

DAI LUOGHI DELLA CURA ALLA CURA DEI LUOGHI. I SERVIZI SANITARI COME SPAZI NARRATIVI DI AUTORIFLESSIVITA' ISTITUZIONALE

Francesca Pistone

From the places of *care* to the care of places: the *Aziende Sanitarie Locali* as narrative spaces of institutional reflexivity

Abstract

In its historical parabola from safeguard to control, from hospitals to their surroundings, from institutions to facilities, from diseases to actual human people, the function of health facilities in Italy has progressively become that of decrypting the complex social context in which they act. In accordance with this historical development, the author debates on how disability questions the whole political and social space of health services and interprets the demand for care and the need for socialization within a more general relational system. The questioning of human bodies as cultural and political predicates, the regard for the subjectivity of citizens and for a consequent socio-cultural calibration of health services, are the main anthropological goals in which the care of disability can be involved. The ethnographic *case study* of a "A.s.l." in Rome is presented and discussed by the author as an example of such a turning from a "public" to a "communal" institution where narrative and auto-reflexivity can be used as a project shift toward a destination culture of institutions where anthropology (its gaze and even its expographic writing) can be involved in a multidisciplinary *équipe*.

Keywords: Medical Anthropology, Narrative, Disability, Health Services, Care

Premessa semi-narrativa

Dalla custodia/controllo alla cura, dall'ospedale al territorio, dalle istituzioni ai servizi, dalla malattia alla persona, i presidi sanitari, nella loro parabola storica, possono oggi farsi decodificatori attivi del proprio contesto? Partendo da una ricerca etnografica svolta in un Servizio Disabili Adulti della ASL Roma A, che negli ultimi anni si è fatto interprete critico delle proprie politiche della salute, si propone una riflessione sui possibili usi dell'antropologia nel campo sanitario come mediatrice tra istituzioni e territori e sulla *cura* come processo di relazione, atto efficace e dinamico nella costruzione della realtà, in cui si connettono soggetti e segni, significanti e significati, atti sociali e comunicazioni corporee. La continua problematizzazione della natura umana e del corpo in quanto predicato culturale, sociale e politico, la dimensione formativa e storica dell'alterità, la valorizzazione della soggettività e la conseguente necessità di una calibrazione socio-culturale dei servizi sanitari sembrano oggi alcuni degli obiettivi antropologici nelle pratiche di cura legate alla disabilità, in quella progressiva torsione del loro agire verso un'operabilità inclusiva e *molecolare* che dai luoghi della cura si orienti alla cura dei luoghi. Nel caso proposto, il coinvolgimento isolato ed estemporaneo dell'antropologia si è posto come una pausa riflessiva nell'operatività aziendale del "non c'è tempo" e ha però mostrato la

proficuità di una progettualità sociale che, qualora più strutturata in *équipe* multidisciplinari, che vedano tra i protagonisti anche gli antropologi, sia orientata verso un impegno interpretativo, sociale e politico, come forma di cittadinanza istituzionale.

Voglio introdurre il mio intervento con uno spazio narrativo per agganciare il discorso alla cornice dell'antropologia medica e riflessiva e mostrare gli intrecci tra le singole biografie e i percorsi professionali. Dopo la laurea in Antropologia, ho cominciato a lavorare come Volontaria di Servizio Civile nell'ambito della disabilità intellettiva. Di base si è trattato di attività laboratoriali in centri diurni gestiti da Asl e cooperative sociali, il cosiddetto privato sociale. Sono così diventata – e formalmente inquadrata, pur senza alcun attestato – un'operatrice sociale.

“A lavoro” impartivo regole, cercavo di farle rispettare, accompagnavo le persone nelle diverse attività, le controllavo. Il tutto condito con un etico e sentito bisogno di farmi promotrice dell'autodeterminazione delle persone con disabilità con le quali interagivo, ma che in realtà non sapevano cosa volesse dire quell'*entrare nella storia*, di cui mi facevo ingenuamente portavoce. Di qui giornate di normalità diffusa: insieme a fare la spesa, cucinare, uscire, ecc., e allo stesso tempo mostrare agli altri che si sapeva fare la spesa, cucinare, parlare. Insomma, ero diventata parte delle pratiche di cura in uso nei servizi socio-sanitari, attrice inconsapevole dei modelli teorici differenti che vi operavano, conseguenza dei vari riti di formazione professionale. Ma, al di là di questi modelli e di queste parole, quello che vedevo e facevo si inscriveva in un generalizzato senso comune che, anni dopo, più consapevole degli insegnamenti dell'antropologia medica, vedevo come una comunità di pratiche e rappresentazioni. E notavo al tempo stesso un senso di stanchezza verso un'operatività stabilmente ritualizzata. Persone, professionisti, si chiedevano come procedere, tra razionalizzazione dell'organizzazione dei servizi e normalizzazione di determinate condizioni che sviluppavano, loro malgrado categorie sociali simbolicamente subalterne.

Successivamente ho intrapreso una ricerca etnografica volta alla contestualizzazione storica dei dispositivi di cura, passando per le biografie e una raccolta di storie di vita come strategia di ricerca e azione. Applicando anche il dispositivo riflessivo dell'*exotopia*, l'osservazione delle emozioni suscitate in noi dall'esperienza interindividuale e intercorporea della pratica di cura, che nell'informarci su quello che accade a noi, sia indicativa del *come* del nostro sguardo. Attraverso l'oggetto della mia ricerca, che si snoda nel rapporto che intercorre tra la disabilità e le pratiche culturali ad essa connesse attraverso un *case study* specifico, ovvero la ricostruzione della storia e delle storie di un Servizio Disabili Adulti, cerco quindi di interrogare la dimensione applicativa dell'antropologia come strumento di osservazione e mediazione delle pratiche e delle rappresentazioni che agiscono negli immaginari degli spazi sociali della vita quotidiana. Quelle che seguono sono considerazioni, o raffigurazioni a tratti impressionistici, ai margini di questa ricerca non ancora conclusa. Mancano quindi di sistematicità a tutto tondo e di una più strutturata coerenza teorica.

Pratiche di cura: tra etnografia e modelli teorici di riferimento

«Concretamente che cosa facevamo? In quegli anni ci occupavamo di inserimento lavorativo, tirocini, della gestione delle attività di tempo libero, quindi di socializzazione, di raggruppamento, conoscenza, socializzazione... una buona dose di consulenza alle famiglie sui meccanismi dell'inserimento sociale, perché insomma l'inserimento sociale dei disabili nasceva in quegli anni visto che prima stavano negli istituti, no? Il paradigma che noi usavamo in quella fase era quello dell'OMS [Organizzazione Mondiale della Sanità]: malattia, menomazione, emarginazione. Noi agivamo sull'emarginazione».

Con questo stralcio, tratto da un'intervista ad uno degli informatori dell'osservatorio istituzionale individuato come campo in cui si svolge la ricerca qui presentata, si vuole introdurre la cornice storica entro cui agiscono gli attori sociali. Si parla di momenti risalenti tra la fine degli anni Ottanta e l'inizio dei Novanta del secolo scorso. A parlare è un educatore del Servizio Disabili che, nel definire le sue attività, fa esplicito riferimento al modello teorico che, più o meno in maniera istituzionale, definiva le attività di chi lavorava per le persone con disabilità. Tra parentesi, sembra opportuno specificare che la locuzione oggi più accreditata per riferirsi alla condizione generale della persona disabile è "situazione di handicap", locuzione che nella sua dizione comprendente il contesto sociale e storico, si apre al più ampio campo d'azione in cui l'individuo disabile si rappresenta ed è rappresentato. In riferimento al singolo, invece, si preferiscono le espressioni "persona disabile" o "persona con disabilità", dove l'uso del termine "persona" mira a sganciare il deficit da un più oggettivo e oggettivante sguardo linguistico biomedico.

Come si diceva, il riferimento all'Organizzazione Mondiale della Sanità mette in luce il modello teorico utilizzato operativamente. Due sono i modelli concettuali principali proposti nel corso degli anni per spiegare la disabilità, quello "medico" e quello "sociale". Si tratta di modelli che si trovano ad essere giustapposti per ragioni analitiche, ma che di fatto sono spesso interconnessi. In sintesi, si può dire che il primo vede la disabilità come un problema della persona, causato direttamente da malattie, traumi o altre condizioni di salute che necessitano di assistenza medica. La gestione della disabilità mira alla loro cura oppure all'adattamento ad esse da parte dell'individuo. L'assistenza medica è vista come la questione prioritaria e a livello politico la risposta principale è quella di modificare o riformare le politiche di assistenza sanitaria.

Il secondo modello vede la disabilità come una complessa interazione di condizioni della società e principalmente nei termini di livelli di integrazione degli individui. La disabilità non è la caratteristica specifica del singolo, piuttosto un costrutto dell'ambiente sociale. Ne deriva che la gestione del problema richiede azioni sociali ed è responsabilità della società nel suo complesso, divenendo a livello politico un problema anche di diritti umani.

Occuparsi del tempo libero, come diceva l'informatore, rispondeva quindi ad una logica tecnico-culturale di integrazione del modello medico nella dimensione

sociale del problema. Se è del 1970 la prima *Classificazione delle Malattie* (OMS, ICD - International Classification of Diseases) che si basa sulla sequenza *eziologia-patologia-manifestazione clinica*, è dal 1980 in poi che si impone un approccio medico individualistico piuttosto marcato e comunemente associato con la *Classificazione Internazionale delle Menomazioni, Disabilità e Svantaggi Esistenziali* (OMS, ICIDH - International Classification of Impairments Disabilities and Handicaps). Il principio guida propone una distinzione basata sulla sequenza di tre diverse condizioni dell'uomo: *menomazione-disabilità-handicap*. Un'anomalia (psicologica, fisiologica o anatomica) genera una limitazione nella capacità di compiere un'attività nel modo o nell'ampiezza «considerati normali per un essere umano». La disabilità, che rappresenta l'oggettivazione della menomazione, comporta quindi l'handicap, inteso come svantaggio dell'individuo nella socializzazione di una menomazione o di una disabilità. La classificazione ICIDH si fonda esclusivamente su definizioni mediche e su assunti bio-fisici di normalità. Di conseguenza l'approccio adottato pone le persone che abbiano una menomazione in una posizione di dipendenza da professionisti del campo medico per ogni tipo di supporto terapeutico e sociale, in uno stato di bisogno di assistenza specializzata.

Nel 1999, con l'ICIDH-2, diminuisce il nesso causale e unidirezionale e si cerca di enfatizzare la dimensione sociale: se a livello del corpo si usa ancora il termine "menomazione", a livello della persona il riferimento è alla "attività", laddove, a livello sociale, il termine handicap viene sostituito da "partecipazione". Tuttavia, nella prassi, più che favorire una visione unitaria della persona, viene focalizzata l'attenzione sugli aspetti negativi, accentuando il dominio della cultura sanitaria e della riabilitazione fisica o psico-sociale che, se da un lato permette il superamento di interventi di tipo assistenziale – eredità operativa e culturale degli istituti caritatevoli – dall'altro sminuisce la dimensione sociale dell'evento-disabilità.

«A: Secondo me c'è un'evoluzione storica che ha un senso: in una certa fase era importante rendere visibilità a queste persone, in una fase successiva era importante cominciare a riflettere e capire che cosa fare con loro. [l'educatore professionale socio-culturale]

B: Si però non era proprio così. Da come la dici tu sembra quasi che c'è un filo conduttore, ma in realtà non è così. Quando entrano in campo le nuove figure professionali c'è stato un irrigidimento nella difesa del proprio ruolo, del proprio significato, delle proprie posizioni [...] c'è stato uno scontro tra di noi. [la psicologa, Responsabile del Servizio]

A: Però questo è il senso: una certa figura serve in una certa epoca e, o è in grado di riciclarsi, oppure se ne va, no? La storia ci dice che in quella fase serviva un'azione sulla lotta all'emarginazione e in una fase successiva, proprio per questo, per la visibilità che avevi dato, ci raggiunge una richiesta diversa e rivedi i tuoi paradigmi. Bisognava fare qualche cosa di nuovo. E questo perché c'è una figura sociale diversa, a cui devi dare risposte diverse da quelle del passato».

Questo altro stralcio di intervista, che vede contrapporsi due figure del Servizio Disabili (l'educatore professionale-area sociale e lo psicologo-area sanitaria)

che denota lo sviluppo, seppur conflittuale, del suo ruolo nel tempo (da settori periferico dentro le USL ad una progressiva professionalizzazione in Unità Operative Complesse, grazie anche all'istituzione dell'assistenza domiciliare) richiama l'evoluzione storica delle istituzioni legate alla disabilità: dagli istituti caritatevoli, alle strutture manicomiali, ai conseguenti processi di de-istituzionalizzazione (a seguito della Legge 180/78, la cosiddetta *Legge Basaglia*) e alla creazione di presidi territoriali con la fondazione delle Unità Sanitarie Locali (le USL, L. 833/79), che prevedono un'integrazione degli interventi sociali e sanitari (riabilitazione, integrazione lavorativa, tirocini di lavoro, inserimenti nel tessuto socio-economico-culturale del territorio). Pur non volendo dare qui una panoramica esaustiva su questa evoluzione storica, non si può non notare che l'ipotesi di integrazione socio-sanitaria dei servizi, all'avanguardia per i tempi, non si è mai realizzata del tutto, ed è ancora oggi al centro di sperimentali progetti di rinnovo del settore e di pianificazione legislativa.

Al bisogno di “assistenza,” si sostituisce quello di “inserimento”. Il “subnormale” dell'istituto diventa l’“handicappato” da inserire in società. Al bisogno di affiancare la famiglia nella gestione quotidiana si sovrappone l'esigenza di aiutarla a sostenere il percorso dell'autonomia del proprio figlio. Comincia a farsi strada il concetto di “presa in carico clinica globale” dell'utente, mediante la predisposizione di un progetto terapeutico-riabilitativo individuale.

Intanto, segue il processo di aziendalizzazione per arrivare nel 1994 alla definizione attuale della ASL ROMA (Legge 502/92), mentre nel 1998 vengono redatte le “Linee Guida sulla riabilitazione” che indirizzano definitivamente l'organizzazione della rete dei servizi di riabilitazione in un'intima connessione dei programmi di intervento sanitario (finalizzati a sviluppare tutte le risorse potenziali dell'individuo) con gli interventi sociali (orientati a sviluppare e rendere disponibili le risorse e le potenzialità ambientali).

Seppur non evocati direttamente nel corso delle interviste, ad essere in atto nei programmi sanitari sono anche le analisi provenienti dall'altro modello esplicativo presentato precedentemente, quello sociale, che comprende al suo interno differenti approcci, ma che in comune hanno la critica al modello biomedico e a quello bio-psico-sociale: il «modello sociale della disabilità»¹ e i *Disability Studies*² i principali. Il nuovo strumento progettato dall'OMS nel 2001, la *Classificazione Internazionale del Funzionamento delle Disabilità e della Salute*³ dichiara infatti di incorporare in sé l'approccio olistico dei modelli sociali che mira a spostare l'attenzione dalle limitazioni funzionali delle persone disabili ai problemi causati dagli ambienti che le rendono tali, improntando la decostruzione di questo dispositivo di dipendenza sull'affermazione dell'autonomia e della soggettività, attraverso i movimenti per l'affermazione dei diritti che trovano il loro luogo d'azione nella società civile⁴. Indicativa già nell'intestazione di una maggiore considerazione del contesto

¹ Barnes, Mercer, 2005.

² Barnes, Oliver, Barton, 2002.

³ OMS, 2001.

⁴ È del 1974 la costituzione dell'UPIAS (“Union of the Physically Impaired Against Segregation”).

esistenziale dello stato di salute, di un cambiamento di prospettiva volto a individuare non più le “conseguenze delle malattie”, ma le “componenti della salute”, la nuova Classificazione definisce la disabilità come la conseguenza o il risultato di una complessa interazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali e ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive. Un approccio multidimensionale bio-psico-sociale che analizza la vita della persona nei termini di *funzionamento* (termine-ombrello che comprende tutte le funzioni corporee, le attività e la partecipazione), della *disabilità* (termine-ombrello per menomazioni, limitazioni dell'attività o restrizioni della partecipazione) e della *salute*, utilizzando come qualificatori descrittivi la *performance* (ciò che un individuo fa nel suo ambiente attuale) e la *capacità* (l'abilità adattata all'ambiente).

I modelli si innestano e riverberano a loro volta la cornice legislativa che li rende possibili e si fa sintesi ed espressione della pratica culturale in atto. Quella del riconoscimento e della esigibilità dei diritti della persona disabile è una storia recente che risale ai primi del Novecento e giunge ai giorni nostri passando per una serie di provvedimenti legislativi fondamentali quali la legge 118/71 (“Disposizioni in favore dei mutilati e invalidi civili”), la 104/92 (“Legge Quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate”) e la 328/00 (“Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”). Quest'ultima, in particolare, è la legge per l'assistenza finalizzata a promuovere interventi sociali, assistenziali e socio-sanitari per garantire pari opportunità e diritti di cittadinanza secondo il dettato costituzionale. Tali interventi integrati segnano il passaggio, si legge, dalla concezione di “utente” quale portatore di un bisogno specialistico a quella di persona nella sua totalità (compresa delle sue risorse e del suo contesto familiare e territoriale), costituendo quindi il passaggio da un significato tradizionale di assistenza (quale intervento meramente riparativo del disagio) ad una protezione sociale attiva come intervento di rimozione delle cause di disagio e soprattutto prevenzione e promozione dell'inserimento della persona nella società attraverso la valorizzazione delle sue capacità.

Si è visto come la gestione della salute dei propri utenti da parte dei lavoratori della suddetta Asl sia pianificata con interventi che cercano, nei limiti legislativi e istituzionali, di tener conto del contesto dell'individuo e della sua rete di risorse. Nel rapporto di cura messo in atto agiscono diverse componenti che si esplicitano nelle mediazioni tra distinte figure sociali, tra le istituzioni e il contesto e che vedono interagire, da una parte, un itinerario terapeutico codificato in ruoli e attività e, dall'altra, richieste di salute che si accompagnano alle attese dei cittadini nei confronti delle strutture sanitarie. Il modello esplicativo in azione sembra condensarsi in queste parole tratte da un'intervista:

«Il disabile quindi è una persona che vive in una condizione di handicap, di svantaggio sociale. È persona non divisibile ed alla complessità dei suoi problemi si può rispondere solo con una integrazione degli interventi, utilizzando di volta in volta gli strumenti tecnici più idonei indipendentemente dalla pluralità degli enti che erogano la prestazione. Obiettivo primario quindi è il reinserimento nel tessuto

sociale, fornire alla persona con disabilità le abilità sociali in grado di riportarla al più alto livello possibile di autosufficienza fisica, psichica, economica e a fare una vita il più possibile simile a quelle delle persone cosiddette “normali” affinché sia in grado di incontrarsi con gli altri, di stabilire contatti sociali». [intervista al Responsabile del Servizio]

La disabilità è dunque pensata non come una patologia da curare, bensì come una situazione permanente di svantaggio da normalizzare il più possibile ampliando le abilità sociali residue. Questo sembrano suggerire le parole tecniche degli operatori del Servizio il cui operato, riassumendo con le parole di Cozzi⁵, consiste nel «prendersi cura di corpi carenti. O comunque, del sostegno di persone che, sotto qualsiasi aspetto o capacità, non appaiono socialmente o fisicamente in grado di dispiegare una pienezza di funzioni o di rapporti con l’ambiente e le relazioni che le circondano». Nella rappresentazione culturale che il linguaggio degli operatori disvela, quella che potremmo definire una pratica di cura codificata agisce nelle parole e nel linguaggio utilizzato. Per parlare delle persone con disabilità che si rivolgono al Servizio la definizione che sembra più appropriata e usata è quella di “utente”, una parola che, se da un lato fa correre il rischio di un’eccessiva burocratizzazione, dall’altra esplicita l’erogazione di un servizio e la necessaria distanza emotiva che deve porsi tra chi lo offre e chi lo riceve: «il termine utente è più facile perché a volte li chiamiamo “ragazzi” [...] è quello che ti aiuta a far comprendere che sono loro che usufruiscono di un servizio». Tuttavia, si parte dalla considerazione di trovarsi di fronte ad «una condizione di normalità, da quello che c’è di positivo in loro e non da quello che c’è di malato, a parte che è una malattia ormai stabilizzata, quindi è più una condizione di vita che una malattia». Oppure: «Hanno un modo di percepirsi comunque normali nella società nel senso che non conoscono le stesse difficoltà che conosciamo noi e che possiamo vedere noi, prendere l’autobus, andare in un negozio, chiedere le cose, probabilmente loro riescono a vivere altri tipi di difficoltà, tipo le difficoltà affettive all’interno della casa, nella comunicazione con gli altri». Lo svantaggio, nella vita di tutti i giorni, si nota «soprattutto se proiettato verso l’esterno, quando si rapportano all’ambiente esterno al centro diurno e allora loro sono un po’ meno attrezzati». Di qui il grosso del lavoro che consiste nel «ripristino delle abilità sociali, che cosa vuol dire? mettere le persone in condizioni di funzionare e quindi di utilizzare tutti quegli strumenti, dai mezzi di trasporto o altro, che gli consentano di vivere una vita il più possibile normale, non normale, ma il più possibile normale» (la psicologa). Tuttavia, nota un’operatrice: «È uno svantaggio, però non tutti vivono questo svantaggio. Ci deve essere un’incoscienza dietro per non viverlo. Poi è varia la cosa». Le capacità che vengono riconosciute agli utenti sono diverse, ma, come si sottolinea, vanno stimulate con continuità sia nei piccoli lavori domestici che nelle attività esterne. «Per quanto riguarda la comunicazione o la condivisione con gli altri è una incapacità diversa, cioè non è la totale incapacità, è l’incapacità di esprimere realmente quello che vorrebbero». Di qui il bisogno che per alcuni è riconosciuto come il fondamentale «che è quello di essere riconosciuti, di

⁵ Cozzi, in *Errefe*, 46, pp. 27-37.

sentirsi sé stessi in mezzo agli altri. Di non dover aderire a un modello di normalità imposto dall'esterno, di doversi confrontare con aspettative, e che semplicemente possano vivere la loro vita per quello che è».

Restando *dentro le parole*, la sfera semantica del linguaggio degli operatori è inscritta in una dicotomia noi/loro abbastanza evidente che esplicita i rapporti professionali della prestazione socio-sanitaria, dal lato di chi la fornisce e dal lato di chi la riceve. Ma la divisione richiama anche orizzonti culturali legati al tema normalità/anormalità incorporati nel modello medico ICF operante nei termini di una corporeità che va fatta “funzionare” in maniera «il più possibile normale».

Disabilità, capacità, svantaggio: nella contrattazione di immaginari e significati tra il modello esplicativo di riferimento e le effettive pratiche relazionali della vita quotidiana del servizio, questi tre termini si traducono talvolta in atteggiamenti autoritari, in potere decisionale, in affetto collusivo o in soccorso sostitutivo. La pratica di cura socio-sanitaria sembra dunque costruire il proprio soggetto (di cura) in termini discorsivi e pratici, scontrandosi e/o replicandosi con le dinamiche proprie delle persone e delle famiglie cui presta servizio. Sarebbe interessante approfondire i percorsi formativi (e i rispettivi percorsi biografici che ne hanno determinato la scelta) dei diversi profili professionali dei *caregiver* (psichiatra, psicologo, educatore, assistente sociale, operatore di cooperativa), come fa Good⁶ a proposito della formazione clinica dei medici. Così come indagare le forme e le direzioni delle aspettative soteriologiche dei richiedenti salute (*cared-for*) per sé o per i propri figli, la subalternità emotiva o la richiesta pretenziosa di chi negozia il proprio “male” con le figure istituzionali. Per ora ci si limiti a dire che oggi, 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 delle attività del centro diurno (laboratori socio-riabilitativi, soggiorni estivi, ludici), o nell’indirizzare e promuovere a livello distrettuale (il distretto è l’unità amministrativa di riferimento) percorsi di inserimento lavorativo o di autonomia anche abitativa (casa 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 sin qui descritte e meta-narrate 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. Si tornerà più avanti su questo aspetto su cui lo sguardo e l’applicazione dell’antropologia possono contribuire maggiormente. Ora, per finire il quadro etnografico presentato, sembra doveroso dare spazio agli interrogativi posti dal campo di ricerca.

L’anno 2000 rappresenta un momento importante per la storia del Servizio il quale, anche in linea con le normative che sanciscono l’integrazione socio-sanitaria, intensifica i rapporti con il Comune di Roma che comincia a finanziare alcuni programmi riabilitativi. È in questo periodo che nasce il Progetto Centro Diurno ed è sempre nel 2000 che il Comune consegna alla Asl i locali di una struttura (un vecchio

⁶ Good 2006, Cap. 3.

casale dell'agro romano ristrutturato con i fondi del Giubileo) dove verranno trasferiti i laboratori. Viene redatto quindi un protocollo di intesa tra Comune ed ASL in cui viene sancita l'unione di risorse fra i due enti. Poco dopo, nel piano aziendale finalmente viene riconosciuta al Servizio la sua specificità.

«E adesso?»: questa è la domanda che sempre più spesso si stanno ponendo oggi gli operatori. Ora che la struttura riabilitativa sembra essere avviata con successo, seppur consolidandosi in una ripetitività ormai poco funzionale, gli interrogativi che vengono posti sembrano nascere dal luogo stesso che li ha resi concretamente possibili. Come conciliare uno spazio del quartiere con le attività riabilitative? Come evitare che diventi uno spazio chiuso e favorire invece la sua socializzazione, il suo essere un luogo di relazione? Come coniugare, infine, l'inclusione con l'identità di un servizio che ha faticato anni ad imporsi come Servizio Disabili Adulti e che oggi rischia di circoscrivere negativamente la categoria che lo definisce?

Il coinvolgimento della società civile, nelle sue diverse forme ed espressioni, è la risposta più immediata che gli operatori stanno cercando di attuare, ma la trasformazione del contesto che traduce in atto l'inclusione richiede tempo.

Tra le proposte avanzate la previsione ambiziosa di un unico Servizio socio-sanitario del Distretto che riformati le competenze rispettive della Asl e del Municipio, rivisitando le esperienze positive in un nuovo patto con le professioni e le istituzioni. Centralità dell'utente e del contesto al posto della centralità del Servizio, inclusione non «come sinonimo di uno stato fuori norma da integrare, ma come processo che si definisce nell'interazione fra sistemi (persone, gruppi, istituzioni, territori, contesti)»⁷.

L'ecologia delle relazioni, che fa capo a una scuola accademica di pedagogia inclusiva, corrispondente ad una versione italiana dei *disability studies*⁸, sembra oggi la prospettiva teorica cui fanno riferimento, più o meno esplicito, le azioni del Servizio Disabili considerato. Tali riflessioni sul concetto di integrazione e di inclusione sociale hanno portato gli operatori a fare in modo che la struttura denominata "Casaletto" fosse non più per i disabili, ma per il quartiere nel quale è collocata. Quindi un luogo dove organizzare iniziative ricreative e culturali (cineforum, mercatino dell'usato, trattoria all'aperto, giardino didattico, serate musicali) che procedano parallele al prosieguo dei laboratori del centro diurno e al resto delle attività amministrative proprie di una Asl. L'interazione con gli abitanti della zona, nella veste del Comitato di Quartiere che inizialmente non ha accettato la perdita di uno spazio che rivendicava per sé, sta producendo forme proficue di collaborazione materiale (scambio di attività, competenze, conoscenze), ma cosa comporta effettivamente in termini di quella che potremmo definire un'inclusione culturale? Ovvero una trasformazione del contesto simbolico della disabilità intesa come pratica culturale, un attivo contenitore di significati medici e non su cui riflettere dinamicamente ruoli e rappresentazioni sociali?

⁷ Medeghini, 2008.

⁸ *Italian Journal of Disability Studies - Rivista Italiana di Studi sulla Disabilità* -, n.1, marzo 2011.

Verso un modello culturale della disabilità

Come fenomeno sociale la disabilità sfida la società nelle sue dimensioni spazio-temporali, nel suo sistema di credenze e nelle sue forme di organizzazione politica. Superando la dicotomia dei modelli usati nel tempo per concettualizzare la disabilità, quello medico (che colloca la radice della disabilità nell'individuo) e quello sociale (che ne fa invece il risultato delle relazioni sociali tra le persone) il *modello culturale della disabilità*⁹, una linea teorica sviluppata come via antropologica al campo interdisciplinare dei Disability Studies, sottolinea l'effettivo intreccio dei due modelli:

«First, it does not emphasize upon the existing juxtaposition but on the intertwinement of modes of thought depending on particular situations and circumstances. Therefore, it does seem congenial to define it in recognition of existing modes of thought. Such a tolerance however should not imply a non-critical practice but rather inclusive modes of thought that confirm the complexity of disability as both an existential, technical, and social phenomenon, in other words defined and reflected by culture!

Secondly, the location of disability is situated in meaning itself, information, and communication».¹⁰

L'analisi culturale beneficia delle varie definizioni di disabilità come quella di *stigma*¹¹ o di *liminalità*¹², seppur criticate¹³ sia per il loro oscurare i rapporti di potere, cristallizzando di fatto i ruoli sociali nelle interazioni, sia per il non problematizzare i giudizi di valore insiti nel sistema delle norme condiviso. Riprendendo la realtà descritta nel paragrafo precedente si è visto come la stigmatizzazione agisca nel discorso degli operatori, laddove la condizione di normalità è il prisma attraverso il quale la persona disabile viene immaginata. In questo senso, ponendosi dal lato della esperienza vissuta in prima persona come stato liminale, la disabilità si pone come riflesso delle categorie simboliche dominanti. In *The Body Silent* – l'opera autobiografica in cui Murphy, l'antropologo americano divenuto progressivamente tetraplegico, ricostruisce la storia della sua malattia, facendosi etnografo ed informatore al tempo stesso – la disabilità è qualcosa che viene definito dalla società e il cui significato è dato dalla cultura. A partire dalla nozione dei *riti di passaggio*, che vede la comunità implicata nella trasformazione di uno dei suoi membri, Murphy analizza lo spazio della *liminalità*, il periodo temporale di transizione tra l'isolamento e la rinascita, in cui il soggetto si trova su una soglia: protetto dai limbi rituali della società, ma al di fuori del suo sistema formale.

Se con Foucault possiamo dire che la comprensione di molti fenomeni sociali, ha un'origine *discorsiva*, cioè mediata da un linguaggio condiviso e sviluppato in un

⁹ Devlieger, Rusch, Pfeiffer, 2003.

¹⁰ Devlieger 2005, p. 8.

¹¹ Goffman 1970.

¹² Murphy 1987.

¹³ Pfeiffer 2001.

dato processo storico, la costruzione discorsiva della disabilità (tema non direttamente preso in considerazione dal filosofo francese, ma applicato in questi termini nell'antropologia storica di Stiker¹⁴) mette al centro il contesto in cui il discorso è messo in scena e gli attori che vi si confrontano recitandone in libertà il copione (professionisti della cura, dei servizi, insegnanti, giuristi, persone con disabilità, parenti, collettività).

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 discorsiva di esperienze.

Nel mostrare le posture culturali degli attori della scena sanitaria si vede come le istituzioni intervengano necessariamente nella costituzione della "normalità" nella gestione dei processi di salute/malattia, fino a naturalizzare, loro malgrado, la disabilità in termini medico-sociali di funzionamento, capacità e partecipazione. Partendo dalla constatazione medica di una patologia (*disease*), di un handicap fisico o mentale collocabile su una scala dal lieve al molto grave, la disabilità viene interpretata (*illness*) come una malattia individuale da curare o come una infermità delle relazioni sociali (*sickness*). Una lettura critica dell'ICF, come quella proposta da Stiker¹⁵, permette di inquadrare le ragioni quella che abbiamo definito un'incongruenza tra le norme e le effettive pratiche. Stiker si concentra infatti sulle rappresentazioni e sul più generale sistema della sanità moderna nel quale è incorporata la disabilità. Per lo studioso francese 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. Nel delineare come, nel tempo, siano state nominate le "deficienze", Stiker nota 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. Rappresentata per la sua malattia, la persona disabile viene dunque elusa in quanto soggetto, annullata, potremmo dire, nel suo ruolo di co-attore sociale che partecipa in maniera simbolicamente attiva alla costruzione della realtà.

"Inclusione" è ormai una parola da citare e reiterare ogni volta che occorre affrontare una questione legata ai diritti, alla subalternità di minoranze. Seguendo la corrente psico-pedagogica volta al riconoscimento di un'ecologia sociale, si può dire, però, che la questione in gioco, come scrive Fornasa¹⁶ nella presentazione del testo citato, sia andare oltre la "emancipazione tutelata" pensata ed attuata oggi nei dispositivi di *welfare* verso i gruppi sociali subalterni per sanare un'anomalia, «una smagliatura del sistema sociale», considerando inoltre come tale emancipazione sia messa in atto attraverso gli stessi dispositivi e le stesse pratiche egemoniche che l'hanno creata. L'inclusione è attuabile se cambia in senso epistemologico e culturale

¹⁴ Stiker 2005.

¹⁵ Stiker 2009/3.

¹⁶ Medeghini, Fornasa, 2011, p. 8.

lo sguardo sull'esclusione, così come il punto di vista sulle conseguenze dell'escludere che ricadono sugli esclusi, ma anche sugli escludenti. Se quindi una possibile chiave di lettura di un'ecologia sociale, che si intreccia sempre con quella ambientale e della mente, come ricordano Bateson e Guattari citati da Fornasa, «sta nel costruire, sviluppare e coltivare pratiche “viabili” di interazione relazionale (convivenza) capaci di ri-comporre le sensibilità verso i modi di essere nei contesti», allora una possibile cornice operativa per l'inclusione potrebbe essere la partecipazione di tutti i membri di una comunità al suo cambiamento «secondo un progetto in comune in cui siano agibili le condizioni della autonoma espressione e il progetto di vita di ciascuno»:

«In sostanza va disegnata un'ecologia sociale in cui gli interventi speciali pedagogici, medico-riabilitativi, socio-assistenziali di cura, intervengano certo sulle necessità, ma entro un'epistemologia delle differenze come risorsa antropologica per tutti, come essenziale metafora della complessità del moderno e nel modo in cui sembra farci intravedere il dibattito, ancora parzialmente esplorato, dei *cultural studies*».¹⁷

La prospettiva ecologica delle relazioni, che condensa al suo interno la tradizione britannica dei *cultural studies*, il cui nucleo teorico richiama le analisi di Gramsci sulla dialettica egemonica, collega il concetto di interazione con l'insieme degli scambi che si attivano fra persone e fra persone e contesti, recuperando, attraverso la centralità delle relazioni, l'immagine di una realtà come un insieme ecodipendente. E mi sembra richiamare l'attenzione che l'antropologia medica pone alla dimensione della cura che, come scrive Pizza¹⁸, «non esaurisce la sua funzione quando l'efficacia non sembra produrre esiti. La cura è efficace in quanto processo di relazione, non come esito di “guarigione”. Essa riguarda pertanto le relazioni “umane” e l'umanità delle relazioni». Di conseguenza, conclude Pizza, «occorre quindi tenere conto dei poteri efficaci 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».

La disabilità, in quest'ottica, non è quindi solo la conseguenza di un dominio strutturale in forma di pratica istituzionale, né è solo l'effetto di una rappresentazione collettiva, è invece «il prodotto di sistemi interattivi in cui si confrontano e scontrano, a scopo egemonico, sistemi culturali, disciplinari e istituzionali insieme a rappresentazioni sociali e credenze dove le persone, comprese quelle con disabilità, non sono sfumate, ma hanno o un posto o una presa o una possibile resistenza»¹⁹.

Conclusioni: narrazioni applicate

La ricerca qui presentata colloca le sue domande ai discorsi che parlano della/e disabilità, connettendo quelli scientifici alle esperienze concrete della vita quotidiana di una pratica di cura. Nello stesso tempo si pone come un'interrogazione di un luogo

¹⁷ Ibid., p. 10.

¹⁸ Pizza 2005, p. 230.

¹⁹ Medeghini, Fornasa, 2011, p. 18.

della cura attraverso la sua memoria, intesa come espressione di relazioni, per tentare di vedere come pratiche e discorsi evolvano in un contesto generale di rappresentazioni. La ricerca antropologica agisce allora nel mettere in relazione le interpretazioni degli attori di una delle tante «cliniche dell'handicap» alla sua cornice storica e nello stesso tempo, nell'indirizzare verso nuove interpretazioni. Se la memoria diviene qui dispositivo per indagare la dimensione spazio-temporale della pratica culturale della disabilità (intesa come risposta organizzata e culturalmente determinata al problema della diversità incarnata dalle persone con disabilità, ma incorporata in ogni essere umano per il suo definirsi relazionale nel *continuum* identità/alterità), per metterla in tensione con il contesto storico e sondare l'immaginario che la rende possibile, il faccia a faccia con la contestualizzazione della propria narrazione può essere restituito in termini di cittadinanza e socialità, attraverso la costruzione di occasioni pubbliche di trasmissione delle differenze in cui sottoporre i problemi sociali al pubblico esame, spazi per ampliare l'immaginario, terreni di incubazione e messa in discussione?

La particolare condizione delle persone con disabilità, al di là della minore o maggiore coscienza che ne possono avere è ben definita da Murphy²⁰: non sono “né carne, né pesce”. Protette dal cordone rituale del sistema sociale e collocate in un operante orizzonte culturale noi/loro, si trovano ad essere destinatarie piuttosto che soggetti di giustizia. Come suggerisce Nussbaum²¹, la disabilità richiede piuttosto una forma di organizzazione sociale atipica e nuova, nella quale alla base del contratto sociale che dovrebbe governarla sia posta la debita distinzione tra *per chi* e *da chi* sono pensate le leggi, in una riconsiderazione dell'essere umano come un “animale con bisogni” che vive *con* e *per* gli altri e dell'uomo come bisognoso della totalità delle attività umane, in un sistema di giustizia che trovi il suo vantaggio nel generale sviluppo del potenziale umano.

Nel raccontare la disabilità dall'osservatorio istituzionale di un Servizio Disabili Adulti di una Asl, si è visto come vengano praticate delle categorie per pensare e formare una forma di diversità, sviluppandosi intorno a quadri interpretativi che strutturano l'attività sanitaria e cercano di stabilire e mantenere la sua legittimità tramite convenzioni interne, adattamenti e strategie destinate a ricondurre i quadri del suo operare. La questione della disabilità interroga dunque lo spazio politico della salute, «l'attuale configurarsi del sistema sociale e dei suoi interni rapporti di potere, delle costellazioni di valori e di mete di vita in cui si esprimono i suoi processi di egemonia, e delle modalità di esistenza e di correlazione interindividuale che complessivamente ne risultano». Così Seppilli²² prospetta il presente panorama sociale, come un terreno in cui si attivano diversi processi concomitanti tra cui una crescente verticalizzazione dei centri e dei processi decisionali, sempre più rarefatti e lontani dalla gente; il frantumarsi dei gruppi primari e della loro funzione di sostegno alle difficoltà individuali, il diradarsi delle reti di solidarietà; la caduta dei grandi progetti collettivi di cambiamento e il moltiplicarsi di situazioni di precarietà e di oscuramento di ogni progetto per il futuro, che appare un “eterno presente”.

²⁰ Murphy 1987.

²¹ Nussbaum 2006.

²² T. Seppilli 2011.

In questo quadro il corpo, la salute e la malattia sono «macchine concettuali» che agiscono materialmente e simbolicamente, sono parole che «vanno a costituire un dispositivo in cui l'esperienza reale della vita viene inscritta»²³, sono situazioni che entrano nelle relazioni sociali e veicolano affetti e sentimenti. Sono inoltre una chiave per capire la dialettica tra rischio del negativo ed «ethos del trascendimento», l'oggettivazione dell'esserci e del patire «in una forma particolare di coerenza culturale»²⁴.

La gestione della convivenza e della negoziazione istituzionale e personale del male («perché è capitato a me?») pesa dunque su quello che Seppilli delinea come «un bisogno profondo di tutti gli esseri umani, un bisogno costituitosi sin dalle prime comunità paleolitiche e fondato, in tutte le civiltà, sulla inevitabile *mediazione sociale* di ogni possibile risposta alle molteplici necessità degli individui singoli: possiamo chiamarlo “bisogno di socialità” o, più precisamente, bisogno di una positiva correlazione con il proprio immediato contesto sociale». Tale bisogno, prosegue Seppilli, si configura come un universale umano di fronte al quale il nostro sistema sociale appare decisamente patogeno e quindi, aggiungo, bisognoso di una più generale *presa in carico* del suo sistema relazionale.

Quali possono essere allora le risposte antropologiche ai bisogni di cura? Come costruire una risposta antropologica, vale a dire «scientifica, politica, morale, estetica, filosofica»²⁵?

Riprendendo il discorso che Seppilli fa sulla psichiatria, ma che si stende comodamente sul più ampio terreno della sanità, si può dire che l'impegno progettuale travalica il lato tecnico e si pone su un terreno che è anche politico:

«E d'altronde, il “sociale”, non solo per quanto riguarda le interpretazioni eziologiche ma sul terreno stesso della terapia e più in generale della “cura” e dei problemi di integrazione relazionale, non può non risultar collocato, ormai, nel cuore stesso della professionalità psichiatrica. [...] Così, 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*”».²⁶

La creazione di socialità e la conseguente necessità di una calibrazione socio-culturale dei servizi sanitari sembra oggi uno degli obiettivi antropologici nelle pratiche di cura, che si esplicita, nel caso presentato in questo lavoro di tesi, come una gestione collettiva e inclusiva della disabilità, attraverso la condivisione e la messa in relazione di *storie* nella scena pubblica: rendere praticabile la conversazione, esplicitare la *discorsività*²⁷ di una tradizione medico-sociale (della sua capacità di dare risposte ai bisogni e alle richieste di salute) che oggi, nel mettersi in discussione, si fa produttrice di futuro.

²³ G. Pizza, op. cit., p. 27.

²⁴ De Martino 2000, p. 17.

²⁵ Good 2006, p. 99.

²⁶ Seppilli 2011.

²⁷ Geertz 1990.

Se nelle domande che la Asl si pone riverbera il nucleo di un dibattito sui servizi socio-sanitari che, come ricorda Seppilli²⁸, ebbe largo sviluppo intorno agli anni '70 del secolo scorso, ovvero «come risolvere il problema di talune specificità nei bisogni di assistenza di alcune fasce di cittadini senza tuttavia costruire per loro risposte istituzionali “ghettizzanti”», nella pratica interattiva e comunicativa quotidiana, dove a funzionare è la relazione (e non l'abilità), queste inquietudini si protendono oggi nel coltivare terreni di interazione relazionale, di con-vivenza, in una ri-composizione del proprio stare e interagire nei contesti, per riprendere la prospettiva ecologica delle relazioni.

Nell'esposizione di narrazioni, lo spazio del ricordo si proietta nell'alterità temporale del “contemporaneo”²⁹ – inteso come una modalità di storicizzazione su scala relativamente modesta – una postura sul presente, a tratti “inattuale”, che impone un'immagine in movimento attraverso il passato recente e il prossimo futuro e che ruota intorno all'immaginario come suo centro di gravità.

In questo calderone, in una interpretazione della realtà che è anche cittadinanza³⁰, il senso del luogo si sposa con quello del tempo, il luogo della cura da sfondo diventa figura attiva, mutando in un luogo in cui il discorso che lo rende possibile si fa luogo per un nuovo discorso.

Ricordare, intervistare, ascoltare, trascrivere, restituire. Quelle che potremmo chiamare “narrazioni applicate” sono il risultato di questi cinque tempi di una partita che prevede come minimo tre giocatori:

«Il y a *le biographié*, produit de l'application d'un état civil à un corps animé et à une masse indistincte de relations, d'évènements, d'affects et de pensées circonscrits dans un temps et un espace; il y a *le biographiant* toujours placé en position de décalage, personnel ou temporel par rapport à la vie dont il récupère l'écheveau embrouillé – distance donnée de fait dans la biographie d'un autre que soi, distance construite dans l'autobiographie où il faut se traiter “soi même comme un autre” selon l'heureuse expression de Paul Ricoeur –; il y a enfin *le biographe* qui va mettre en intrigue la matière biographique en négligeant, en camouflant ou, au contraire, en laissant entrevoir les “coups” joués par les deux autres partenaires, et avec eux».³¹

Il movimento del ricordare, stimolato dal momento dell'intervista che si fa luogo di domande, reclama il tempo del dire, lo responsabilizza in una sorta di «patto etnografico»³² che parte dal «riconoscimento dell'altro come depositario di conoscenza ed esperienza, dalla volontà di valorizzare l'incontro come occasione di creatività: lo spazio narrativo è campo di rivelazioni. Ogni intervista è luogo di responsabilità rispetto alla dimensione comunitaria che il narratore mobilizzerà nel

²⁸ Seppilli 2000 [2003], p. 35-58.

²⁹ Rabinow, Marcus, Faubion, Rees, 2008.

³⁰ Scarpelli 2007.

³¹ Fabre, Jamin, Massenzio, 2010, pp. 7-20.

³² Si fa qui riferimento al “patto autobiografico”: cfr . Lejeune 1975.

racconto ma anche occasione per esprimere altro dal proprio essere determinati da contesti, epoche, sistemi»³³.

Lo spazio narrativo è luogo di intimità, riflessione condivisa d'esperienza, espressione di vissuti possibili e alternativi. Tra familiarità ed estraneità, andare verso e sentirsi altrove, l'intervista non è la più potente metafora dell'impresa etnografica?

La narrazione rende quindi le storie "accessibili", facilitando quell'*ascoltare voci* che nutre la vocazione antropologica, in un ascolto, che per essere veramente tale, è senza fine: «ascoltare significa iniziare un viaggio e immaginare la domanda ulteriore, quella che starà dentro l'orizzonte che l'ascolto avrà aperto e che sta già portando lontano chi ha cominciato l'incontro»³⁴.

Tra il testo e il contesto la trascrizione dell'intervista è uno strumento analitico centrale: «La moltitudine delle voci conservate in forma di documenti dinamici trasformano la storia lineare in rappresentazione narrativa complessa, in divenire come la vita e la sua memoria, in movimento tra tempi, come l'intervista!», chiosa Lapicciarella Zingari.

L'archivio di documenti orali si pone quindi non come la meta, bensì come luogo d'interazione, «organismo storico» che fa agire «documenti dinamici»³⁵, strumento di comunicazione interindividuale:

«[...] c'è una missione etnografica e al tempo stesso partecipativa, documentaria ma anche umana, essa richiede però all'antropologo di restituire pubblicamente il messaggio ascoltato, come nelle parole di De Martino: "Mi pregavano di dire, di raccontare, di rendere pubblica la storia dei loro patimenti..."»³⁶.

«È solo a condizione che si traduca in missione pubblica che l'ascolto dell'antropologo entra nell'universo delle istituzioni e della società civile»³⁷. Nato dalla volontà di ampliare l'archivio delle parole degli uomini, estendendone la voce con il coinvolgimento di portatori di storie altre, sorretto da considerazioni filosofiche che vedono «nei limiti del mio linguaggio i limiti del mio mondo» (Wittgenstein), interpretate antropologicamente non nei termini di un'orizzonte culturale intrappolato, ma della sua capacità di delimitare lo spazio intellettuale, emotivo e morale in cui viviamo (Geertz), il progetto di lavoro più che rappresentare la differenza si indirizza quindi verso l'osservazione di una pratica di cura partendo dall'atto corporeo del "ricordare" come dimensione culturale della memoria e riflettente forza attiva.

Se la riformulazione dei ricordi si lega al bisogno di renderli coerenti con l'orizzonte del presente³⁸, la prospettiva inclusiva proposta, intrecciando memoria (il presente del passato), visione (il presente del presente) e attesa (il presente del

³³ Lapicciarella Zingari 2009.

³⁴ Clemente 2009.

³⁵ Portelli 2007.

³⁶ Clemente 2009.

³⁷ Ibid.

³⁸ Ricoeur 2004.

futuro), si pone contro la retorica dell'altro per una memoria del noi attraverso una scrittura di storie *con e per* tutti.

Alcune delle osservazioni proposte hanno preso forma in una prova di allestimento in occasione di un evento pubblico in cui il Servizio Disabili ha voluto festeggiare i dieci anni del Casaletto attraverso una restituzione pubblica della ricerca: "Memorie di una Asl. Dentro le carte/fuori le stanze di un Servizio Disabili Adulti" a cura del Centro Studi *Disabilità e pratiche culturali* – Associazione "Come un albero" Onlus.

In pratica si è trattato di un'installazione museografica³⁹ delle fonti orali e scritte raccolte e intorno alle quali si è ricostruita una memoria autobiografica (intesa come strumento sociale di comunicazione interindividuale) per riproporne il patrimonio documentario come un contenitore su cui riflettere dinamicamente ruoli e rappresentazioni sociali, identità istituzionali (*per definizione*) e identità personali (*per narrazione*).

Oggetti, parole e immagini riscrivono nel salone trent'anni del Servizio, attraverso un allestimento che, giocandoci, vuole sottrarre peso storico agli oggetti esposti, perseguendo piuttosto la dimensione testimoniale dei ricordi narrati. Le carte, i protocolli, tutti quei documenti inevitabilmente prodotti dall'ufficio, sono fissati al muro e lasciati nella loro opacità. Sono invece i ricordi, volutamente lasciati balbettare nella loro imprecisione storica, a fare da voci narranti. Sono ricordi che nel loro fluttuare al vento rifrangono la natura volatile di ogni discorso e di ogni ricostruzione. Piccole cornici storiche e figure inquiete, tuttavia, seguono passo passo il percorso espositivo e fanno da sfondo a queste memorie, mettendo in circolo e in tensione ogni interpretazione, permettendo infine a tutti gli oggetti esposti di trovare nella riflessività la loro dimora.

L'allestimento in quanto atto per-formativo della comunità interpretante, cercando di esplicitare la *discorsività* di una tradizione medico-sociale, si è proposto come un tentativo di gestione comune della disabilità, un progettuale luogo narrativo per un nuovo discorso e per nuove domande: quali sono, per esempio, i soggetti, i luoghi e le forme della de-istituzionalizzazione? Il presente immemore riproduce istituzionalizzazione? I servizi favoriscono forme di dipendenza?

Nel valutare questa prova di dialogo di una Asl con il territorio si è voluto quindi discutere della partecipazione dell'antropologia nei processi istituzionali della salute e quindi della valenza strategica del coinvolgimento degli utenti come potenziali produttori dell'efficacia degli interventi sanitari, dell'importanza della narrativizzazione dell'esperienza nelle/delle istituzioni come mezzo di storicizzazione delle attività simboliche, sulla sua possibile capacità di favorire l'esplorazione del «corposo sistema semiotico»⁴⁰ sotteso per interrogarlo e farne il laboratorio culturale di un processo intersoggettivo di costruzione di significati, uno spazio condiviso per tradurre richieste e proposte di operatori e utenti in azioni praticabili.

La ricomposizione del contesto come atto di cura, mettendo in relazione le persone valorizzandone le storie, personalizzando i servizi (con la promozione di un'attitudine narrativa tra gli operatori sanitari) e professionalizzando i territori

³⁹ Sul rapporto tra antropologia e *new museology* si veda Padiglione, 2008 e i testi di Karp e Lavine.

⁴⁰ Good 2006.

(rendendoli attori della cura), può forse farsi tutela di quel qualcosa che rende comune il mondo, indirizzando la direzione delle pratiche socio-sanitarie e le loro linee guida verso una destinazione cultura? In che misura questa destinazione (che può tradursi anche in fonti di finanziamento alternative, si pensi ai bandi per progetti che ogni anno il relativo assessorato pubblica) può facilitare e personalizzare il principio di sussidiarietà⁴¹, aporia concettuale contro cui si imbattono i fallimenti del Servizio?

Intendendo la cultura come un processo intersoggettivo di costruzione di significato, gli approcci narrativi permettono di entrare e vedere il processo, la messa in scena dei significati e delle epistemologie sottese, le persistenze e i cambiamenti, generando talvolta un atteggiamento riflessivo negli operatori sanitari, rendendo lo spazio narrativo un campo di rivelazioni capaci di rendere le storie vissute “accessibili” (per usare un termine del settore), lavorando artigianalmente con la loro dimensione simbolica.

Nonostante l’informalità che l’ha prodotta e i limiti della mia ricerca, la mostra antropologica nella/della Asl, ha permesso agli attori sociali di confrontarsi e interpretare il proprio agire. Poi la ritualità organizzativa fatta di scadenze, progetti da rinnovare, conti da far tornare e bilanci da far approvare dal municipio di riferimento, ha preso il sopravvento, pena la cancellazione di finanziamenti e la definitiva scomparsa del Servizio e le parole sono rimaste appese. Tuttavia, in questo calderone riflessivo attivato dall’istituzione stessa, dalle biografie dei singoli professionisti, che, tra aggiustamenti e ripensamenti continui, hanno tolto peso, de-costruendola all’immagine della loro pratica di cura, in questa interpretazione della realtà, che è anche cittadinanza, mi sembra di poter individuare l’apporto applicativo dell’antropologia, che, più o meno formalizzata in *équipe* multidisciplinari, può contribuire a rendere gli attori sociali consapevoli della dimensione storica e politica del proprio agire e fare i conti, ogni giorno ed ad ogni interazione, con l’irriducibilità (storicamente riducibile) di una condizione umana. Se ne può essere più o meno consapevoli, ma non è forse questo che fa la differenza?

Così, in una continua ed operabile tensione tra flusso e cristallizzazione, l’istituzione sanitaria non può far altro che partecipare alla co-costruzione del contesto in cui opera, in una duplice negoziazione della propria e altrui identità, non nei termini di un gioco figura-sfondo comunque operante, piuttosto in un’azione descrittiva e performativa sempre in atto, immaginando l’umanità come un prodotto culturale e l’uomo come un processo e precisamente «il processo dei suoi atti» (Gramsci).

La raccolta e messa in scena di storie può dunque porsi come un laboratorio antropologico che possa facilitare la visibilità dei processi in atto, dando forma e legittimazione alle tensioni spesso presenti sottopelle nella biografia delle istituzioni, fornendo alle donne e agli uomini che le abitano i mezzi di una progettualità politico-culturale che, giocando con De Martino e coniugando all’inverso il suo concetto di de-storificazione, permetta di stare nella storia *come se ci si stesse*.

⁴¹ L. 328/00.

Riferimenti bibliografici

Barnes, C., Mercer, G.

- *The Social Model of Disability: Europe and the Majority World*. Leeds: The Disability Press, 2005

Barnes, C., Oliver, M., Barton, L. (a cura di)

- *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity Press, 2002

Barton, L. (ed.)

- *Disability, Politics and the Struggle for Change*. London: David Fulton, 2001

Borofski, R.

- "Public Anthropology. Where To? What Next?", in *Anthropology News*, 41, 5:9-10, 2000

Clemente, P.

- "Gli antropologi e i racconti della vita", in *Pedagogika*, 3, 8119, settembre-ottobre 1999

- "La postura del ricordante. Memorie, generazioni, storie della vita e un antropologo che si racconta", in *L'ospite ingrato*, Anno Secondo, 1999

- "Ascoltare", in *Antropologia museale*, 22, anno 8, numero 22, speciale 2009

Clemente, P., Rossi, E.

- *Il terzo principio della museografia*. Roma: Carocci, 1999

Cozzi, D.

- "La gestione dell'ambiguità. Per una lettura antropologica della professione infermieristica", in *Erreffe*, 46, pp. 27-37

Csordas, T. J.

- "Embodiment as a Paradigm for Anthropology", in *Ethos. Journal of the society for Psychological Anthropology*, vol.18, n.1, 1990, pp. 5-47

De Martino, E.

- *Morte e pianto rituale. Dal lamento funebre antico al pianto di Maria*. Torino: Bollati Boringhieri, 2000

Devlieger, P.

- "From handicap to disability: Language use and cultural meaning in the United States", in *Disability and Rehabilitation*, 21, 1999

- *Generating a cultural model of disability*, Presented at the 19th Congress of the European Federation of Associations of Teachers of the Deaf (FEAPDA), October 14-16, 2005

- Devlieger, P., Rusch, F., Pfeiffer, D.
 - *Rethinking Disability. The Emergence of New Definitions, Concepts & Communities*. Paperback, 2003
- Devlieger, P., Sermijn, J., Loots, G.
 - “The narrative construction of the self - Selfhood as a rhizomatic story”, in *Qualitative Inquiry*, 14 (4), 2008, 632-650
- Fabre, D. (a cura di)
 - *Écritures ordinaires*. Paris: POL, 1993
- Fabre, D., Jamin, J., Massenzio, M.
 - “Introduction. Jeu et enjeu ethnographiques de la biographe”, in *L’Homme*, 195-196/2010
- Geertz, C.
 - *Opere e vite*. Bologna: Il Mulino, 1990
 - “Gli usi della diversità”, in R. Borofsky, (a cura di), *L’antropologia culturale oggi*. Roma: Meltemi, 2000
- Good, B. J.
 - *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*. Torino: Einaudi, 2006 (ed. or. 1994)
- Goffman, E.
 - *Stigma. L’identità negata*. Roma-Bari: Laterza, 1970
 - *Asylums. Le istituzioni totali: i meccanismi dell’esclusione e della violenza*. Torino: Einaudi, 1968
- Italian Journal of Disability Studies - Rivista Italiana di Studi sulla Disabilità, n.1, marzo 2011
- Karp, I., Lavine, S. D. (a cura di)
 - *Culture in mostra. Poetiche e politiche dell’allestimento museale*. Bologna: Clueb, 1991
 - *Musei e identità. Politica culturale delle collettività*. Bologna: Clueb, 1995 (ed. or. 1992)
- Karp, I., Kratz, C. A. (a cura di)
 - *Museum Frictions. Public Cultures/Global Transformations*. Durham and London: Duke University, 2006
- Lapicciarella Zingari, V.
 - “Intervistare”, in *Antropologia museale*, 22, anno 8, numero 22, speciale 2009

Lejeune, P.

- *Le pacte autobiographique*. Parigi: Seuil, 1975

Medeghini, R.

- "Appunti per un'idea di inclusione", Editoriale Primo Numero di *Milieu*, 10 dicembre 2008

- "Dall'integrazione all'inclusione", in G. Onger, G., (ed.), *Trent'anni di integrazione. Ieri, oggi, domani*. Brescia: Vannini Editrice, 2008

Medeghini, R., Fornasa, W. (a cura di)

- *L'educazione inclusiva. Cultura e pratiche nei contesti educativi e scolastici: una prospettiva psicopedagogica*. Milano: Franco Angeli, 2011

Murphy, R. F.

- *The Body Silent*. New York: Norton, 1987

Nussbaum, M.

- *Le nuove frontiere della giustizia*. Bologna: Il Mulino, 2006 (ed. or. 2006)

Oliver, M.

- *The Politics of Disablement*. Basingstoke: Macmillan, 1990

OMS

- *ICF, Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*. Trento: Erickson, 2001

Onnis, S.

- "Le politiche e l'attuale discorso sulla disabilità producono stigma sociale? Analisi di un paradosso attraverso una ricerca etnografica a Roma, Italia", in *Italian Journal of Disability Studies - Rivista Italiana di Studi sulla Disabilità*, n.1, 2011, pp. 39-46

Padiglione, V.

- *Poetiche dal museo etnografico. Spezie morali e kit di sopravvivenza*. Imola: La Mandragora, 2008

Pfeiffer, D.

- "The Philosophical Foundation of Disability Studies", in *Disability Studies Quarterly*, vol. 2/22, 2001

Pizza, G.

- *Antropologia medica*. Roma: Carocci, 2005

Portelli, S.

- *Storie orali, racconto, immaginazione, dialogo*. Roma: Donzelli Editore, 2007

- Quaranta, I. (a cura di)
 - *Antropologia medica. I testi fondamentali*. Milano: Raffaello Cortina Editore, 2006
- Quaranta, I., Ricca, M.
 - *Malati fuori luogo. Medicina interculturale*. Milano: Cortina Editore, 2012
- Rabinow, P., Marcus, G.E., Faubion, J.D., Rees, T.
 - *Design for an Anthropology of the Contemporary*. Durham & London: Duke University Press, 2008
- Ricoeur, P.
 - *Ricordare, dimenticare, perdonare. L'enigma del passato*. Bologna: Il Mulino, 2004
- Scarpelli, F.
 - *La memoria del territorio. Patrimonio culturale e nostalgia a Pienza*. Pacini: Pisa, 2007
- Scheper-Hughes, N., Lock, M.
 - "The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical anthropology", in *Medical Anthropology Quarterly*, vol. I, n. I, 1987
- Seppilli, T.
 - "Le nuove immigrazioni e i problemi di strategia dei servizi sanitari europei: un quadro introduttivo", in *AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica*, n. 9-10, 2000 [2003], p. 35-58
 - "Il contributo dell'antropologia culturale alla educazione sanitaria", in *L'Educazione Sanitaria*, vol. IV, fascicolo 3-4
 - "Relazione introduttiva in Atti e Documento del Convegno Nazionale", *Il diritto alla salute mentale. Senza abbandono, senza violenza, senza emarginazione*, Arezzo-Perugia, maggio 2011
- Shakespeare, T., Corker, M. (a cura di)
 - *Disability/Postmodernity. Embodying disability theory*. London: Continuum International Publishing Group, 2002
- Stiker, H. J.
 - *Corps infirmes et sociétés. Essai d'anthropologie historique*. Paris: Dunod, 2005
 - "Comment nommer les déficiences?", *Ethnologie française*, 3, Tome XXXIX, Presses Universitaires de France, 2009, pp. 463-470