

Morlacchi Editore – *University press*

LEGAMI SOCIALI

collana diretta da

Ambrogio Santambrogio

– *Ricerca e critica sociale* –

10

La collana Legami sociali – coordinata dal gruppo di ricerca RILES – si propone di approfondire, attraverso lavori di tipo teorico ed empirico, lo studio della molteplicità di legami sociali che caratterizza la società contemporanea. Si rivolge a studiosi di scienze sociali, ma anche a quel pubblico di lettori attento alle più importanti e significative dinamiche della nostra realtà. Vuole contribuire ad una conoscenza sempre più consapevole della complessità sociale, in una direzione critica ed emancipativa.

DIRETTORE DI COLLANA

Ambrogio Santambrogio

COMITATO SCIENTIFICO

Giovanni Barbieri, Matteo Bortolini, Enrico Caniglia
Luigi Cimmino, Franco Crespi, Riccardo Cruzzolin
Teresa Grande, Gianmarco Navarini, Walter Privitera

Questa collana è peer-reviewed

IL TERRITORIO
OLTRE I LUOGHI DI CURA

*Innovazione sociale e continuità
nei servizi rivolti alla salute mentale*

a cura di
Fiorella Giacalone

Morlacchi Editore U.P.

Il quadro in copertina è stato realizzato nel laboratorio di arte terapia del CSM di Magione.

Questa pubblicazione è stata realizzata con il contributo del Dipartimento di Scienze Politiche dell'Università di Perugia e dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Perugia.



Prima edizione: gennaio 2019

Isbn/Ean: 978-88-9392-073-5

Impaginazione e copertina: Jessica Cardaioli

Copyright © 2019 by Morlacchi Editore, Perugia. Tutti i diritti riservati.
È vietata la riproduzione, anche parziale, con qualsiasi mezzo effettuata, compresa la copia fotostatica, non autorizzata.
Finito di stampare nel mese di gennaio 2019 presso la tipografia “Digital Print – Service”, Segrate (MI).
Mail to: redazione@morlacchilibri.com
www.morlacchilibri.com/universitypress

INDICE

<i>Presentazione</i>	9
----------------------	---

LA RICERCA

Fiorella Giacalone	
<hr/>	
Uno sguardo antropologico sul welfare di comunità. Modelli teorici e ambiti esperienziali	15
Alessandra Pioggia	
<hr/>	
L'organizzazione dell'assistenza alle persone con problemi psichiatrici fra istituzioni pubbliche e collettività	81
Chiara Petrocchi	
<hr/>	
Il disegno di ricerca e le schede di sintesi	103
Alessia Fiorillo	
<hr/>	
Il "lavoro" nei servizi di salute mentale: ricerca di senso e trasformazione del reale	151
Alessia Fiorillo	
<hr/>	
Sport e cultura come strumenti d'inclusione sociale	185
Riccardo Cruzzolin	
<hr/>	
Poetiche e politiche del lavoro sociale	215
Patrizia Cecchetti	
<hr/>	
Servizio sociale professionale e salute mentale	239

IL PUNTO DI VISTA DEI SERVIZI

<hr/>	
Elisabetta Rossi	
<hr/>	
Servizi per la salute mentale, comunità e politiche socio-sanitarie: quali indirizzi per l'innovazione	251
<hr/>	
Ermes G. Forlin	
<hr/>	
Lo specifico del trattamento e cura dell'utente psichiatrico in un contesto di semiresidenzialità	269
<hr/>	
Deanna Armellini	
<hr/>	
La partecipazione degli utenti e dei familiari nei servizi di salute mentale: l'esperienza della Struttura Complessa Salute Mentale Area nord – USL Umbria1	285
<hr/>	
Francesca Ciammarughi, Silvia Macchioni	
<hr/>	
Arteterapia, un ponte tra dentro e fuori. Esperienze di laboratori con bambini con disagio psico-sociale	301
<hr/>	
Silvia Urbani	
<hr/>	
Adolescenti in transito: il dispositivo di cura gruppale e il progetto Rainbow	315
<hr/>	
<h2>UNA RIFLESSIONE SULL'AUTISMO</h2>	
<hr/>	
Angiolo Pierini	
<hr/>	
Affrontare l'autismo: una sfida per la collettività	323
<hr/>	
Marco Casodi	
<hr/>	
I progetti della Fondazione "Città del sole"	337

La Semente	347
------------	-----

LA NARRAZIONE IN SALUTE MENTALE

Giuseppe Tibaldi

La catastrofe come semplice tappa, nel racconto dei sopravvissuti. Le storie di guarigione e le indicazioni sui fattori che favoriscono la catastrofe e su quelli che facilitano la ripresa	357
---	-----

Laura Faranda

L'obbligo autobiografico per una psichiatria dell'incertezza. Etnografie della narrazione in luogo di cura	369
---	-----

Marina Biasi

Riflessioni su una porta aperta: memoria e scrittura come atti di testimonianza e di cura. Racconti e lettere di operatori sociali a 40 anni dall'introduzione della Legge Basaglia	389
---	-----

<i>Notizie sugli autori</i>	419
-----------------------------	-----

Presentazione

La Salute Mentale, richiede, oltre all'impegno dei Dipartimenti di Salute Mentale (DSM) in tutte le sue articolazioni: Centri di Salute Mentale, strutture residenziali, Centri diurni, un grande impegno della società civile. I movimenti internazionali e nazionali più recenti sono centrati sul tema della *recovery e dell'empowerment* che nascono dalle esperienze delle organizzazioni di utenti, dai gruppi di auto-aiuto, dai movimenti per i diritti dei disabili, dai pazienti che vivono nella comunità rivelando competenze e abilità e da quanto si sta mobilitando intorno alle esperienze di deistituzionalizzazione e di promozione dei diritti. Le indicazioni spingono verso un approccio di cura che consenta di affrontare la malattia in un contesto di vita, ottimizzando il modo in cui le persone affette da malattia psichiatrica sviluppano la propria esistenza, incrementando la loro possibilità di esprimere forme di combinazioni alternative di stili di vita, fronteggiando i fattori di cronicità, mettendo in relazione le risorse individuali, quelle relazionali, quelle pubbliche e quelle del sociale. Le soluzioni più efficaci dialogano con il modello di psichiatria di comunità che include la partecipazione dell'utente al trattamento ed il coinvolgimento dei familiari, fa sì che il contesto ed i luoghi di cura siano quanto più vicini al contesto di vita della persona, promuovendo la collaborazione con il privato sociale, il valore del lavoro come diritto, la sperimentazione di modelli innovativi di welfare comunitario.

La ricerca, dietro queste premesse, ha indagato alcune forme di presa in carico dei pazienti con disagio psichico, attraverso la rilevazione diretta in specifiche realtà territoriali della provincia di Perugia (esperienze di residenzialità, centri diurni, progetti riabilitativi di gruppo ecc.), particolarmente innovativi sul piano terapeutico e organizzativo, nei quali emerge la sinergia tra servizi pubblici e privati, i nuovi approcci terapeutici, la rete dei servizi, l'affermarsi di nuove figure professionali nell'ambito della salute mentale.

La ricerca, di cui questo testo rappresenta il risultato finale, (finanziata dal Dipartimento di Scienze Politiche dell'Università di Perugia e dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Perugia), ha indagato modalità innovative di presa in carico dei pazienti con disagio psichico, in alcune realtà territoriali della provincia di Perugia (CSM, Unità di Convivenza, Centri diurni, progetti riabilitativi), particolarmente innovativi sul piano terapeutico e organizzativo, nei quali emerge la sinergia tra servizi pubblici e privati, approcci terapeutici, rete dei servizi, affermarsi di nuove figure professionali nell'ambito della salute mentale. Questo all'interno di un rinnovato quadro della dimensione psico-sociale, che vede dialogare più professionisti nel territorio.

La ricerca si è posta come obiettivo un confronto tra il gruppo di ricerca del Dipartimento di Scienze Politiche, (antropologi e giuristi) e gli operatori della salute mentale (psichiatri, psicologi, assistenti sociali), che riflettono, attraverso i propri contributi disciplinari, ad un dibattito sulla salute mentale in un'accezione sociale ampia.

Due convegni hanno accompagnato lo svolgimento della ricerca, per mantenere un dialogo aperto con i servizi territoriali, ma anche per un confronto tra operatori della salute mentale e antropologi, oltre il contesto regionale. Il primo convegno si è tenuto presso il Dipartimento di scienze Politiche il 19 giugno 2017, dal titolo: *Il territorio oltre i luoghi di cura. Modelli di cura e disagio psico-sociale tra pubblico e privato*, convegno che è stata l'occasione di un confronto nazionale su alcune attività legate della psichiatria di comunità, come l'uso della narrazione, l'arteterapia e

l'ortoterapia. Al convegno hanno partecipato, oltre al gruppo di ricerca del dipartimento: G. Tibaldi; L. Faranda, F. Ciammarughi e S. Macchioni (presenti con contributi nel volume); R. Pocobello, ricercatrice del CNR; C. Cesana, operatrice in Ortoterapia della Scuola Agraria del Parco di Monza. Sono stati presenti anche operatori di diverse realtà territoriali, come la Fondazione "Città del sole", "La Semente", "La Tenda", "CAD Madonna Alta", i cui operatori sono stati intervistati durante la ricerca.

Il secondo convegno, dal titolo: *La psichiatria di comunità. Innovazione e continuità nei servizi rivolti alla salute mentale*, si è tenuto presso il Dipartimento di Scienze Politiche, Università di Perugia, il 24 novembre 2017. Il convegno voleva essere un'occasione di confronto e di scambio tra il gruppo di ricerca e i servizi pubblici sulla salute mentale. Al convegno hanno partecipato alcuni psichiatri dirigenti di servizi: E. Rossi, Psichiatra Dirigente Responsabile dell'Area Salute Mentale i Perugia USL Umbria1; D. Armellini, CSM Alto Chiascio, E. Forlin, CSM Bellocchio, Perugia, A. Dello Mastro, CSM Perugia-centro, e gli psicologi: M. Martini, CSM Alto Chiascio, S. Urbani, CSM Bellocchio, E. De Giorgi, CSM Perugia-centro.

Oltre alle riflessioni sui risultati, maturate dal gruppo di ricerca del Dipartimento di Scienze Politiche, ci è sembrato importante offrire uno spazio ad alcuni dei relatori dei due convegni e ai dirigenti dei servizi coinvolti nella ricerca. Il testo si compone di tre parti: la prima parte è riferita all'ambito della ricerca sul territorio, ai luoghi di cura indagati, alle riflessioni emerse dalle interviste; la seconda parte è dedicata al punto di vista degli operatori della salute mentale che operano nei CSM dell'Umbria. Un particolare rilievo è dato alle nuove modalità terapeutiche poste in atto dai dirigenti dei servizi in accordo con le cooperative che sul territorio si occupano di persone con disagio psichiatrico. Una terza parte è una riflessione sull'uso della narrazione in salute mentale, che vede il punto di vista di uno psichiatra, di un'antropologa e di una psicologa, oltre la dimensione regionale.

Si ringraziano tutti coloro che hanno partecipato alla ricerca, che ci hanno dato la propria disponibilità per le interviste e ci

hanno affiancato nei momenti di osservazione. Un ringraziamento particolare per essersi lasciati coinvolgere in un percorso di riflessione collettiva è dedicato agli utenti, agli operatori, agli educatori professionali, ai volontari e agli esperti esterni del Consorzio Auriga, della Cooperativa Sociale ASAD, della Società Cooperativa Polis, della Cooperativa Nuova Dimensione, della Società Cooperativa Agricola La Semente, della Cooperativa Sociale Comunità La Tenda, della Fondazione Città del Sole, dell'Associazione Fuorigioco e dell'Associazione Angsa.

LA RICERCA

Uno sguardo antropologico sul welfare di comunità. Modelli teorici e ambiti esperienziali

1. *La psichiatria di comunità*

La ricerca ha posto al centro una riflessione sulla psichiatria di territorio (o di comunità), nata dal superamento delle logiche manicomiali. L'abolizione del manicomio mise in moto un'apertura verso il sociale, anche se non sempre le alternative allora create furono sufficienti o rispondenti ai bisogni emersi dal territorio e dalle famiglie. Nel 1974 veniva pubblicato un documento del Centro di Igiene mentale di Perugia-San Sisto, *Per la costruzione di un servizio psichiatrico alternativo* ("Animazione sociale", n.14, aprile-giugno 1975). In quel documento erano descritte le caratteristiche del territorio di competenza del servizio (allora provinciale), l'organizzazione e le caratteristiche del gruppo di lavoro.

Francesco Scotti, riflettendo su quel periodo in un saggio del 2009, ricorda come l'analisi delle proposte alternative all'Ospedale psichiatrico, (abrogato nel 1978) avessero portato ad una gestione fallimentare del disagio psichico, per la cronicizzazione delle malattie, dovute ad un'assistenza centrata sul ricovero e sul degrado dell'istituzione.

Tra le condizioni per ottenere il cambiamento delle richieste, in primo piano era la presenza significativa nel territorio, a contatto con le sue principali istituzioni e in comunicazione con i suoi organismi rappresentativi. Ma non meno rilevante era la qualità dell'offerta, caratterizzata da un approccio psicoterapico ai casi complessi, di cui si faceva carico l'intero gruppo di lavoro. In tal modo, e fin dall'inizio della costruzione della rete dei servizi di salute mentale di territorio, non solo si cancellava una vecchia psichiatria (quella costruita al di

dentro della istituzione manicomiale) ma se ne esercitava una nuova, resa possibile dalla presenza di condizioni di praticabilità, legate ai luoghi di vita, prima impensabili (Scotti, 2009, p. 26).

L'ottica era quella di costruire una rete di servizi sul territorio e trasformare la vecchia psichiatria, quella costruita dentro le istituzioni manicomiali, per praticarne un'altra, legata ai luoghi di vita (Scotti, 2009, p. 26)¹. Si passava da un *luogo* (l'ospedale psichiatrico) ad una *pluralità di luoghi*, legati ai territori.

John Foot, nella sua attenta ricostruzione storica della psichiatria radicale degli anni settanta, ricorda come l'esperienza perugina (che lui definisce l'esempio "perfetto") fosse l'unica capace di coniugare il movimento anti-istituzionale (Manuali, Scotti, Brutti) con la dimensione politica (Rasimelli) per rendere possibile una psichiatria di comunità. Dopo il 1970 furono aperti sul territorio i CIM (Centri igiene mentale) e si propose una terapia esterna all'istituzione, che doveva coinvolgere psichiatri e operatori che promuovevano una umanizzazione della cura. In quegli anni si tennero numerose assemblee, per introdurre un nuovo regolamento per i CIM, assemblee registrate a cui partecipò anche Tullio Seppilli, che promosse studi e tesi sulla riforma psichiatrica². Il ritorno dei degenti nei luoghi d'origine era una conseguenza del decentramento e richiese la partecipazione delle comunità locali, che mettevano ai voti il ritorno dei loro cittadini.

I pazienti ritornavano "a casa" talvolta dopo molti anni. Molti erano ben conosciuti nei paesi di collina che punteggiavano il paesaggio umbro e alcuni non erano affatto graditi a una parte della popola-

1 All'interno della rivista "Animazione sociale", tra il 2008-2010 vi sono stati diversi interventi tesi a ridefinire e riflettere gli obiettivi e la rete di una salute mentale di territorio e le sue criticità. Uno degli interventi più interessanti è quello di Franca Manoukian Olivetti, che mette in evidenza il distacco che si è creato negli anni tra i servizi pubblici e la società, per cui lei ritiene necessario riaprire un dialogo tra operatori e territorio, che sia capace di gestire le emergenze e "sviluppare integrazioni tra le risorse territoriali" e "stare nella vita quotidiana della comunità" (n.5, 2008).

2 Si veda a proposito: Flamini-Polcri-Seppilli, 2008; Flamini-Polcri, 2006; Flamini-Giacanelli-Polcri-Seppilli, www.antropologiamedica.it/processiAutoriforma/I_processi_di_autoriforma.pdf.

zione locale. Non fu mai un processo facile [...] Un impegno che percorse l'intera fase "manicomiale", crescendo ancora di intensità con il lavoro dei Cim negli anni settanta, dove altri "operatori" collaboravano con gli psichiatri, gli assistenti sociali e i volontari (Food, 2014, p. 192).

L'indicazione di un modello alternativo a quello sanitario nasceva infatti come richiesta di innovazione, per fare dell'idea di comunità, un aspetto capace di prevenire e curare le sofferenze e i bisogni individuali. Scotti, a distanza di 35 anni dal 1974, si domanda se quel modello alternativo è stato costruito e quali siano le sue criticità. A suo avviso la legge 180 del 1978 (e la 833) continuano a incardinare la psichiatria alla medicina e all'ambito sanitario, ma una psichiatria avanzata, centrata più sulla salute che sulla malattia, deve essere svolta meno in ospedale e più nella società. "La separazione tra sociale e sanitario gioca contro l'efficacia degli interventi, aumenta la cronicità, obbliga a interventi psichiatrici più onerosi" (Scotti, 2009, p. 29).

La logica della salute mentale si sostanzia nella socializzazione di persone desocializzate o a grave rischio di diventarlo a causa della presenza di un disturbo psichico. Per salvaguardare la salute mentale occorre un'attenzione protettiva nei confronti delle condizioni di vita, di lavoro, di apprendimento, che incidono sulla qualità delle relazioni personali e sulla possibilità di accedere alle cure e goderne i benefici. Nella logica della salute mentale l'attenzione particolare viene rivolta a tutte le istituzioni che corrono il rischio di alimentare la violenza (istituti per minori, case di riposo) ma anche a luoghi e a istituzioni normali (come scuole e nidi d'infanzia) che hanno influenza sulla salute mentale (Scotti, 2009, p. 28).

La nuova psichiatria, che si è nutrita di Cooper, di Laing, di Goffman, ha creato comunque una pratica, basata sull'alleanza terapeutica. Una nuova psichiatria sostenuta dalla condivisione della vita quotidiana, ha posto fine all'isolamento del malato, nel rispetto della persona: la *persona* è stata posta al centro del percorso terapeutico, fatto di ascolto e di conoscenza, di ricerca di nuovi linguaggi terapeutici. Si è passati da una logica di psichiatria ad

una logica di salute mentale, è aumentato il numero delle persone impegnate nella cura (operatori a diversi livelli di competenze) e il lavoro di gruppo, si è sviluppata la presenza di *esperti per esperienza* (pazienti, utenti familiari esperti, operatori della salute mentale) accanto agli *esperti per competenza* (psichiatri, psicologi).

Alla psichiatria è demandato, come in passato, il compito anche di *controllo sociale*. Lo stigma sociale è ancora forte, come la difficoltà delle famiglie di gestire il disagio psichico di uno dei suoi componenti. Allo psichiatra si chiede non solo di curare, ma anche di controllare in ospedale (TSO, SPDC) colui che viene ritenuto pericoloso ai fini di ordine pubblico. La cura diventa custodia, se non più internamento. La *medicina difensiva* è uno degli aspetti più evidenti della medicina contemporanea, da cui, ovviamente, gli psichiatri non sono esclusi, dovendo, secondo il senso comune, curare e custodire le persone affette da disturbi psico-sociali. L'equilibrio tra controllo e cura rimane ancora un problema complesso, ma le comunità terapeutiche sul territorio hanno come scopo principale quello del superamento dello stigma sociale all'interno del contesto urbano, con l'obiettivo di inserire, dove possibile, la persona in un contesto lavorativo e relazionale.

Negli ultimi vent'anni si sono sviluppate professionalità diverse, che vedono coinvolti, (oltre gli psichiatri e gli infermieri), psicologi, assistenti sociali, operatori sociali, con nuovi strumenti di cura e di gestione tra pubblico e privato. Il cambiamento vede impegnate le istituzioni a vari livelli: le Regioni, con le ristrutturazioni dei servizi socio-sanitari, l'ordine degli assistenti sociali per i nuovi e diversi compiti che la professione si trova davanti, il terzo settore e delle cooperative sociali, particolarmente presenti in Umbria e il loro specifico impegno sulla salute mentale.

Le riflessioni che seguono cercano di individuare un filo rosso che leghi il dibattito degli anni settanta con l'organizzazione attuale dei servizi territoriali, in una sinergia tra pubblico e privato, che trova le basi in quella fase sperimentale di welfare comunitario, promosso dalla psichiatria radicale. Per porre in atto un'analisi più puntuale, mi sembra opportuno partire dai modelli teorici di riferimento per coglierne gli ambiti metodologici, che comporta-

no tipologie diverse di utenti, ambiti politici e prassi attuative anche molto diversificate.

2. I modelli: biomedico, socio-politico, bio-psicosociale

Definire cosa sia la salute mentale non è mai stato semplice e nel tempo la sua accezione è molto cambiata. L'Organizzazione mondiale della sanità afferma che

La salute mentale è uno stato di benessere emotivo e psicologico nel quale l'individuo è in grado di sfruttare le sue capacità cognitive o emozionali, esercitare la propria funzione all'interno della società, rispondere alle esigenze quotidiane della vita di ogni giorno, stabilire relazioni soddisfacenti e mature con gli altri, partecipare costruttivamente ai mutamenti dell'ambiente, adattarsi alle condizioni esterne e ai conflitti interni (OMS).

Il Ministero della salute specifica i determinanti della salute mentale, che vedono inclusi i fattori sociali, culturali, ambientali e il supporto della comunità.

I determinanti della salute mentale e dei disturbi mentali includono non solo attributi individuali quali la capacità di gestire i propri pensieri, le proprie emozioni, i propri comportamenti e le relazioni con gli altri, ma anche fattori sociali, culturali, economici, politici ed ambientali, tra cui le politiche adottate a livello nazionale, la protezione sociale, lo standard di vita, le condizioni lavorative ed il supporto sociale offerto dalla comunità. L'esposizione alle avversità sin dalla tenera età rappresenta un fattore di rischio per disturbi mentali ormai riconosciuto e che si può prevenire (Ministero della salute, 23 ottobre 2018).

Tullio Seppilli, che ha collaborato con Scotti ed altri psichiatri, scrive negli anni settanta un'analisi dei modelli che definiscono la malattia mentale, in relazione ai contesti economici e culturali di riferimento. Con il termine modello indica "lo sfondo di un quadro ideologico talora eterogeneo ed incoerente[su cui] convergono interpretazioni etiologiche e definizioni di sintomi, pro-

cedimenti diagnostici e tecniche preventive e terapeutiche” (Seppilli, [1979], 2008, p. 767). L’analisi di Seppilli va oltre il dato diagnostico, e riflette sul fatto che i modelli di “malattia mentale” (così definita allora) vadano letti in base ai processi di egemonia e di modernizzazione, presenti nell’Italia di quegli anni, periodo di grande trasformazione culturale e politica, per coglierne il senso di cambiamento e di opposizione ad un sistema istituzionale. La riflessione investe l’ambito storico-culturale, ma anche quello politico-normativo, perché contesti diversi promuovono differenti definizioni di disabilità, e questo determina le risposte sociali con le quali veniva definito il “deviante psichico”.

Hanno matrice storico-culturale dei modelli in base ai quali, nei singoli contesti, gli uomini percepiscono e interpretano i disturbi mentali entro precise “classi concettuali” e semantiche di fenomeni; hanno matrici storico-sociali i modelli culturali in base ai quali [...] si determinano le direttrici (e le intensità) delle risposte sociali a tali disturbi; sono dunque socialmente determinati gli effetti che le risposte sociali attivano nei soggetti di tali disturbi, orientandone i meccanismi reattivi, producendo [...] ciò che possiamo denominare la “carriera del deviante psichico” (Seppilli, [1979], 2008, p. 770).

Appare chiaro in questa definizione che non esiste un solo modello con il quale leggere e interpretare i disturbi mentali, ma soprattutto che i modelli definiscono classi diverse di disagi, che a loro volta determinano risposte istituzionali e sociali conseguenti. La deistituzionalizzazione ha smantellato i processi di stigmatizzazione dei soggetti, che determinavano una “carriera” di malato cronico.

L’antropologia della disabilità, che negli ultimi anni ha prodotto significative ricerche e riflessioni teoriche, si è soffermata in particolare su come le percezioni locali dell’handicap determinino differenti forme di gestione della cura e creino istituzioni preposte in base alle specifiche tipologie e alle concezioni di disabilità. La stessa definizione di disabilità è plasmata dalla cultura, che ne chiarisce i termini e le “distanze” dalla normalità, e al tempo stesso definisce il concetto di abilità (per fare cosa e come): dunque

la cultura *costruisce soggetti* che vivono l'esperienza quotidiana in modi differenti, a seconda delle ideologie del corpo e del suo funzionamento, in specifici contesti sociali. La definizione di abile e di disabile non si limita agli aspetti medico-diagnostici, ma viene stabilita anche in relazione a specifici contesti religiosi e culturali, che producono differenti *rappresentazioni* del corpo, che hanno posto in atto nel tempo pratiche di esclusione e marginalizzazione, di controllo e coercizione (Ranisio, 2017, pp. 132 sg.). Anche le prospettive con le quali i pazienti pensano e parlano della sofferenza sono date a partire dalla rappresentazione del corpo all'interno della propria cultura, dalle dinamiche di potere poste in atto, e non sono dunque categorie universali.

Il concetto di *incorporazione (embodiment)*, nella prospettiva della fenomenologia culturale, ricorda come ognuno di noi incorpora un modello di salute e di malattia, ma sottolinea che il corpo non è solo un oggetto da studiare, ma anche soggetto attivo di cultura (Csordas, 1990, p. 5). Nell'ottica dell'incorporazione non vengono visti solo i condizionamenti culturali, ma anche le pratiche che rendono attivo il soggetto nell'arena sociale, rendendolo protagonista della sua esistenza, anche nella malattia.

Queste rappresentazioni plasmano, al contrario, la corporeità e la malattia come forme di esperienza sociale. Le immagini storiche attraverso cui interpretiamo la sofferenza e la malattia organizzano le modalità mediante le quali viviamo quei particolari stati d'essere. Le simbologie del corpo che l'antropologia rintraccia attraverso le sue analisi vanno viste, dunque, come dispositivi della costruzione stessa della corporeità: della sua realtà come della sua esperienza storicamente soggettiva [...] I corpi non sono semplicemente costituiti da pratiche e da discorsi sociali; sono anche il terreno vissuto *e vivente* di questi discorsi e di queste pratiche (Quaranta, 2012, p. 49)³.

3 Sugli studi più recenti e le prospettive teoriche sulla disabilità, rimando a Ranisio 2017, saggio nel quale l'autrice analizza vari ambiti di ricerca e offre un'ampia bibliografia sull'argomento. Per quanto attiene all'ambito dell'antropologia critica, oltre Csordas 1990, si veda Lock-Scheper-Hughes, 1987, Scheper-Hughes, 1994.

A)

Nel *modello bio-medico* la disabilità è vista come patologia interna alla persona, che va curata in quanto devianza rispetto alla normalità; la malattia è un problema individuale e dunque la riabilitazione serve a compensare una mancanza funzionale. Tale modello è caratterizzato da “rigore scientifico” e da un articolato sistema diagnostico, dominante nella biomedicina. Viene considerato obiettivo, anche se sottovaluta quanto potere abbiano sull’individuo le sue condizioni economiche e sociali, l’ambiente familiare e culturale. L’individuo coincide con la sua disabilità e spesso la patologia lo conduce all’inattività (come a forme di istituzionalizzazione), dunque ad un’esclusione dal mondo lavorativo. La persona viene valutata in base alla sua diagnosi e perde la dimensione relazionale, da cui deriva lo stigma e l’esclusione sociale, che tanta parte hanno nel vissuto della disabilità. Dunque, nell’approccio bio-medico, non viene messo in discussione il potere determinante del modello sulla concezione stessa della disabilità, e viene sottovalutata la difficoltà di “stabilire un’alleanza terapeutica se il professionista e il paziente percepiscono la disabilità diversamente, di conseguenza, non concordano sui trattamenti e sui servizi appropriati” (Carozza, 2014, p. 18).

Se la disabilità è considerata solo un problema medico, gli aspetti culturali, storici, sociali e politici ad essa correlati non saranno compresi nei curricula formativi dei futuri professionisti, dimensioni che, invece, sono considerate più importanti dalla maggior parte dei disabili. Ogni modello di disabilità riflette i valori dei suoi ideatori ed è in qualche modo legato all’epoca in cui è stato formulato e alla cultura in cui è stato prodotto. Ne derivano due conseguenze: nessuno di essi è neutrale; nessuno di essi, presi isolatamente, è capace di descrivere, spiegare e trattare in modo esaustivo la condizione della disabilità (Carozza, 2014, p. 19).

B)

Il *modello socio-politico*, al contrario, afferma che la disabilità è una costruzione sociale, che investe le politiche sociali, l'articolazione delle leggi; perciò i suoi sostenitori si battono per il riconoscimento dei diritti dei disabili. Questo approccio richiede che la società si faccia carico del problema e trovi le soluzioni adatte per ogni individuo, all'interno della collettività, a livello sociale e lavorativo.

L'Americans with Disability Act vede la disabilità come un costrutto e non come problema biologico, e la discriminazione sociale è ciò che evidenzia lo svantaggio delle persone con problematiche psico-fisiche: è dunque a questo livello che vanno compiute politiche sociali e atti legislativi che rimuovano le forme di stigma sociale. Il movimento dei diritti dei disabili, in vari stati, si batte perché le differenze mentali e fisiche siano accettate, e vengano rimossi gli ostacoli all'inserimento lavorativo (Oliver, 1996). Nel 2006, su sollecitazione di questi movimenti, viene firmata la Convenzione sui "Diritti delle Persone con Disabilità" (ONU, 2006)

I *Disability Studies*, che si sviluppano nel Regno Unito dopo gli anni settanta, affermano come la disabilità sia una forma di oppressione sociale, nella quale sono collocate le minoranze che presentano forme di disagio psichico. Gli autori sottolineano una importante distinzione tra la condizione biologica o deficit (*impairment*) e la disabilità, intesa come condizione sociale (*disability*). Con questa differenza, ci si allontana dal modello biomedico, non identificando la persona con il suo deficit, per sottolineare le competenze che ogni individuo può metter in atto nella vita quotidiana. Con il termine *disabled people* vengono dunque definite le persone con un deficit (*impairment*), che sono "rese disabili" dai modelli dominanti di una società. È evidente come questo movimento si pone obiettivi politici, affinché vengano rimosse le cause dell'esclusione sociale (anche economiche e culturali) e vengano affermati i diritti dei disabili (Bickenbach, 2001; Armstrong-Barton, 2001). In questa prospettiva viene incentivata la partecipazione delle persone nelle scelte che li riguardano, coinvolgendo

i disabili nelle attività e nei progetti, rendendoli soggetti attivi di promozione sociale⁴.

I *Disability Studies* sono perciò di natura interdisciplinare, poiché esplorano teorie e metodi che indagano la disabilità tenendo conto degli aspetti economici e sociali, come di quelli psico-culturali. Non sottovalutano l'approccio medico, ma lo integrano in una visione olistica della persona e del suo contesto di riferimento. Il concetto di *intersezionalità*, che viene dagli studi del femminismo, esplora quanto il genere, la classe, possa collegarsi alla disabilità e correlarsi a sistemi di oppressione. In quest'ottica la disabilità si intersezione con altri stigmi sociali che acutizzano le forme di esclusione sociale.

In Italia ancora non vi è una gran diffusione di queste teorie, ma nel 2013 è nata la rivista *Italian Journal of Disability Studies*, che raccoglie studiosi di vari ambiti disciplinari, interessati a questo specifico approccio, tanto che il titolo della rivista rimane definito dai termini inglesi, per ribadire l'orientamento dei curatori della rivista. Nel primo numero, vengono definiti gli obiettivi della rivista, con esplicito riferimento alla Convenzione del 2006, di cui si leggono gli elementi innovativi come le criticità, in riferimento ad un discorso umanitario retorico⁵.

4 Sulla disabilità come costruzione sociale e le critiche al modello sociale si veda Caniglia, 2018, pp. 145-180.

5 “Sebbene, quando si parla di diritti umani, la Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità (ONU, 2006) venga subito identificata come lo strumento principale di riferimento, l'intento di questo numero della rivista è quello di comprendere cosa s'intende per approccio dei diritti umani alla disabilità oltre la Convenzione e i dibattiti che riguardano la sua implementazione e i suoi strumenti di monitoraggio [...] L'approccio dei diritti umani alla disabilità non è soltanto da intendersi come uno strumento di tutela che permette di intervenire ogni volta che i diritti umani sono stati violati, ma di indagare cosa s'intende per diritti umani in vari contesti geografici, culturali, storici e disciplinari. Tale approccio, rischia diversamente di trasformarsi in un discorso umanitario retorico, che usa la Convenzione come un mero strumento di tutela e di gestione della disabilità che, enfatizzando la diversità, ottiene delle forme di supporto e delle risorse altrimenti non esigibili. La prospettiva dei *Disability Studies*, rispetto all'approccio dei diritti umani alla disabilità, mira alla trasformazione dello sfondo teorico di riferimento in modo da poter contribuire ad un cambiamento radicale

Anche la psichiatria radicale si poneva come obiettivo quello dei diritti dei pazienti con disturbi psichiatrici, e operò con approccio realistico rispetto alle possibilità di un cambiamento della società su questi temi, valutando la difficoltà nei processi di costruzione di una rete territoriale che potesse dare risposte alle varie forme di disagio, tenendo conto di una battaglia più ampia che comprendeva altre forme di istituzioni totali. Uno dei presupposti era che la terapia fosse svolta, quando possibile, all'esterno del contesto ospedaliero, per ridurre al minimo i ricoveri.

Ricordo che Ilvano Rasimelli, promotore politico in quanto amministratore pubblico della Provincia di Perugia, era rimasto sconvolto dalla vista degli internati nei reparti dell'Ospedale psichiatrico, considerandoli una "comunità di sfruttati" e dichiarò in un'assemblea pubblica del 1970: "Dal fondo del vecchio ospedale segregazionista nasceva un urlo di rivolta contro i mali della società. Ritrovammo quel filo rosso che univa e accomunava agli sfruttati, agli umiliati, agli oppressi di tutto il mondo i segregati dell'ospedale psichiatrico" (Food, 2014, p. 184).

Le posizioni dei vari gruppi non erano concordi sulla sola lettura dell'ambito socio-politico, o della negazione tout-court della malattia mentale. Come sottolinea Seppilli, ebbe scarsa presa una

esemplificazione estremistica presente in altre aree del movimento, per cui *ogni* forma di devianza, in quanto oggetto di repressione da parte dell'attuale assetto di potere, veniva perciò stesso considerata funzionale al progetto di una radicale trasformazione della società e, in quanto tale "oggettivamente rivoluzionaria" e potenzialmente alleata, dunque, del movimento riformatore [...] E non allignò qui, in effetti, quell'altra ipersemplificazione che portò altrove a dire, talora, che la malattia mentale non esiste ed è solo un'etichetta con cui il potere esclude gli emarginati da lui stesso prodotti: con l'effetto, tutt'altro che "rivoluzionarmente utile", che negando la malattia mentale, si veniva a negare questo sistema sociale ogni effetto psico-patogeno, tale da colpire non solo i "proletari", ma anche uomini collocati ai vertici del sistema (Seppilli, in Rossi, 2006, p. 75).

della cultura della disabilità, e non soltanto ad un aggiustamento compensatorio della società come risposta alla diversità (D'Alessio, 2013, pp. 5-6).