagnola. Empirismo e tradizione nel XVIII secolo*, Besa, Nardò.
- Lévi-Strauss C. (1964 [1962]), *Il totemismo oggi*, Feltrinelli, Milano.
- Mina G., Torsello S., (2006 [2004]), *La tela infinita. Bibliografia degli studi sul tarantismo mediterraneo 1945-2006*, Besa, Nardò.
- Montinaro B. (1988), *Quando uno storico improvvisa: «Morso, morbo, morte» di Angelo Turchini*, "Storia e Medicina Popolare", gennaio-aprile, VI, 1, pp. 57-61.
- Pizza G. (2015), *Il tarantismo oggi. Antropologia, politica, cultura*, Carocci editore, Roma.
- Pizza G. (2019), «Diplomazia vitale». *De Martino, Gramsci e le politiche della presenza*, "Storia, Antropologia e Scienze del Linguaggio", anno XXXIV, fasc. 2-3, dicembre 2019, pp. 87-108.
- Pizza G. (2020), *L'antropologia di Gramsci. Corpo, natura, mutazione*, Carocci editore, Roma.
- Torsello S. (1999), *Sangue e coraggio. Questo è il Sud*, "Quotidiano di Lecce", 16 luglio.

Industrie, conflitti e salute a Brindisi

Gianni Giombolini
Università degli studi di Perugia

Andrea F. RAVENDA, *Carbone. Inquinamento industriale, salute e politica a Brindisi*, Meltemi, Milano, 2018, 207 pp.

Il libro di Andrea F. Ravenda presenta i risultati di una lunga ricerca etnografica (2010-2016) tenutasi con fasi e tempi diversi a Brindisi ed ha riguardato lo studio di molteplici campi relazionali generati dalla nascita di un movimento contro l'inquinamento industriale e le conseguenti compenetrazioni sovrapposte tra le sfere attinenti alle azioni di protesta e al rivendicare il diritto alla salute, ai percorsi istituzionali che hanno portato alla produzione di studi epidemiologici e alla loro diffusione, allo sviluppo di campagne di comunicazione e di persuasione sulle tematiche ambientali e sui legami tra inquinamento e le malattie da esso scaturite. Tale ricerca non ha trascurato le politicità causali ed è stata vissuta dall'autore come un'esperienza fisico-politica (Pizza, Ravenda 2012) in un contesto dove le retoriche dello sviluppo industriale del passato si affiancano alle dinamiche di una neo-patrimonializzazione di beni culturali e paesaggistici locali che prevedono uno sviluppo ambientalmente sostenibile, "altro" e, soprattutto, "diverso". Ravenda inoltre affronta etnograficamente in questo volume gli sviluppi del processo giudiziario per rilevare l'impatto ambientale sulla salute pubblica della centrale a carbone di Cerano e come questo "evento" giudiziario si concretizzi sotto forma di "rituale pubblico" e identitario, di riflessione critica collettiva sul modello di sviluppo intrapreso e sulle dinamiche politiche, istituzionali e giuridiche riguardanti il diritto alla salute dei cittadini. Un processo giuridico e al contempo mediatico che, ricercando le responsabilità inquinanti, ha generato tensioni riflessive proattive sul ruolo dei centri di ricerca scientifica, sulla diversa interpretazione del dato epidemiologico, sul diverso "peso" delle prove delle parti in causa e sui rapporti complessi tra i soggetti economici e il territorio su cui essi sono insediati.

Un'industrializzazione, quella brindisina, partita intorno alla fine degli anni Cinquanta del secolo scorso e che per sviluppo territoriale e presenza di manufatti è definita gigantesca e "marziana" dai cronisti dell'epoca (Russo 1964). Estendendosi per 750 ettari di territorio con i suoi 200 chilometri di tubature, 23 stabilimenti chimici, 80 chilometri di strade, 25 chilometri di ferrovie e 65 serbatoi per conservare il petrolio grezzo, la prima industrializzazione di Brindisi risulta essere quattro volte più grande della città stessa. Un'industrializzazione "scesa" e decisa dall'alto, dai centri di potere settentrionali che doveva, nelle previsioni ottimistiche e retoriche di quegli anni, intaccare l'arretratezza economica e sociale del mezzogiorno italiano con la presenza delle fabbriche e lo sviluppo da loro rappresentato. Un "esercito dell'avvenire" composito di compagnie industriali pubbliche e private che comporterà di fatto uno squilibrio sui rapporti di forza tra i settori economici, sociali e ambientali, sui rapporti tra attività economiche e salute pubblica e che, alla fine degli anni Ottanta, condiziona anche il dibattito sulla realizzazione della nuova

centrale a carbone di contrada Cerano. La conseguente nascita di fazioni favorevoli e contrarie alla centrale e all'uso dei combustibili fossili alimenterà movimenti, interessi e azioni che risultano essere centrali per l'indagine etnografica di Ravenda e che sono rilevati con una molteplicità di approcci che intendono analizzare da un lato, le intersezioni tra le diverse strategie di sviluppo territoriale, le modificazioni ambientali e la salute pubblica e, dall'altro lato, cogliere approfonditamente le dinamiche politiche e sociali generate dall'interazione tra uomo e ambiente. Approcci che si fondano sulla consapevolezza dell'inscidibilità e l'intersezione tra l'uomo, le sue attività e la natura, tra le leggi sociali e quelle biologiche che hanno dato vita a un oramai datato dibattito antropologico su come le scienze "umane" e quelle "naturali" debbano affrontare i dualismi, le connessioni e i rapporti che si instaurano. Richiamando anche il concetto di Antropocene e Capitalocene (Moore 2017), il ricercatore pugliese afferma come l'antropologia medica contemporanea, poggiandosi alla tradizione storicista italiana, abbia preso una posizione "politica" considerando l'essere umano come "osservabile" soltanto ed esclusivamente in relazione all'ambiente in cui vive, rifuggendo la "neutralità" insita della visione ambientalista che si richiama a ciò che è meramente biologico e naturale (Pellicciari, Flamini 2016).

Ravenda già nel titolo e nel sottotitolo del volume dichiara quali saranno i "campi" e le connessioni causali che hanno guidato la sua ricerca e affronterà l'inquinamento industriale, il degrado ambientale e la salute pubblica come prodotti di specifiche dinamiche socioeconomiche e politiche storicamente determinate. L'autore "interpreta" nella sua etnografia il carbone o il petrolio brindisino (ma potrebbero essere l'amianto o le polveri sottili generate da una acciaieria) non solo nella loro essenza materica ma come un insieme di nodi complessi di una rete di rapporti di forza molto articolati, dove le sfere della vita privata, pubblica ed economica si sovrappongono. Un'impostazione che opera una transustanziazione del carbone che scorre lungo l'enorme nastro trasportatore, trasformandolo da merce a "cosa", da polveroso oggetto materico che si frappa tra la turbina della centrale e i cittadini di Brindisi in una "cosa" in cui ritrovare una pluralità di sensi, in cui investire o disinvestire valore, negativo o positivo che esso sia (Bodei 2009).

Nella ricerca etnografica di Ravenda la malattia e le patologie ingenerate dallo sviluppo economico del territorio brindisino risultano essere centrali e al contempo uno scenario di sottofondo su cui porre attenzioni scientifiche che vanno oltre l'ambito biologico. Il testo presta profonda attenzione all'eziologia politica e alle dinamiche biosociali complesse e longitudinali che innescano causalità e molteplicità obbligando l'autore ad un approccio multidisciplinare e multivisivo per il rilevamento delle molte variabili da considerare. Si è esposti al carbone, al suo essere elemento patogeno e, contemporaneamente, si è esposti alle dinamiche socioculturali, ai rapporti di forza e ai loro effetti sulla produzione, diffusione e valutazione delle specifiche patologie. È in questo alveo che la ricerca si sviluppa e intende studiare le connessioni causali attivando un processo che è di natura scientifica e, al contempo, sociopolitico (Pizza 2005). Proprio per questo il lavoro di ricerca di Ravenda si inserisce pienamente all'interno dell'antropologia medica contemporanea. Tale antropologia è divenuta luogo d'incontro privilegiato tra i linguaggi delle scienze naturali e le loro semiotiche a-significanti (Guattari 2017) composite di statistiche e modelli stocastici e i linguaggi delle scienze sociali, aperti alla complessità delle connessioni, ai conflitti e alle dinamiche generate da una pluralità di campi di causalità (Vineis 1990).

Un altro aspetto rilevante da cogliere in questo testo è la sua matrice autoetnografica e dei conseguenti limiti e potenzialità di questa condizione biografica dell'autore. La sua asma bronchiale, la sua allergia da acaro e gli scompensi tiroidei della madre, insieme ad una profonda conoscenza del contesto brindisino rappresentano un posizionamento vincolato sul campo di ricerca che pone all'autore riflessioni sul suo agire etnografico. Una presenza etnografica che, nella prima fase della ricerca, si "confondeva" con quella del cittadino e attivista Ravenda, che da un lato rilevava e registrava antropologicamente la nascita e gli sviluppi del movimento "No Carbone" e al contempo contribuiva allo stesso fornendo opinioni e intervenendo nelle assemblee, partecipando alle iniziative e alle manifestazioni di piazza e mettendo a disposizione il materiale audiovisivo e fotografico prodotto dal gruppo di ricerca per promuovere e comunicare le azioni di protesta del movimento. Una partecipazione diretta da parte del ricercatore e del suo gruppo di lavoro che è vissuta come naturale dagli appartenenti al movimento "No carbone" perché per partecipare alle riunioni "non è necessario chiedere il permesso" e soprattutto perché al Ravenda gli si riconosce la sua origine brindisina dicendogli direttamente "tu comunque sei di Brindisi" (pp. 45-46). Successivamente i cambiamenti repentini del contesto etnografico, le evoluzioni del movimento e lo svilupparsi di eventi significativi, costringono l'autore ad interrogare il ruolo della sua ricerca antropologica sia sotto il profilo scientifico che sotto l'aspetto politico, e ad abbandonare la fase partecipativa per ridefinire il "campo" e porre una maggiore attenzione alle dinamiche sociali e politiche entro le quali si concretizzavano le azioni del movimento "No Carbone". Il già citato processo penale ad alcuni dirigenti dell'ENEL, la pubblicazione di studi epidemiologici che dimostravano i nessi causali tra l'insorgere di specifiche patologie e le sostanze tossiche di origine industriale, insieme alla produzione di lavori intellettuali e prodotti artistici, documentari e campagne di comunicazione, tracciavano ridefinendoli, nuovi "campi di causazione" tra inquinamento e salute che hanno giustificato un diverso posizionamento dell'antropologo.

Un punto di vista nuovo per rilevare e cogliere etnograficamente come il movimento "No al carbone" di Brindisi sia stato in questi anni un soggetto collettivo di denuncia del disastro ambientale e sanitario dovuto alle industrie e, al contempo, una forza sociale e politica che proponeva un'alternativa di sviluppo che recuperasse e valorizzasse patrimoni culturali e paesaggistici "tradizionali", riscoprendo vocazioni, prodotti ed elementi culturali che attraverso la loro sostenibilità contrastassero il modello industriale e la sua brutale invasività sul paesaggio naturale e umano della città di Brindisi. Un'azione duplice che da un lato vedeva la volontà del movimento "No Carbone" di dimostrare, o meglio "provare", con tutte le complessità e la non esaustività insite del processo penale, il nesso di causazione tra emissioni inquinanti e diffusione delle patologie e, dall'altro lato dare vita e voce ad un prospettiva di sviluppo economico e sociale basato sul marketing territoriale, sulla patrimonializzazione di prodotti enogastronomici e sulla valorizzazione di aspetti del paesaggio e di alcuni elementi e fenomeni culturali locali (Pizza, Ravenda 2012). Posizioni, conflitti e sovrapposizioni tematiche che hanno costretto l'etnografia a svilupparsi con modalità diversificate e tempistiche allungate contrassegnandone una complessità che si sviluppa anche nel discorso narrativo del testo di Ravenda. Una politicità argomentativa frutto anche della funzione politica del No carbone brindisino, delle sue evoluzioni e spaccature, delle esperienze politiche ed elettorali che esso ha intrapreso e che hanno indotto la ricerca ad indagare non soltanto lo sviluppo e la vita della comunità degli attivisti

ma i diversi campi entro cui esso si è mosso e le reti di relazioni, le forze e i conflitti politici che ha generato negli anni (Koenler 2015). Tale movimento ha rappresentato per la ricerca una porta d'accesso alla conoscenza e all'analisi dei processi "di democratizzazione dei saperi scientifici, della giuridicalizzazione del diritto alla salute, della difesa dei territori e della conservazione dei patrimoni culturali e naturali contro i modelli neoliberisti di sfruttamento dei territori" (p. 50) e che, criticando le istituzioni, la "vecchia politica" dei "partiti del carbone" e richiamandosi nostalgicamente ad un passato senza industrie, ha indotto il ricercatore ad attraversare il "campo etnografico" per indagare la complessità delle "connessioni operative con la rete di rapporti di forza all'interno della quale si producono e negoziano i nessi di causazione tra inquinamento e salute a Brindisi" (p. 51).

In precedenza ho accennato come in *Carbone* il tema della malattia sia stato sapientemente decentrato dall'autore indirizzandolo verso un livello di sottofondo orizzontale che avvolgesse una complessità di sfere. È ovvio che le patologie, gli studi epidemiologici e le relazioni medico-scientifiche sono tematiche cardine e ispiratrici dell'agire antropologico ma Ravenda nella sua narrazione ha avuto il coraggio di non enfatizzare il dato scientifico degli "effetti sanitari avversi nella popolazione brindisina generati dalla qualità dell'aria" (p. 79) e non ha affrontato casi clinici specifici per ricercare una facile attenzione nel lettore. Il flusso narrativo dell'autore sembra ispirarsi ad una delle poesie disperse di Pier Paolo Pasolini, *La tosse dell'operaio I*, dove il poeta friulano utilizza come pretesto poetico la tosse di un uomo che sta lavorando nelle vicinanze del suo appartamento per affrontare una riflessione sulle tematiche a lui care: le condizioni di vita delle classi subalterne, il confronto generazionale tra genitori e figli e il senso tragico dell'esistenza. Una tosse, frutto di un male di stagione, come paesaggio sonoro per cristallizzare una visione d'insieme, per pre-testualizzare suggestioni attraverso un suono di sottofondo.

In *Carbone* il sottofondo è rappresentato dalle patologie scaturite dall'inquinamento dell'aria che, come ben rilevato da Ravenda, sviluppano fin dagli anni Sessanta dibattiti sulla salute pubblica della città di Brindisi, diventando processo di democratizzazione dei saperi scientifici, rappresentando quell'"ammalarsi di carbone" narrato dagli attivisti del movimento il quale identifica il degrado ambientale, culturale e politico di Brindisi, la sua perdita di autonomia decisionale a causa del ricatto di una industrializzazione subita, imposta e vissuta come olocausto di una città (Petrosillo 2013). Tale sottofondo permette all'autore di cogliere e far emergere con forza gli elementi rituali performativi delle vicende legali e del processo a ENEL, le tante "poste in gioco" tra le parti in causa, il ribaltamento dei ruoli, le diverse valutazioni dei dati scientifici e il dibattito locale e nazionale sulle soglie di legalità e su come troppo spesso i governi nazionali e regionali abbiano agito con procedure non del tutto ordinarie per legiferare e favorire un controllo per "eccezione" delle emissioni inquinanti. Ravenda, richiamandosi a Foucault (2005) e Agamben (1995, 2003), rivela chiaramente come questa impostazione istituzionale sia un vero e proprio corto circuito giuridico-normativo che produce un'azione anticostituzionale corrosiva del fondamentale diritto alla tutela della salute (art. 32, Costituzione della Repubblica Italiana) ed evidenzia, in chiave economico-politica, come le dinamiche governamentali neoliberiste siano determinate dal mercato, dai ricatti sull'occupazione e dall'immaginario dello sviluppo, erodendo e sostituendo il diritto alla salute, innescando una sua giuridicalizzazione e una continua rivendicazione fisico-politica (Pizza, Ravenda 2016) che porta alla costituzione di nuove forme di cittadinanza e di partecipazione politica.

Nel 1757 Giuseppe Parini scriveva in una delle sue prime odi dal titolo “La salubrità dell’aria”:

«...Gridan le leggi, è vero;
e Temi bieco guata:
ma sol di sé pensiero
ha l’inerzia privata.»

Un passo immaginifico pensando alle tematiche finora trattate e che credo utile citare per collegare storicamente quanto la legislazione riguardante il valore comune della tutela dell’ambiente e la sua salubrità sia da sempre condizionata e piegata dall’interesse privato, dalla sua “inerzia”, dai suoi rapporti di forza che determinano le regole e le scelte di governo di un territorio non curandosi e offendendo il diritto alla salute delle persone (Biehl 2013, Foucault 2005).

Proprio alla difesa del territorio Andrea F. Ravenda presterà particolare attenzione nelle pagine di *Carbone*, facendo emergere come questa tematica sia un elemento centrale del movimento accanto a quello di dimostrare e denunciare i nessi causali tra l’inquinamento industriale e la diffusione di determinate patologie. Una difesa che si è sviluppata attraverso una poliforme strategia e che vedrà il movimento organizzare azioni a forte impatto comunicativo per denunciare i danni ai paesaggi naturali e culturali del brindisino indotti da un modello di sviluppo definito dagli stessi attivisti “stupido”. Boicottaggi di manifestazioni (musicali, sportivi, enogastronomiche) organizzate o sponsorizzate dalle compagnie industriali, incursioni durante i momenti festivi più rilevanti della vita cittadina e campagne comunicative “aggressive” e “impiegate” hanno caratterizzato negli anni l’agire del No Carbone di Brindisi mettendo in luce una creatività e un’arditezza politica nuova sullo scenario pubblico della città. Accanto a queste azioni sono stati molti gli eventi organizzati dal movimento per attivare dinamiche di riappropriazione dei luoghi e degli spazi feriti dall’industrializzazione ma ancora ricchi di senso e di valore. Diverse saranno le iniziative per promuovere una patrimonializzazione di “oggetti” e “beni” locali che intendevano produrre un sentimento di località innescando, al contempo, evidenti moti conflittuali con un alto tasso di retoricità e improntati alla nostalgia di un “mitico” passato preindustriale (Herzfeld 1997, Palumbo 2003, 2009, Pizza 2015). Tensioni fisico-politiche (Pizza, Ravenda 2012) che appaiono come una difesa del proprio territorio da quella narrazione del realismo capitalista del “non c’è alternativa” allo sviluppo delle compagnie energetiche e industriali, alla loro invasività e ai loro “effetti indesiderati” (Fischer 2018).

La monografia di Ravenda si conclude proprio affrontando in chiave antropologica queste tensioni, queste fratture trasversali e i tanti “prezzi da pagare” dello sviluppo industriale di Brindisi. Il ricercatore, ribadendo l’impostazione teorica che ha mosso la sua lunga ricerca etnografica, ritorna con forza sul ruolo politico del suo agire antropologico, sull’aver ricercato, militando, non solo i nessi di causalità tra inquinamento industriale e diffusione delle patologie ma, soprattutto, quei processi storico-sociali, politici ed economici che hanno determinato nella città di Brindisi le complesse reti di relazione tra compagnie industriale ed energetiche e le persone che vi vivono accanto la loro esistenza.

Dalla lettura di questo libro ci appare chiaro che quella narrata da Ravenda è un’antropologia pubblica della salute che intende offrirsi criticamente alle istituzioni (Pizza 2005, Seppilli 1996, 2014), ai decisori politici e ai cittadini per assumere concretamente azioni operative e perseguibili, per riconfigurare le problematiche della salute

pubblica attraverso la lettura di nuovi contesti concettuali (Parker, Harper 2005) e con nuove metodologie interpretative della complessità sociale e culturale di un luogo. Un'antropologia che intende collaborare a risolvere i problemi della modernità correndo il rischio di essere presa in mano, di essere "usata" per agire politicamente e incidere sulle dinamiche esistenziali dell'uomo contemporaneo.

Bibliografia

- Agamben G. (1995), *Homo sacer. Il potere sovrano e la nuda vita*, Einaudi, Torino.
- Agamben G. (2003), *Stato di eccezione. Homo sacer II*, Bollati Boringhieri, Torino.
- Biehl J. (2013), *The judicialization of biopolitics: Claiming the right to pharmaceuticals in Brazilian courts*, "American ethnologist", vol. 40 (3): 419-436.
- Bodei R. (2009), *La vita delle cose*, Laterza, Bari.
- Fischer M. (2018 [2009]), *Realismo capitalista*, Nero Editore, Roma.
- Foucault M. (2005 [2004]), *Nascita della Biopolitica. Corso al Collège de France (1978- 1979)*, Feltrinelli, Milano.
- Guattari F. (2017 [1978]), *Rivoluzione molecolare, la nuova lotta di classe*, PGRECO edizioni, Milano.
- Herzfeld M. (1997), *Cultural Intimacy. Social poetics in the Nation State*, Routledge, Oxford.
- Koensler A. (2015), *Israeli Palestinian Activism. Shifting Paradigms*, Ashgate, Burlington.
- Moore J. W. (2017 [2016]), *Antropocene o capitalocene? Scenari di ecologia-mondo della crisi planetaria*, Ombre Corte, Verona.
- Palumbo B. (2003), *L'Unesco e il campanile. Antropologia, politica e beni culturali in Sicilia orientale*, Meltemi, Roma.
- Palumbo B. (2009), *Politiche dell'inquietudine. Passioni, feste e poteri in Sicilia*, Le lettere, Firenze.
- Parini G. (2000 [1791]), *Le Odi*, Bur Rizzoli, Milano.
- Parker M., Harper, I. (2005) *The anthropology of Public Health*, "Journal of Biosocial Science", vol. 38: 1-5
- Pasolini P. P. (1996), *Bestemmia. Tutte le poesie*, Garzanti, Milano.
- Pellicciari M., Flamini S. (2016), *Antropologia e Antropocene*, in "Sistema Salute. La rivista italiana di educazione sanitaria e promozione della salute", vol. 60 (4): 36-49.
- Petrosillo P. (2013), *L'agnello di Dio, viaggio nell'area ad elevato rischio di crisi ambientale di Brindisi*, <http://pierpaolopetrosillo.blogspot.com/p/publicazioni.html> consultato il 3 novembre 2019.
- Pizza G. (2005), *Antropologia Medica. Saperi pratiche e politiche del corpo*, Carocci, Roma.
- Pizza G., Ravenda A. F. (a cura di) (2012), *Presenze internazionali. Prospettive etnografiche sulla dimensione fisico-politica delle migrazioni in Italia*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", numero monografico.
- Pizza G., Ravenda A. F. (a cura di) (2016), *Esperienze dell'attesa e retoriche del tempo. L'impegno dell'antropologia nel campo sanitario*, "Antropologia Pubblica Rivista della Società Italiana di Antropologia Applicata", numero monografico.
- Russo G. (1964), *Chi ha più santi in Paradiso*, Laterza, Bari.
- Seppilli T. (1996), *Antropologia Medica: fondamenti per una strategia*, in "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", vol. 1-2: 7-22.
- Seppilli T. (2014), *Antropologia medica e strategie per la salute*, in "AM Rivista della Società italiana di antropologia medica", n. 37: 17-32.
- Vineis P. (1990), *Modelli di rischio. Epidemiologia e causalità*, Einaudi, Torino.

Norme redazionali

Comunicazioni

- Ogni comunicazione per la rivista deve essere inviata a:

e-mail: redazioneam@antropologiamedica.it

N.B. Il rispetto delle presenti Norme redazionali è condizione indispensabile per l'accettazione dei testi proposti.

- Il testo proposto dagli/dalle Autori/Autrici deve essere di norma elaborato con programmi Word e giungere mediante posta elettronica all'indirizzo e-mail *redazioneam@antropologiamedica.it*. Ogni cartella di stampa deve corrispondere a circa 2000 battute con carattere Garamond 12 e l'intero testo non deve superare le 12000 parole, includendo note, riassunti e bibliografia.
- La Rivista accetta articoli nelle seguenti lingue: italiano, spagnolo, portoghese, francese, inglese.
- Il testo proposto dagli/dalle Autori/Autrici per recensione di libri è una nota recante un titolo e un'eventuale piccola bibliografia: inclusi questi due elementi, essa non deve superare le 3000 parole. Il titolo della recensione deve essere in *corsivo*, carattere Garamond 14. L'Autore/Autrice della recensione deve essere indicato sotto il titolo, allineato a destra, carattere Garamond 12 e la sua affiliazione deve essere indicata sotto il nome in carattere Garamond 10. Il titolo del libro recensito deve essere in **grassetto**, carattere Garamond 12 e così strutturato: nome dell'Autore/Autrice in maiuscoletto, cognome per esteso e, separato da una virgola, il titolo del libro in *corsivo*, nome della casa editrice, luogo, anno di pubblicazione, numero di pagine.
- Il testo è sottoposto a un processo di referaggio in doppio cieco e, in caso di accettazione con modifiche, queste sono tempestivamente suggerite all'Autore/Autrice che ne tiene conto per la stesura definitiva, la quale deve essere condotta seguendo con scrupolosa attenzione le presenti *Norme redazionali*.
- Il testo definitivo sarà considerato completo di ogni sua parte.
- Il titolo del contributo deve essere allineato a sinistra, in *corsivo*, carattere Garamond 16. L'eventuale sottotitolo va posto sotto il titolo del contributo, in *corsivo*, carattere Garamond 14. Tra titolo e sottotitolo non deve essere inserito alcun segno di interpunzione.
- Indicare nome e cognome dell'Autore/Autrice in tondo, carattere Garamond 14. L'affiliazione e l'indirizzo email vanno collocati in tondo sotto il titolo del contributo, carattere Garamond 11. L'indirizzo email va posto tra parentesi quadre.

- Al testo vanno aggiunti: una *Scheda sull'Autore/Autrice* (bio-bibliografica) di non più di 160 parole, inclusi il luogo, la data di nascita e la qualifica; un *Riassunto* recante il titolo dell'articolo e cinque *Parole chiave* nella lingua del testo. La lunghezza massima del *Riassunto* deve essere di 100 parole, escludendo dal conteggio il titolo e le parole chiave. Riassunti, con titolo e parole chiave, vanno consegnati nelle seguenti quattro lingue: italiano, francese, spagnolo e inglese.
- Vanno evitate le note costituite da soli rimandi bibliografici, a meno che questi ultimi non siano molto numerosi.

Convenzioni grafiche

- Per le denominazioni dei gruppi etnico-culturali, linguistici, religiosi, politico-ideologici, va usata di norma l'iniziale maiuscola quando essi sono sostantivi e minuscola quando sono aggettivi (esempi: i Bororo, gli Indiani bororo, le comunità bororo).
- Per le denominazioni di istituzioni, enti, associazioni, società scientifiche e altre strutture collettive, va usata di norma l'iniziale maiuscola solo per la prima parola (esempi: Società italiana di antropologia medica). Le relative sigle vanno invece date in maiuscoletto (esempio: SIAM) salvo nel caso in cui siano da tenere in conto anche eventuali articoli, congiunzioni o preposizioni (esempio: Comitato di redazione= CdR). Nella bibliografia finale le sigle vanno scritte per esteso.
- Per le denominazioni di periodi storico-cronologici va usata l'iniziale maiuscola (esempi: il Rinascimento, l'Ottocento, il Ventesimo secolo).
- I termini in dialetto o lingua straniera, ove non accolti nella lingua del testo, vanno posti in *corsivo*.
- I termini utilizzati in un'accezione particolare vanno posti tra virgolette in apice (" ").
- Le citazioni entro le tre righe di lunghezza vanno poste tra virgolette caporali (« ») nel corpo del testo; le citazioni che superano le tre righe vanno collocate a capo in corpo minore (10), senza virgolette e con un rientro di 1 cm a destra e a sinistra. Le citazioni da testi in lingua straniera possono essere mantenute nella lingua originale, fornendone in questo caso, in nota, la traduzione italiana.
- Le omissioni vanno inserite tra parentesi quadre ([...]).
- I titoli di libri vanno indicati in *corsivo*. Quando il titolo del libro ha l'articolo va assimilato sintatticamente al contesto, come nell'esempio seguente: della *Terra del rimorso* e non de/di *La Terra del Rimorso*.
- Le note, complessivamente precedute dall'indicazione Note e numerate in progressione, vanno fornite a fine testo, prima della Bibliografia.
- L'esponente di nota, all'interno del corpo del testo, deve essere posto sempre prima del segno di interpunzione.
- Le eventuali figure o immagini vanno inserite nel testo e inviate separatamente in formato Jpeg, in alta risoluzione (almeno 300 DPI), numerate in ordine progressivo. Le didascalie vanno numerate e inserite in un file a parte.

Normativa per i rinvii bibliografici nel testo e nelle note

- La Rivista adotta il sistema autore-anno
- Nei rinvii bibliografici non è necessario indicare la curatela.
- Nei richiami collocati nel testo, tra parentesi tonde vanno inseriti il cognome dell'Autore/Autrice con iniziale maiuscola (senza il nome) e a seguire (senza virgola) l'anno di pubblicazione dell'opera; nel caso di citazioni o riferimenti specifici, il numero della/e pagina/e va inserito preceduto dal segno grafico dei due punti e da uno spazio.
Esempi: (Seppilli 1996) e (Seppilli 1996: 19).
- Per richiami relativi a più opere del/la medesimo/a Autore/Autrice pubblicate in anni diversi separare con la virgola come nell'esempio seguente: (Good 2006, 2015). Per richiami relativi a più opere del/la medesimo/a Autore/Autrice pubblicate nel medesimo anno inserire le lettere minuscole come nell'esempio seguente: (Seppilli 1955a, 1955b).
- Per richiami relativi a opere collettive, prodotte da più Autori/Autrici separare con la virgola come nell'esempio seguente: (Good, Del Vecchio Good 1993). Nel caso di più di tre Autori/Autrici, nel richiamo può essere indicato solo il/la primo/a Autore/Autrice seguito da *et al.* in corsivo (Corin *et al.* 2004).
- Per richiami relativi a differenti opere di differenti Autori/Autrici separare con il punto e virgola in ordine cronologico come nell'esempio seguente: (Zanetti 1892; Pitri 1896).

Normativa per la costruzione e l'ordinamento delle informazioni nella bibliografia

- I testi vanno indicati in ordine alfabetico rispetto al Cognome dell'Autore/Autrice seguito dall'iniziale del Nome e dall'anno di edizione tra parentesi tonde seguito dalla virgola.
- Nei titoli e nei sottotitoli degli articoli e dei libri in lingua inglese si utilizzano sempre le maiuscole per tutte le parole, a eccezione di articoli, interiezioni e congiunzioni.
- Si danno di seguito alcuni esempi.

- **Libri**
- Esempio:
Gallini C. (1983), *La sonnambula meravigliosa. Magnetismo e ipnotismo nell'Ottocento italiano*, Feltrinelli, Milano.
- In caso di nuova edizione o di traduzione indicare la data dell'edizione originale tra parentesi quadra.
- Esempio:
Bourdieu P. (2003 [1968]), *Per una teoria della pratica con tre studi di etnologia cabila*, Raffaello Cortina, Milano.

Opere collettive con indicazione di curatela

- Galli P. F. (a cura di) (1973), *Psicoterapia e scienze umane. Atti dell'VIII Congresso internazionale di psicoterapia (Milano, 25-29 agosto 1970)*, Feltrinelli, Milano.

Contributi individuali entro opere collettive o entro collettanee di lavori del medesimo Autore

- Good B., Del Vecchio Good M. J. (1981), *The Meaning of Symptoms: A Cultural Hermeneutic Model for Clinical Practice*, pp. 165-196, in Eisenberg L., Kleinman A. (a cura di), *The Relevance of Social Science for Medicine*, Reidel Publishing Company, Dordrecht.

Opere collettive in periodici

- Lützenkirchen G. (a cura di) (1991), *Psichiatria, magia, medicina popolare. Atti del Convegno (Ferentino, 14-16 novembre 1991). Sezione demo-antropologica. I*, "Storia e Medicina Popolare", vol. IX (2-3): 58-213.

Contributi individuali entro opere collettive in periodici

- Prince R. (1982), *Shamans and Endorphins: Hypotheses for a Synthesis*, in Prince R. (a cura di), *Shamans and Endorphins*, "Ethos. Journal of the Society for Psychological Anthropology", vol. 10 (4): 409- 423.

Articoli in periodici

- Menéndez E. L. (1985), *Aproximación crítica al desarrollo de la antropología médica en América Latina*, "Nueva Antropología", vol. VII (28): 11-27

- NB: le indicazioni dei luoghi di edizione, come peraltro quelle degli editori, vanno mantenute nella lingua originale.

Articoli online e siti web

- Footman K., Knai C., Baeten R., Glonti, K., McKee M. (2014), *Policy Summary 14: Cross-border healthcare in Europe*, http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/263538/Cross-border-health-care-in-Europe-Eng.pdf?ua=1 (consultato il 10 ottobre 2018).
- <http://www.medanthro.net/about/about-medical-anthropology/> (consultato il 10 ottobre 2018).
- NB: È necessario inserire la data di ultima consultazione della risorsa.

Direttore responsabile

Giovanni Pizza

Direzione e Redazione

AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica

c/o Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute

ex Monastero di Santa Caterina Vecchia

strada Ponte d'Oddi, 13

06125 Perugia (Italia)

tel.: (+39) 075/5847044

e-mail: redazioneam@antropologiamedica.it

Proprietà della testata e Editore

Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute

ex Monastero di Santa Caterina Vecchia

strada Ponte d'Oddi, 13

06125 Perugia (Italia)

tel.: (+39) 075/5847044

e-mail: fondazionecelli@antropologiamedica.it

sito web: www.antropologiamedica.it

partita IVA: 01778080547

IBAN IT33Q0200803033000040871543

Fiscale. 94031130548

Stampa

Stabilimento Tipografico «Pliniana»

viale Francesco Nardi, 12

06016 Selci Lama (prov. di Perugia, Italia)

tel.: (+39) 075/8582115

fax: (+39) 075/8583932

e-mail: st.pliniana@libero.it

Come acquisire AM

per abbonarsi o ricevere numeri arretrati rivolgersi a:

redazioneam@antropologiamedica.it

oppure a

Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute

ex Monastero di Santa Caterina Vecchia

strada Ponte d'Oddi, 13

06125 Perugia (Italia)

tel.: (+39) 075/5847044

e-mail: fondazionecelli@antropologiamedica.it

sito web: www.antropologiamedica.it

partita IVA: 01778080547



Stampato dallo Stabilimento Tipografico «Pliniana»
Viale F. Nardi, 12 – 06016 Selci-Lama (PG)
www.pliniana.it