



**SAPIENZA**  
UNIVERSITÀ DI ROMA

Dottorato di ricerca in

**STORIA, ANTROPOLOGIA, RELIGIONI**

*Curriculum Discipline Demo-Etno-Antropologiche*

**28° CICLO**

***Made in Casaleto.***

**Itinerari etnografici tra i “fatti” comunicativi  
e gli immaginari socio-sanitari locali  
di un Servizio Disabili della ASL**

TESI DI DOTTORATO

Coordinatore del Dottorato: Prof. Alessandro LUPO

Tutor: Prof.ssa Anna Maria IUSO

Dottoranda: Francesca Pistone

a.a. 2016/2017

*Pesa di più un chilo di ferro o un chilo di paglia?*

# INDICE

<b>Premessa</b> .....	<b>4</b>
Preludio.....	4
“Situare la disabilità.....	5
Itinerari della tesi.....	9
<b>PARTE I   Cornici</b> .....	<b>12</b>
<b>Introduzione</b> .....	<b>13</b>
Antropologia e disabilità.....	13
Prospettive teorico-metodologiche della ricerca.....	24
NOTE METODOLOGICHE SULL'USO DELLE FONTI.....	31
<b>Capitolo 1 - Disabilità e servizi socio-sanitari</b> .....	<b>33</b>
Introduzione.....	33
1.1 Il Servizio Disabili Adulti ASL Roma 1 4° Distretto.....	34
Un'istituzione che si racconta: genealogia di un Servizio Disabili.....	34
Gli inizi: dall'UTR a Lotta all'Emarginazione (1974-1983).....	36
L'assistenza domiciliare e la conseguente professionalizzazione (1984-1990)	40
.....	40
Gli anni Novanta e la Riabilitazione.....	42
Il casale di Largo Fratelli Lumière: il Servizio ha una sua struttura (2000-	47
2010).....	47
“E adesso?”: gli interrogativi del Casaletto.....	48
1.2 Modelli esplicativi a confronto, tra classificazioni internazionali,	50
giurisprudenza e pratiche di cura.....	50
Il Modello Medico della Disabilità.....	51
Il Modello Sociale della Disabilità.....	56
Verso il Welfare State e la sua crisi contemporanea.....	60

## **PARTE 2 Quadri.....77**

### **Capitolo 2 - Roma, Via Monte Rocchetta 14..... 78**

Introduzione.....	78
2.1 “Disabili Adulti, buongiorno?”.....	79
2.2 “Analisi organizzativa”.....	87
2.3 Anatomia del processo istituzionale di presa in carico.....	93
L'Accoglienza: “e si apre una cartella...”.....	94
Il colloquio clinico.....	97
Gli archivi cartacei e digitali di via Monte Rocchetta.....	100
La Cartella Clinica: sintassi di una biografia socio-sanitaria.....	104
Essere accolti.....	113
2.4. L'Attività clinica e “in rete”: cosa fa il Servizio?.....	117
Valutare.....	120
Assistere.....	123
Lavorare in équipe e il gruppo dei “soft”.....	129
Riabilitare.....	134
Integrazione socio-sanitaria.....	135
Fare rete.....	137
2.5 Il caso limite dei Soggiorni Estivi.....	138
2.6 Interpretare, cambiare, partecipare.....	147

### **Capitolo 3 - Roma, Largo Fratelli Lumière 36..... 152**

Introduzione.....	152
3. 1 Il “Casaletto”.....	156
3.2 Il Centro Diurno Lumière.....	159
3.3 Spazi diurni.....	165
3.4 Ritmi, tempi e persone.....	170
3.5 Corpi e luoghi.....	177
Gli operatori sociali.....	177
Le persone con disabilità.....	186
3.6 Operatori e utenti.....	194
3.7 Curriculum vitae.....	198

<b>PARTE 3</b>	<b>Prospettive.....</b>	<b>214</b>
<b>Capitolo 4</b>	<b>- Il malessere della cultura nell'inclusione sociale.....</b>	<b>215</b>
4.1	La cultura invisibile.....	215
4.2	La retorica della visibilità.....	222
4.3	I “prodotti” del Centro Diurno, tra obiettivi educativi e fiere semi-commerciali.....	227
4.4	Arena Lumière.....	236
4.4	Itinerari per un benessere culturalmente sostenibile.....	242
<b>Capitolo 5</b>	<b>- Conclusioni <i>tra</i> i muri linguistici.....</b>	<b>246</b>
5.1	“Pure io faccio il gruppo della montagna!”.....	246
5.2	Questioni di <i>visual activism</i> .....	249
5.3	Made in Casaleto.....	254
<b>APPENDICE.....</b>		<b>258</b>
	Elenco Diagnosi.....	259
	Immagini.....	278
	Locandine.....	284
<b>RIFERIMENTI.....</b>		<b>289</b>
	Normativa relativa alla tutela della disabilità in Italia e nel Lazio.....	290
	Normativa nazionale.....	290
	Normativa regionale del Lazio.....	291
<b>BIBLIOGRAFIA.....</b>		<b>293</b>

# Premessa

## Preludio

“Rossella non deve cantare”. In queste quattro parole di una ordinaria scena socio-sanitaria, sembra materializzarsi il nucleo epistemologico del *discorso* riabilitativo e le inquietudini incorporate nel *fare* di un servizio sanitario territoriale per persone con disabilità, nell'epoca dell'*inclusione sociale*.

Rossella è stonata ed è una persona con disabilità intellettiva. L'estate scorsa si è esibita nel karaoke serale di un villaggio turistico, esortata da due degli operatori sociali (con i quali era andata a fare questo “Soggiorno estivo per disabili”) che avevano chiesto agli animatori di poterla far cantare. Rossella era contenta, anche perché il pubblico presente l'aveva benevolmente applaudita (“ma quant'è dolce questa ragazza!” si sentiva sussurrare tra la gente). Un po' meno lo era Paola, la responsabile istituzionale di quel viaggio, per la figuraccia che questa sua “figlioccia” aveva fatto, senza neanche rendersene conto e che le aveva fatto inveire, forse con troppa irruenza, quelle quattro parole: “Rossella non deve cantare”.

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

Così, per essere simile agli altri, Rossella doveva cantare, perché nella storia le Rosselle non avevano potuto cantare, confinate spesso in quei nosocomi isolati dalle città di basagliana memoria. Nel *fare* dei suoi operatori agiva dunque un più generale senso comune inscritto nel *dire* della “psichiatria democratica” (COOPER 1979, LAING 2010, BASAGLIA 1968). E agiva anche la gioia di essere i mediatori di questa democrazia canora, i portatori di valori politici in cui credevano fortemente. Nella testa di Paola, invece, si muovevano sentimenti contrastanti. Da una parte un senso di vergogna per la stonata esibizione pubblica che aveva fatto il gruppo che lei rappresentava e quindi, forse, che la rappresentava. Dall'altra un senso di rabbia per una violazione dei principi democratici in cui credeva fortemente e secondo i quali canta in pubblico solo chi è capace, disabile o non disabile che sia. Per questo, secondo lei, Rossella per essere uguale agli altri non *doveva* cantare, pur *potendo* (perché comunque le porte dei manicomi erano state “aperte”) perché non *sapeva* farlo. Farla cantare, al contrario, avrebbe enfatizzato e banalizzato la sua differenza. Rossella non ha i mezzi cognitivi per comprendere tutto questo intersecarsi di discorsi e sentimenti morali, così come non è in grado di distinguere un applauso vero da uno bonario. Ma Rossella in quel momento sembrava davvero felice.

## “Situare” la disabilità

*Ma devo parlare anche degli operatori?*  
Piera, Operatrice sociale

Connettere una “persona con disabilità” all’orizzonte di significati, rappresentazioni e azioni che la racchiudono in quelle tre parole, mi sembra un dovuto atto antropo-

logico per passare da un paradigma della *spiegazione* a un paradigma della *comprensione*. Congiungere all'esperienza di Rossella il vissuto di Paola, così come inserire questa scena canora nel complesso socio-sanitario della disabilità, in un processo dinamico di “esperienza situata” dentro cornici storiche e dis-livelli biografici, richiede l'utilizzo di uno strumento che Basaglia (ripreso da PIZZA 2007) definiva nei termini ampi di una “antropologia”, la quale “in quanto studio dell'uomo, cercherà di investigare come egli si rapporti all'altro attraverso la comunicazione, dopo aver investigato le sue relazioni con il corpo e nello stesso tempo con se stesso” (BASAGLIA 1981: 146).

Vorrei introdurre il mio campo di ricerca che si sviluppa all'interno della Unità Operativa Semplice - Servizio Disabili Adulti della ASL RM 1<sup>1</sup> del IV Distretto del Comune di Roma e del Centro Diurno “Lumière” (localmente chiamato il “Casaletto”) gestito da questa Unità con un intermezzo narrativo, per agganciare il discorso alla cornice dell'antropologia, ma anche cominciare a mostrare i possibili intrecci tra le singole biografie e i percorsi professionali.

Dopo la laurea in Antropologia, ho cominciato a lavorare a Roma 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 terzo settore nel quale, dall'età di 18 anni, avevo prestato servizio saltuariamente durante i periodi estivi. 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 disabili 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, uscire, parlare. Insomma, ero diventata parte

---

<sup>1</sup> Ex ASL RMA. Dal 1° gennaio 2016 la ASL Roma A e la ASL Roma E si fondono in un nuovo soggetto giuridico pubblico, la “ASL Roma 1”. Userò entrambe le dizioni, a seconda della cronologia dei vari documenti presentati.



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, vedevo come una comunità di pratiche e rappresentazioni. E notavo al tempo stesso una stanchezza verso un'operatività stabilmente ritualizzata. Persone, professionisti, si chiedevano come procedere, tra razionalizzazione dell'organizzazione dei servizi e regolamentazione di determinate condizioni di vita che venivano decretate, loro malgrado, in categorie sociali simbolicamente subalterne.

Ho lavorato nel centro diurno della ASL suddetta, come operatrice sociale, dal 2005 al 2013. Nel 2011 mi è stato chiesto di ricostruire la memoria, cominciando a raccogliere testimonianze di vita degli “utenti”, al di là delle cartelle cliniche. Nello stesso tempo, in vista del decennale dell'apertura del Casaletto, è stato chiesto al Laboratorio che conducevo insieme a Stefano Onnis<sup>2</sup> di ricomporre propositivamente la storia del servizio, tracciarne percorsi e direzioni, indagare le forme positive o negative del suo dialogare col territorio di appartenenza. Questa ricostruzione ha costituito il soggetto della tesi svolta per la Scuola di Specializzazione in Beni Demotnoantropologici dell'Università degli Studi di Perugia (anno accademico 2011-2012) e che ha avuto come relatore il professor Giovanni Pizza.

Come una necessaria prosecuzione della tesi di specializzazione ho continuato a lavorare su questo campo di ricerca, con l'intenzione di approfondire la natura della permanente azione culturale sottesa. Struttura ormai consolidata nell'erogazione di risposte concrete e standardizzate, inserite in un itinerario terapeutico riabilitativo determinato, il Servizio Disabili, nella veste dei suoi operatori, sta da anni cercando di fare il punto su quanto realizzato in vista di una ridefinizione del proprio utente e del proprio ruolo professionale e istituzionale. Ho

---

<sup>2</sup> Dottore di Ricerca in Etnoantropologia (Sapienza Università di Roma) e Presidente dell'Associazione *Come Un Albero Onlus* di cui sono socia collaboratrice

cercato quindi di interrogare le tensioni presenti alla luce di una contestualizzazione storica dei dispositivi di cura, passando necessariamente per le biografie degli attori sociali coinvolti e disarticolando le trame narrative emerse per *situarle* in esperienze e relazioni incorporate<sup>3</sup>. Faccio qui evidente riferimento al recupero dell'opera di Franco Basaglia sulla questione corporea compiuto dall'antropologia medica italiana contemporanea e che ritrova nel “sapere pratico” dello psichiatra la strategicità scientifica e politica di una fenomenologia critica, in quello che Pizza (PIZZA 2007) definisce un “primo importante tentativo di elaborare un paradigma relazionale e contestualizzante”.

Quando si parla di disabilità, quantomeno nei contesti sanitari, si parla quasi sempre e solo di disabili, di persone da “gestire” nella globalità del loro percorso di vita, di disabilità fisiche o intellettive che alterano l'integrità psico-fisica degli operatori sociali, fino a *bruciaré*<sup>4</sup>, per un eccesso di prossimità, la loro professionalità.

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

La mia etnografia, al contrario, cerca di dare spazio a questa più ampia rete di relazioni ed è per questo che si focalizza, prevalentemente, sulla figura di coloro che per lavoro *sono e fanno*, a vari livelli, i professionisti e gli operatori socio-sanitari *per* le persone con disabilità. Cerco quindi di non decontestualizzare il disabile dalle cornici significative che lo rendono pensabile e assistibile e piuttosto di *situare* la disabilità negli atti comunicativi e performativi di un Servizio Disabili della ASL, consapevole che questi veicolano immaginari ben oltre le mura dei luoghi sanitari.

Per cui “sì ho risposto a Piera, in una delle prime interviste fatte devi parlare anche degli operatori”.

---

<sup>3</sup> BASAGLIA 1981, CSORDAS 1990

<sup>4</sup> Si pensi ai sempre più diffusi problemi connessi al fenomeno del *burn out* nei lavori di assistenza

## Itinerari della tesi

Documentare la disabilità in un particolare contesto istituzionale, archiviando e descrivendo pratiche, rappresentazioni ed esperienze di una comunità di “cura” è l’itinerario principale che seguo lungo le tre parti di questa tesi.

Nella Parte I (“*Cornici*”), con l’Introduzione, dopo aver mostrato la pertinenza di un approccio antropologico al tema (con un breve excursus bibliografico sui rapporti tardivi, radi, ma presenti tra l’antropologia e la disabilità), evidenzio le cornici teoriche che utilizzo nella descrizione dell’*accadimento*-disabilità (in un’ottica necessariamente trans-disciplinare), sull’onda dell’orizzonte comunicativo e discorsivo del suo farsi, situandola storicamente e promuovendo tra le righe un’attività interpretativa come forma di cittadinanza istituzionale.

L’uso delle storie personali, raccolte tramite interviste e note di campo, viene utilizzato come mappa attraverso la quale avvicinarmi alla raffigurazione dei processi culturali in corso. Uno strumento, quindi per: evidenziare le strategie rappresentative e i topoi narrativi degli attori sociali (visioni professionali, modelli esplicativi, sentimenti e visioni etiche); individuare le contraddizioni presenti nella biografia delle istituzioni; restituire e problematizzare le parole dei luoghi della cura; mostrare come il repertorio linguistico delle pratiche di cura costruisca simbolicamente la quotidianità della disabilità; infine immaginare un lessico diverso della pratica sanitaria.

Nel Capitolo 1 (“Disabilità e servizi socio-sanitari”) tento di leggere un’istituzione rinarrando il racconto attraverso il quale mi si è presentata in occasione della ricerca del 2011 per la Scuola di Specializzazione. E’ un capitolo che fa da tramite tra queste due tesi e presenta una ri-negoziazione di storie e di strategie biografiche, tra genealogie personali e ricostruzioni storiche, con fonti umane che si fanno spesso un po’ troppo protagoniste, ma che cerco di ricollocare dentro l’atlante storico ed epistemologico entro il quale agiscono. Ed è uno spazio di soglia per entrare poi direttamente nella Parte II della tesi (“*Quadri*”), quella maggiormente etnografica e legata esclusivamente al progetto del dottorato.

Il Capitolo 2 (“Roma, Via Monte Rocchetta 14”), infatti, descrive nel dettaglio la dinamica del processo istituzionale di presa in carico, dal costruito linguistico-culturale su cui si basa, agli effettivi scambi corporei che avvengono dentro le stanze del Servizio Disabili.

Il Capitolo 3 (“Roma, Largo Fratelli Lumière 36”), si pone invece come una narrazione del Casaletto in quanto spazio pubblico abitato e attraversato da persone, dentro una pratica di cura socio-riabilitativa che cerco di delineare nelle sue componenti spazio-temporali e relazionali.

I riferimenti toponomastici vogliono qui dare importanza al senso del luogo, al suo essere sito simbolico di un *ordine del discorso*, nell’azione descrittiva e performativa sempre in atto della ragione socio-sanitaria. Si vedrà come le rappresentazioni dei singoli condizionino il modo di concepire gli interventi terapeutici, riabilitativi ed educativi, indirizzando la forma della produzione sociale dei sentimenti morali.

Nella Parte III (“*Prospettive*”) l’etnografia si muove parallela ad uno sguardo più critico che anticipa le conclusioni analitiche e propositive di questa tesi.

Il Capitolo 4 (“Il malessere della cultura nell’inclusione sociale”) si concentra su alcuni laboratori sperimentali attuati nel Centro Diurno Lumière, cercando di mostrare l’importanza strategica della comunicazione (soprattutto in un’epoca digitale dove la visibilità del corpo assume contorni sempre più complessi), nell’abbattimento di quei muri linguistici che i servizi socio-sanitari continuano, loro malgrado, ad erigere. Delineo quindi un’analisi di alcuni “prodotti” dei laboratori socio-educativi del Centro Diurno che sono entrati in una filiera semi-commerciale, nelle tensioni tra istanze riabilitative ed inclusive, per arrivare a proporre nel Capitolo 5 (“Conclusioni *tra* i muri linguistici”) un salto linguistico da una concezione bio-psico-sociale della disabilità ad una sua ulteriore calibrazione culturale, che pone l’accento sul suo farsi e disfarsi in un certo luogo. Dentro i percorsi del *visual activism*, racconto quindi la nascita del *brand* “Made in Casaletto” e il suo possibile uso per muoversi tra i luoghi simbolici e reali della disabilità, come metafora visuale per ipotizzare percorsi formativi a partire dal patrimonio narrativo del Casaletto.

Del mio ruolo ibrido, di operatrice interna ed osservatrice esterna, ne tengo conto, cercando di riflettere sempre il mio posizionamento.

Questa postura partecipa agli itinerari antropologici con osservazioni e riflessioni, in un incedere per certi versi impressionistico. Tra teorie utilizzate perché riecheggiano nelle esperienze descritte e vissute che a loro volta stimolano nuove linee di ricerca, l'intimità etnografica dialoga col testo prodotto, consapevole che senza quella connessione instaurata negli anni con il Casaleto non avrei avuto accesso a quella “antropologia della relazione nei termini di quell’ ‘esserci reciprocamente’” con l’altro (CALLIERI 2007) e col contesto vissuto.

Cerco quindi di quantificare in maniera scientifica il coinvolgimento, ricercando, tuttavia e inevitabilmente, un palco simbolico per far cantare quella stonata di Rossella!

# PARTE I

## *Cornici*

# Introduzione

## Antropologia e disabilità

Nella scena etnografica descritta nella Premessa si condensano discorsi professionali ed esperienze concrete, quel *tertium quid* che Edgerton – tra i pionieri degli studi antropologici sulla disabilità intellettiva – identificava nella dimensione culturale: “Since I cannot view mild retardation outside of the social and cultural webs within which it takes on its meanings and becomes a problem, I must conclude that it is a proper subject for anthropological inquiry” (EDGERTON 1967).

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

Assunto fondamentale del discorso occidentale contemporaneo sulla disabilità, esplicitato nella *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità* del 2003, è l'aspettativa di parità di diritti, intesi come uguaglianza o somiglianza (INGSTAD, WHYTE 1995). Il concetto di *handicap* è quindi direttamente connesso con l'idea di equiparazione delle possibilità (STIKER 1997), laddove il termine “hand-in-cap<sup>5</sup>” fa riferimento ad uno stratagemma usato per ottenere un livellamento sportivo dei giocatori. Connotato nel tempo da sfumature negative, viene sostituito dalla parola *disabilità* che pone piuttosto l'accento sul comunicare l'abilità, sebbene in forma negativa, dei “can do people” (DEVLIEGER, RUSCH, PFEIFFER 2003).

Categoria profondamente relazionale (RAPP, GINSBURG 2013), la disabilità, spesso costruita per distinzione oppositiva al concetto culturale di norma, è plasmata da condizioni sociali che escludono gli “anormali” (FOUCAULT 1999) da una piena partecipazione alla vita sociale (CANGUILHEM 1991; KASNITZ & SHUTTLEWORTH 2001, 2004). Seguendo una prospettiva costruttivista rigorosa la disabilità esisterebbe in quanto tale solamente in rapporto alle nozioni biomediche e alle forme statuali occidentali di medicalizzazione, lavoro e welfare. Tuttavia, se ci disponiamo in un'ottica comparativa e trans-culturale, in una più ampia sfera semantica di male/malessere/malattia (SEPPILLI 2009), differenze fisiche e/o comportamentali sono riconosciute in tutte le società, così come le conseguenze sociali che ne derivano (DEVLIEGER 1999; GROCE 1999) dentro mondi costruiti e agiti culturalmente.

Shuttleworth (in EMBER, EMBER 2004: 360) utilizza proficuamente in un'ottica comparativa la nozione di “anomalia” che nei termini di Mary Douglas, è “matter out of place” come punto di partenza per cogliere il significato culturale e le implicazioni di questa vasta gamma di differenze<sup>6</sup>. In esso, infatti, si tiene conto della percezione culturalmente costruita: “the interplay of beliefs, social

---

<sup>5</sup> La parola è di origine inglese: *hand-in-cap* (letteralmente "mano nel berretto") era il nome di un gioco d'azzardo diffuso nel Seicento. Il gioco si basava sul baratto o scambio, tra due giocatori, di due oggetti di diverso valore; il giocatore che offriva l'oggetto che valeva meno doveva aggiungere a questo la somma di denaro necessaria per arrivare al valore dell'altro oggetto, così che lo scambio potesse avvenire alla pari (Enciclopedia Treccani)

<sup>6</sup> Si vedano anche MURPHY 1987; SHAKESPEARE 1994; THOMPSON 1997; GROCE 1999



expectations, and economic imperatives of the particular society as to whether some bodily or behavioral anomaly will be considered a disability”. L'importanza della giustapposizione del metodo comparativo (MARCUS, FISCHER 1986) aiuta a delineare gli impliciti culturali dentro ogni assetto epistemologico. Ed è per esempio un'idea accasata in Occidente quella della riabilitazione come di un “continuous effort of improving and accommodating the living conditions of persons with disabilities” (DEVLIEGER 1999: 95); mentre la menomazione (*impairment*<sup>7</sup>) messa in relazione con altri contesti culturali e altre differenze in termini di classe, genere e struttura sociale, determina credenze, aspettative e risposte che danno alla persona disabile un preciso ruolo economico, come ad esempio il valore della donna disabile negli scambi matrimoniali in Senegal (FASSIN 1991).

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

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

Una situazione che Murphy (MURPHY 1987) e altri delineano in termini di *liminalità*: protette dal cordone rituale del sistema sociale e collocate in un operante orizzonte culturale noi/loro, le persone con disabilità si trovano ad avere un'identità indefinita, “né carne, né pesce”: non sono malati, ma non sono sani; non sono al di fuori della società, ma non sono neanche dentro; non sono morti, ma non sono completamente vivi.

---

<sup>7</sup> “Impairment”: qui inteso nel senso comune di menomazione. Per approfondimenti invece sulla triade esplicativa *impairment-handicap-disability* propria del modello medico dell'Organizzazione Mondiale della Sanità si veda il Capitolo 1

E' quasi un corpo a corpo tra antropologia e disabilità l'esperienza di Murphy, l'antropologo americano divenuto progressivamente tetraplegico. In *The Body Silent*, l'opera autobiografica in cui lo studioso ricostruisce la storia della sua malattia, dal piccolo spasmo del 1972 fino alla paralisi conseguente ad un tumore alla spina dorsale, Murphy, etnografo ed informatore al tempo stesso, racconta l'esperienza del corpo silente dando della disabilità fisica una spiegazione estremamente "vicina all'esperienza".

Disability is defined by society and given meaning by culture; it is a social malady. [...] The disabled represent humanity reduced to its bare essentials, making them wonderful subjects for anthropological research (MURPHY 1987: 4)

La ricerca portata avanti da Murphy, condotta su di sé e facendo un'inchiesta presso altre persone in situazione di handicap conosciute nei luoghi di ospedalizzazione, richiama il viaggio di Lévi-Strauss tra i Nambikuara dei *Tristi tropici*, ma ne inverte la direzione dell'esperienza. L'antropologo francese che in Brasile cercava una società ridotta alle sue espressioni più semplici, trovò solo esseri umani. Al contrario, l'antropologo americano:

I looked for human beings reduced by physical incapacity to a struggle for survival as mean as the Nambikuaras', and I found Society. Like Lévi-Strauss's Indians, the paralyzed are "marginal people", and the study of their tenuous position at the edge of society will tell us much about all of social life (MURPHY 1987: 5).

Dalla differente posizione determinata dalla sedia a rotelle, postazione da cui gli uomini in posizione eretta sembrano appartenere ad un altro universo, Murphy sviluppa un sentimento di vergogna e di colpa del quale ricostruisce il percorso di formazione: l'handicap è prima di tutto appreso come una punizione. Poi interviene la vergogna, sotto lo sguardo dell'altro che si abbassa di fronte all'apparizione del sopravvissuto, dell'incarnazione della morte, dell'emissario dell'ignoto. Infine, il senso di colpa che sembra nascere come risposta alla domanda: "cosa ho fatto per meritare questo?".

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 sistema sociale formale.

La disabilità “at one and the same time a condition of the body and an aspect of social identity - a process set in motion by somatic causes but given definition and meaning by society” (MURPHY 1987: 195) è quindi percepita come “a metaphor of death and a commentary in life” (MURPHY 1987: 223).

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

In generale, la letteratura antropologica che si è occupata della questione lo ha fatto in un'ottica intra- e trans- culturale, producendo un quadro di modelli che mappano la disabilità collocandola da una parte nella semantica delle malattie, dall'altra attraverso i significati socioculturali di *stigma*, *avversità* e *liminalità*.

I testi antropologici esistenti hanno seguito di base tre differenti approcci: a) un focus sulla disabilità costruita rispetto a delle specifiche menomazioni; b) una ricerca transculturale; c) un'auto-etnografia di antropologi disabili o divenuti disabili (KASNITZ, SHUTTLEWORTH 2001).

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

Tra gli obiettivi specifici di queste finalità più generali, Kasnitz e Shuttleworth individuano l'importanza di perseguire le seguenti linee: “1) engaging the ethnographic stance, 2) promoting a range of participatory action research and applied anthropological approaches, 3) promoting a research focus on the life course, context, and understudied variables, 4) promoting diverse theoretical perspectives, 5) promoting ongoing discussions of terminology and the conceptualization and representation of disability and impairment, 6) engaging anthropology in the academic development of disability studies, and 7) impacting public policy” (KASNITZ & SHUTTLEWORTH 1999).

Negli ultimi trent'anni, con la diffusione globale dei movimenti per i diritti dei disabili (*Nothing about us without us*, UPIAS-Union of the Physically Impaired Against Segregation, per menzionare solo i principali) e la nascita in ambito accademico dei *disability studies* (DS), si sono innestati nuovi approcci (LINTON 1998; DEVLIEGER et al. 2003; ADDLAKHA et al. 2009; DAVIS 2013).

I concetti di *stigma* (GOFFMAN 1963) e di *liminalità* sono stati fortemente criticati da più parti (SHAKESPEARE 1998) fino ad una discreta diffusione del “modello sociale della disabilità” (legato da un mutuo e reciproco rinforzo all'approccio dei diritti umani: PINTO 2016 in DEVLIEGER et al. 2016) che vede soprattutto in Gran Bretagna il suo terreno di elezione (BARNES, BARTON, OLIVER 2002). Secondo questo paradigma la disabilità non è semplicemente confinata nel corpo, ma è creata dalle condizioni sociali e materiali che “dis-abilitano” la piena partecipazione della varietà esistenziale di menti e corpi. La disabilità è quindi il risultato di una

non buona interazione tra una persona con una menomazione (di qualunque tipo essa sia) e il suo ambiente.

L'esempio che maggiormente mette in luce tale mancanza di reciprocità è l'assenza di una rampa in una strada<sup>8</sup>. L'introduzione delle rampe ha infatti cambiato profondamente l'inclusione degli utilizzatori delle sedie a rotelle (quelli che l'etnografia di questa ricerca mostrerà chiamarsi, nel gergo degli operatori che li assistono, i “carrozzati”) nella sfera pubblica, dando inizio ad una più generale trasformazione degli spazi cittadini, oggi sempre più diffusa grazie alle prospettive del “design universale”<sup>9</sup>.

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

Fino a tempi recenti, quindi, lo studio della disabilità da parte degli antropologi è stato intellettualmente segregato (RAPP, GINSBURG 2013), periferico come nucleo di preoccupazione nell'antropologia medica (SHUTTLEWORTH 2004), ghettizzato dalle università (WOLBRING 2016 in DEVLIEGER et al. 2016). In più si aggiunga

---

<sup>8</sup> In seguito vedremo i tentativi di promuovere una nuova icona universale dell'accessibilità che tenga conto della dinamicità della condizione di disabilità

<sup>9</sup> Il termine *Universal Design* (“Progettazione Universale”) è stato coniato dall'architetto Ronald Mace nel 1985 in conseguenza della sua esperienza in seguito alla poliomelite che lo aveva portato all'utilizzo di una sedia a rotelle e di un respiratore. Di base definisce un atteggiamento metodologico nella organizzazione inclusiva degli spazi (pensandoli per tutti) e si oppone alla logica dell'eliminazione delle barriere architettoniche (pensata solo per persone con disabilità), individuando soluzioni che si adattano alle persone con disabilità a costi contenuti rispetto alle tecnologie per l'assistenza di tipo specializzato ([www.universaldesign.org](http://www.universaldesign.org)).

Sette sono i principi e gli obiettivi dell'Universal Design sviluppati dal The Center for Universal Design (North Carolina State University) nel 1997: 1. *Equitable Use*; 2. *Flexibility in Use*; 3. *Simple and Intuitive Use*; 4. *Perceptible Information*; 5. *Tolerance for Error*; 6. *Low Physical Effort*; 7. *Size and Space for Approach and Use* (<http://www.ncsu.edu/project/design-projects/udi/>).

che, malgrado un'attenzione crescente, “the anthropology of impairment-disability still suffers from terminological confusion, theoretical oversimplification, and a radical relativist bias that is adverse to critical approaches” (SHUTTLEWORTH & KASNITZ 2004: 153). Di qui il lavoro programmatico sulla disabilità in relazione alla terminologia di Kasnitz e Shuttleworth (KASNITZ & SHUTTLEWORTH 1999): “The key is to consider the anthropology of impairment within any model of disability”.

L'emergenza autonoma del campo dei *disability studies*, che nascono quasi contro le scienze della riabilitazione, interroga quindi l'incapacità delle discipline tradizionali di trattare la questione dell'handicap.

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

L'antropologia contemporanea ha definito intorno alla voce “corpo” uno spazio di riflessione dai confini particolarmente porosi e in grado di facilitare una benefica contaminazione disciplinare (PANDOLFI 2003). L'emergenza dei Disability Studies

e di una necessaria conversazione con essi rientra infatti in questa logica. I DS sono multidisciplinari per definizione, poiché la disabilità è inscritta in una complessa interazione di fattori biologici, culturali, economici e politici, la cui considerazione è fondamentale per definire e interpretare la differenza.

Oggi meno legati al movimento sociale e più orientati verso analisi fenomenologiche e postmoderne, vivono dentro differenze accademiche polarizzate principalmente tra la sfera anglo-sassone (USA: University of Chicago, *Society for Disability Studies*; UK: *Disability Research Unit* dell'University of Leeds, *UPIAS-Union of the Physically Impaired Against Segregation*) e la sfera francese (*ALTER, Société Européenne de Recherche sur le Handicap, Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et inadaptations, Programme Handicaps et Sociétés de l'EHESS*)<sup>10</sup>.

C'è una generale concordanza su una metodologia<sup>11</sup> qualitativa (che prevede osservazioni etnografiche, fonti orali, *discourse analysis*, focus group), spesso partecipativa (che include necessariamente le persone disabili nella ricerca) e/o emancipativa (che dà al disabile il potere di controllare la ricerca, chi ne è implicato e come). Diverso è il caso del nucleo epistemico, laddove in Francia prevale un approccio egualitarista e storico-genealogico (STIKER 2005), così come una presenza maggiore e storicamente fondata delle scienze sociali (importanti soprattutto per l'attenzione posta alla questione dell'inclusione/esclusione nel trattamento sociale *dell'handicap*<sup>12</sup>), laddove in ambito anglosassone la dimensione culturalista e partecipativa è predominante. Se inoltre un limite dei DS, soprattutto inglesi, è stato il concentrarsi su handicap fisici, in Francia si è agito sul principio della discriminazione positiva (servizi specializzati) dentro più generali principi universali, di contro ai modelli culturalisti delle minoranze propri della scuola inglese e americana.

---

<sup>10</sup> Per un approfondimento della nascita dei DS e delle diverse prospettive in essi si veda Albrecht G. L., Ravaud J.-E., Stiker H.-J. (2001), *L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives. In: Sciences sociales et santé*

<sup>11</sup> CFR Priestley 1999, Barnes et Mercer, 1996 ; Rioux et Bach, 1994 ; Stone et Priestley, 1996 ; Zarb, 1992 in Albrecht G. L., Ravaud J.-E., Stiker H.-J. (2001)

<sup>12</sup> Termine maggiormente usato nella letteratura francese.

Con il nuovo paradigma dei DS, la cui formalizzazione accademica e civile è favorita dal movimento politico dei disabili, si impone un inevitabile superamento, almeno concettuale prima che praticamente effettivo, del modello riabilitativo per cui “the solution is not for the individual to be molded to fit society, but for society to be changed to be accessible to all people” (PFEIFFER 2003: 101). Dentro questo paradigma non c'è un'univoca definizione di disabilità, tuttavia, seguendo l'analisi di Pfeiffer, se ne possono individuare sei di uso comune. Queste enfatizzano la differenza e sono basate su: a) abilità funzionali, b) uso di strumenti ausiliari, c) aspetto fisico, d) comportamenti, e) non occupazione, f) percezione di disabilità.

Tale paradigma, infine, prevede quattro maggiori implicazioni che coinvolgono i professionisti, il cambiamento sociale, la ricerca e il tema più generale della differenza.

Tornando quindi al tema prettamente antropologico dell'organizzazione della differenza o meglio di quella “duplice tematizzazione del proprio e dell'alieno” (DE MARTINO 1977), muoversi verso un modello culturale della disabilità significa “rethinking disability as same and different!”, come ultimo atto di un susseguirsi di epoche e di relativi modelli storici, dal religioso al culturale dell'attuale era informatica. Fondamentale in tal senso è la prima edizione del testo, nell'anno internazionale delle persone con disabilità (il 2003), nato in seno al gruppo di ricerca che fa capo all'Università di Leuven e all'antropologo Patrick Devlieger: “*Rethinking Disability: The Emergence of New Definitions, Concepts and Communities*” (DEVLIEGER, RUSCH, PFEIFFER 2003).

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

E' un modello che sfida e mobilita nuove forme di conoscenza:



Disability mobilizes alternative ways of knowing, through a focus on the materiality of the body and the environment. This not only produces a critique of symbolic knowledge but also opens the way for embodied knowing, this is knowing in and through the body. [...] We also see at an epistemological level to work with multiple forms of knowledge and in particular the knowledge practices that are informed by experiences with disability. (DEVLIEGER et al. 2003)

Una prospettiva che guarda alla disabilità intesa nella sua dimensione relazionale e non essenzialista, che non guarda al significato ma all'uso, non è in cerca di definizioni, ma orienta verso le potenzialità narrative del raccontare storie per descriverne il contesto culturale. E così la celebre *thick description* (GEERTZ 1973) viene ripresa, di contrasto, da Ferguson (FERGUSON 2003: 135) per individuare l'assenza di relazione, di condivisione (e quindi di cultura) che interviene nel momento in cui interagiamo con una persona che presenta un grave ritardo mentale, dove “we see no meaning to the behaviour: there are words but no discourses; events but no story”.

Il figlio di Ferguson comunica solamente con i movimenti muscolari dell'occhio sinistro.

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

Geertz utilizza la complessità del “strizzare l'occhio” per illustrare come il più semplice dei comportamenti è implicato in modelli culturali interpretativi, pubblici e condivisi. Questo incoraggia lo studio “to collect and interpret the narratives within which the cultural meaning of disability are initially embodied”. Ma raccontare storie non basta, serve anche imparare a poterle leggere, per spiegarne il contesto culturale: “Other people are Ian's salvation; they are essential to the daily elaboration of who he is. [...] Cognitive disability is not the absence of self; it is the absence of other people” (Ibid.: 136).

Ma le investigazioni del modello culturale si trovano oggi dentro nuove sfide che

hanno mostrato la necessità di un ulteriore “ripensamento della disabilità”. Nel 2016 esce infatti la seconda edizione di *Rethinking Disability: World Perspectives in Culture and Society* (DEVLIEGER, MIRANDA-GALARZA, BROWN, STRICKFADEN 2016) nella quale si va oltre l’approccio semiotico e postmoderno verso una prospettiva “disABILITY MUNDUS”. A partire dal “making and material sides of disability”, la disabilità è intesa come un processo costruttivo e decostruttivo che ha in sé le potenzialità di essere risorsa per la creatività e l’empowerment collettivo. Al centro di dinamiche culturali in diversi settori come il turismo, l’arte, lo sport e i media, la disabilità può sfidare “policy writers, architects, product designers, engineers and others to consider abilities as a making of the future”.

## **Prospettive teorico-metodologiche della ricerca**

Attraverso il “modello culturale della disabilità” (DEVLIEGER, RUSCH, PFEIFFER 2003), colloco l’oggetto della mia ricerca lungo le direzioni epistemologiche dell’antropologia, affiancando queste linee teoriche allo sviluppo (utile, ma da problematizzare) di una *ecologia delle relazioni* (MEDEGHINI 2011), nata come versione italiana e pedagogica dei disability studies.

Il *cultural model* localizza la disabilità nel significato, come un qualcosa che si costruisce discorsivamente, riflettendone al contempo le relazioni di potere politico e simbolico (DEVLIEGER 2005). Pone quindi attenzione alle visioni del mondo, ai processi culturali e alla comunicazione.

Intendo per questo descrivere il mio campo a partire dai “fatti comunicativi” prodotti e incontrati, poiché in essi mi sembrano incorporarsi i tre livelli principali del contesto: l’individuo (come narrazione e voce individuale), la comunità di appartenenza (come discorso disciplinare storicamente situato) e la costruzione simbolica e pratica del mondo.

Nella scena canora narrata nella Premessa si condensano intimità molteplici e

relazioni egemoniche che sembrano interrogare i processi di costruzione della *soggettività* (di Rossella e di Paola) nell'intersezione di epistemologie professionali, politiche sanitarie e logiche economiche di una ASL romana. Nel suo testo *Come pensano le istituzioni*, l'antropologa Mary Douglas (DOUGLAS 1986) mostra come queste producano classificazioni di natura funzionale e simbolica, tassonomie, spazi di identità nei quali pensarsi. Parto da fatti etnografici per rintracciare la naturalizzazione di queste catalogazioni culturali, le quali si proiettano, spesso innescandoli, negli immaginari socio-sanitari locali, intesi qui come pratiche sociali inscritte nello spazio cittadino, nelle sue politiche capitoline e nelle sue poetiche narrative.

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 dei percorsi terapeutici individuali 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. Di fronte a questi “impacci” di cultura<sup>13</sup>, si tratta di capire “perché la dimensione culturale avrebbe un qualche rilievo nel campo della soluzione dei problemi di salute” (LUPO 2008), così come indagare la soggettività come un qualcosa che “continually forms and returns in the complex play of bodily, linguistic, political, and psychological dimensions of human experience, within and against new infrastructures and the afflictions and injustices of the present” (B. GOOD 2010).

L'etnografia “la grande nemica dell'etnocentrismo [...] e non perché l'etnografia ritenga che le persone siano tutte uguali ma perché sa quanto profondamente differiscano, incapaci tuttavia di non curarsi le une delle altre” (GEERTZ 2000b) si pone qui come il tentativo di una “decostruzione nosografica” (FARANDA 2014) dei dispositivi terapeutici e delle classificazioni prodotte dalle istituzioni sanitarie, che si sviluppano intorno a quadri interpretativi e ne strutturano le attività. Un itinerario, quello antropologico, per interrogare le composite vie attraverso le quali

---

<sup>13</sup> Termine utilizzato nell'intervista dalla psicologa con borsa di studio che ha lavorato per un anno nel Servizio Disabili Adulti

“disability is performed through words and concepts [...] how is represented through knowledge” (SANDHAL, AUSLANDER 2005).

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

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

Cercherò quindi di mettere in luce, soprattutto dalla prospettiva dei *caregiver*, come i singoli si appropriano dei repertori collettivi di saperi e pratiche per dimostrare la dimensione culturalmente plasmata della disabilità, cercando di mettere mano a quel processo inter-soggettivo di co-costruzione di significati messo in atto in ambito sanitario (QUARANTA 2012a).

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

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? Magari in una

progressiva torsione del loro agire verso un'operabilità che dai luoghi della cura si orienti alla cura dei luoghi?

Se il concetto di *sofferenza sociale* si è imposto negli ultimi anni per ridefinire, affrancandolo dal linguaggio biomedico, l'oggetto di analisi dell'antropologia medica, se la disabilità è "something 'made'" (DEVLEIEGER et al. 2016), se dunque nell'incorporazione si condensano insieme di relazioni, percezione e cognizione, se l'esperienza è organizzata in forme narrative, se le storie sono mezzi per interpretare l'esperienza e se l'abitudine è incorporata in performance rituali e quotidiane (CONNERTON 1999), come de-naturalizzare la disabilità inscritta nella dicotomia salute/malattia, esperienza/rappresentazione? Come ripercorrere la nascita della separazione (la *schismogenesis*: BATESON 1988) e naturalizzare piuttosto il meccanismo culturale agente, renderlo familiare? Inoltre come dare voce ad esperienze intellettivamente altre, come nel caso della disabilità intellettiva, senza vanificarle in un multilinguismo ghezzante?

Ammettere il "come se" della nostra etnoepistemologia vuol dire sollecitare un'ansia cartesiana la paura che, in mancanza di una fondazione sicura e oggettiva della conoscenza, possiamo cadere nel vuoto, nel caos del relativismo e della soggettività assoluti (SCHEPER-HUGHES, LOCK 2006: 186)

Per disarticolare *l'habitus* e riflettere la grammatica corporea nei processi di costruzione di ruoli, soggetti e regole, utilizzo, seppur in maniera non ortodossa, lo strumento della *discourse analysis* (INGSTAD, WHYTE 1995). La natura interattiva e dialogica della situazione clinica si integra così con quella interpretativa e con l'approccio fenomenologico-ermeneutico, fino a ipotizzare una "messa al congiuntivo" delle trame terapeutiche per immaginare nuove esperienze e percorsi riabilitativi che vedano agire su uno stesso piano simbolico professionisti sanitari, disabili e *caregiver*.

L'antropologia diventa quindi un utile mezzo per individuare quei micro e macro-processi degli sguardi disciplinari, per avvicinarsi agli schemi culturali e ideologici attraverso i quali le persone classificano, interpretano e vivono la propria

professione. Un'ottica, infine, che può aiutarci a leggere la disabilità negli interstizi culturali del corpo medico, sociale e normativo come una pratica culturale discorsiva, oggi inscritta anche nelle politiche internazionali dell'*inclusione sociale*.

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

Secondo l' "ecologia delle relazioni", l'inclusione è attuabile se cambia in senso epistemologico e culturale 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, “sta nel costruire, sviluppare e coltivare pratiche 'viabili' di interazione relazionale (con-vivenza) capaci di ri-comporre le sensibilità verso i modi di essere nei contesti” (MEDEGHINI, FORNASA 2011: 11), allora una possibile attuazione dell'inclusione viene individuata dagli autori nella partecipazione di tutti i membri di una comunità al suo cambiamento, rendendo il più possibile agibili le condizioni dell'autonoma espressione e del progetto di vita di ciascuno.

La prospettiva ecologica richiama l'attenzione che l'antropologia medica pone alla dimensione della cura che "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" (PIZZA 2015: 230).

Ma l'attenzione etnografica dell'antropologia per i microcontesti mi sembra essere produttivamente più incisiva nel delineare i “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” (PIZZA 2015: 230). Uno sguardo, quello antropologico che può essere investito (auspicabilmente in maniera istituzionale) come strumento per dare sostanza ad argomentazioni teoriche interessanti e civilmente condivisibili (quelle della pedagogia speciale e dell'ecologia delle relazioni), ma spesso operativamente inefficaci.

Sulla base di un approccio antropologico, seppur eterogeneo, guardo la disabilità nella dinamica processuale e istituzionale di produzione di significati. Considerando la cura come relazione, mi pongo pertanto nei suoi luoghi sanitari dove, quasi impercettibilmente, sembrano oggettivarsi delle pratiche escludenti nella misura in cui il legittimo diritto sociale della salute, che passa per l'erogazione di un servizio pubblico specializzato, modella un'*anomalia* nella figura dell'*utente* disabile, lasciando inalterata nella sua naturalezza la dicotomia medico-paziente. Esemplificativa della complessità delle articolazioni di natura e cultura è la comparazione di scene urbane che fa Signorelli (SIGNORELLI 1996) nell'individuare il potere culturale che hanno le aziende dei trasporti pubblici nel produrre o non produrre la *diversità*<sup>14</sup>.

Così, in una continua tensione tra flusso e cristallizzazione, un'istituzione sanitaria non può far altro che partecipare alla co-costruzione del contesto in cui opera. Ma in questa interpretazione della realtà, che è anche cittadinanza (SCARPELLI 2007), mi sembra di poter individuare l'apporto applicativo dell'antropologia per la sua capacità di promuovere una riflessività istituzionale e farne il laboratorio culturale di un processo intersoggettivo di fabbricazione di significati (QUARANTA 2012a).

---

<sup>14</sup> Nel testo l'antropologa mette in correlazione la metropolitana di Parigi con quella di Città del Messico: laddove nel metro parigino le stazioni sono indicate con il nome scritto in lettere, nel metro messicano sono associate ad un disegno evocativo del nome.

“Pensata e concepita per un'utenza nella quale gli analfabeti sono numerosi, la metropolitana messicana *produce* gli analfabeti come normali, come utenti *uguali* agli altri utenti; mentre il metro parigino *produce* gli utenti analfabeti (ce ne sono anche a Parigi!) come *diversi*”.

Nello stesso tempo, però, il risultato è anche: “[...] che il metro parigino che produce come diversi gli analfabeti, incentiva l'eliminazione in tempi medi di un'altra differenza, quella tra analfabeti e alfabetizzati; mentre il metro messicano che non produce differenze tra i propri utenti, giocando un ruolo nella persistenza dell'analfabetismo co-opera al mantenimento della condizione di analfabeta come distinta da quella di alfabetizzato” (SIGNORELLI 1996: 27, 28).

Nel rimarcare l'azione descrittiva e performativa sempre in atto si vuole quindi favorire un'inclusione culturale come trasformazione del contesto simbolico (della disabilità), un attivo contenitore di significati su cui riflettere dinamicamente ruoli, rappresentazioni sociali e identità istituzionali.

Se allora gli ambienti sanitari non possono esentarsi dal pericolo dell'inefficacia terapeutica del loro operare, possono al contempo recuperare antropologicamente in termini di "cura" e di "efficacia simbolica", nella misura in cui questa nozione rinvia alle complesse e reciproche determinazioni che connettono soggetti e segni, significanti e significati, atti sociali e comunicazioni corporee.

Accusata da Seppilli non per il suo essere troppo scientifica, ma per il suo esserlo troppo poco, per la mancata problematizzazione del corpo in quanto predicato culturale, sociale e politico, la biomedicina, e la sanità in genere, dovrebbe in una "consapevole e organica discussione del suo stesso paradigma e dei suoi esiti operativi" (SEPPILLI 1996) utilizzare strategicamente il potenziale trasformativo del sapere recuperato dall'esperienza antropologica, per il quale l'importanza dell'essere "umani" non risiede in un riduzionismo biologico (che si accompagna spesso sempre più a processi di burocratizzazione), ma in una continua interrogazione sul concetto stesso di "natura umana", la cui dimensione storicamente mutevole fa della relazione di cura non "un singolo evento isolato, ma un momento 'molecolare' di un processo sociale in continuo divenire" (PIZZA 2015: 250). Se ne può essere più o meno consapevoli, ma non è forse questo che fa la differenza?

“Ma lei vuole fare l'assistente sociale? L'infermiera?”. Così è cominciato questo mio dottorato, quando la commissione d'esame, di fronte alla mia difficoltà nel delineare la pertinenza di un approccio antropologico al tema, mi pose una domanda a cui cerco forse di dare risposta con questa tesi.



# NOTE METODOLOGICHE SULL'USO DELLE FONTI

## Interviste

Le interviste citate sono contrassegnate come riportato qui di seguito.

Quando menzionati nominalmente, i singoli vengono indicati con nomi di fantasia.

### Servizio Disabili Adulti

- ◆ Paola: Psicologa Responsabile [PSI 1]
- ◆ Psicologa con borsa di studio [PSI 2]
- ◆ Psichiatra 1 [PSICH 1]
- ◆ Romano: Psichiatra 2 [PSICH 2]
- ◆ Sergio: Assistente sociale 1 [ASS.SOC. 1]
- ◆ Pietro: Assistente sociale 2 [ASS.SOC. 2]
- ◆ Elisabetta: Assistente amministrativo [ASS.AMM.]
- ◆ Clara: Tirocinante-Assistente amministrativo [INT. C-TIR.]
- ◆ Mara: Assistente sociale in pensione [ex ASS.SOC.]
- ◆ Gilda: Assistente amministrativo in pensione [ex ASS.AMM.]

### Centro Diurno Lumière

#### *Operatori*

- ◆ Giovanni: Operatore sociale e Tecnico Laboratorio Cineforum e Video Partecipativo [OP. SOC. 1]
- ◆ Beniamino: Operatore sociale e Tecnico Laboratorio Manualità [OP. SOC. 2]
- ◆ Rossana: Operatrice sociale e Tecnico Laboratorio Giardinaggio [OP. SOC. 3]
- ◆ Piera: Operatrice sociale nei Laboratori Manualità e Fotografia [OP. SOC. 4]
- ◆ Stefano: Tecnico Laboratorio Memorie [OP. SOC. 5]
- ◆ Alessio: Operatore sociale e Tecnico Laboratorio Fotografia [OP. SOC. 6]

- ◆ Linda: Tecnico Laboratorio Area Verde [OP. SOC. 7]
- ◆ Alfonso: Operatore sociale nel Laboratorio Giardinaggio [OP. SOC. 8]
- ◆ Fausto: Operatore sociale e Tecnico Laboratorio Multimedialità [OP. SOC. 9]
- ◆ Eva: Tecnico Laboratorio Alfabetizzazione [OP. SOC. 10]
- ◆ Luana: Operatrice sociale nei Laboratori Cineforum e Video Partecipativo [OP. SOC. 11]

#### *Utenti*

- ◆ Fabiola: Utente 1 [UT. 1]
- ◆ Pino: Utente 2 [UT. 2]
- ◆ Alessandro: Utente 3 [UT. 3]
- ◆ Renata: Utente 4 [UT. 4]
- ◆ Franco: Utente 5 [UT. 5]
- ◆ Maurizio: Utente 6 [UT. 6 ]
- ◆ Le interviste collettive fatte ad operatori e utenti di ogni singolo laboratorio:  
es. [INT. COLL. - LAB. CUCITO]

#### **Interviste effettuate da:**

- ◆ **FP:** la sottoscritta
- ◆ **SO:** Stefano Onnis (che ha svolto con me alcune interviste)

**NB:** La maggior parte delle interviste sono quelle relative a questo lavoro primario di tesi (A). Altre interviste sono così contrassegnate:

[INT. B] = interviste effettuate nel 2011 per la tesi di Specializzazione

[INT. C] = interviste effettuate nel 2009

#### **Diario di campo**

Estratti del diario di campo che ho tenuto in questi anni sono così richiamati:

[DdC].

# Capitolo 1

## Disabilità e servizi socio-sanitari

### Introduzione

In questa prima Parte, ma ancora di più nella seconda, quella di vera e propria restituzione della ricerca sul campo, cercherò di descrivere attraverso stralci di interviste, note di campo e altro materiale, il terreno etnografico che ho calpestato in questi anni.

Se, traslando Ingold (in ERIKSEN 1995: 1), l'antropologia è filosofia con dentro la gente, questa sezione della tesi vuole essere un collage di fotografie scattate con la voce delle persone e poi inserite nel proiettore dell'antropologia, nel tentativo di tratteggiare una mappatura delle parole e dei discorsi che popolano il mio campo, la sua fenomenologia e la sua intrinseca politica.

Descrivere, interpretare e testimoniare un luogo (come per esempio il “mio” centro diurno) è un'operazione che necessita di sguardi tridimensionali e quindi di lenti

sovrapponibili per sondare la dimensione inglobante di una società e di una cultura che esistono oramai soltanto in una memoria personale (FABRE 2000).

In questo paesaggio sonoro, seppur a tratti silenzioso, di tracce e immagini, cercherò quindi di riflettere il tempo storico del Servizio Disabili e del Casaleto.

Si propone quindi una prima riflessione sui possibili usi dell'antropologia nel campo sanitario come mediatrice tra istituzioni e territori e sulla *cura* come processo di relazione, nella misura in cui ho cercato 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, spesso stimolata dal Servizio stesso, sempre più interprete critico delle proprie politiche della salute.

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 possibile progettualità sociale che, qualora più strutturata in équipe multidisciplinari che contemplino anche gli antropologi, sia orientata verso un impegno interpretativo, sociale e politico, come forma di cittadinanza istituzionale.

## **1.1 Il Servizio Disabili Adulti ASL Roma 1 4° Distretto**

### **Un'istituzione che si racconta: genealogia di un Servizio Disabili**

Parafrasando Good (GOOD 1994: 197), possiamo dire che la “narrativizzazione è un processo di localizzazione” dell'esperienza (laddove nel testo si parla di “sofferenza”) nella storia, “di collocazione degli eventi in un ordine temporale dotato di senso”.

Il metodo narrativo, introdotto in ambito sanitario attraverso la cosiddetta *medicina narrativa*, ha fortificato la pratica clinica, in termini di efficacia di cura, con

L'acquisizione da parte del personale di una competenza narrativa, dove riflettere la malattia, intesa in termini biomedici (*disease*), nel suo essere esperienza (*illness*). Lo stesso vissuto di malattia si configura come una storia necessariamente plasmata dai valori culturali e dalle relazioni sociali in cui è inscritta (KLEINMAN 1989). E diventa il copione di una “malattia biografica” (AUGÉ, HERZLICH 1986), il linguaggio stesso di una biografia.

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

La scrittura antropologica ha anche il compito di “rinarrare i racconti” (GOOD 1994: 215), cercando di dare risposta a queste domande, nel tentativo di “decifrare l'istituzione” (IUSO 2008).

Come introduzione, o meglio di biglietto da visita attraverso il quale il personale della Unità Operativa ha voluto presentarsi, seppur in una descrizione dialogica, vorrei ora proporre una ricostruzione auto-rappresentativa del Servizio.

Assecondando questi micro-processi di auto-patrimonializzazione, la documentazione qui esposta raccolta nel 2011 con Stefano Onnis vuole porsi come un appiglio narrativo e genealogico al contesto etnografico di questa ricerca.

Una prima fotografia scattata con una lente sfocata e balbettante quel tanto che basta a sospendere momentaneamente l'analisi su quello che si fa, ad evitare di decostruirlo ad ogni passaggio e semplicemente ad ascoltarlo.

Tuttavia, per completezza analitica, sembra opportuno ancorare la storia narrata alla cornice storica ed epistemologica entro la quale agiscono gli attori sociali, esplicitando il riferimento ai modelli teorici presenti sottotraccia.

Divisa in blocchi storici per finalità esplicative, viene ora riproposta la ricostruzione della storia del Servizio prodotta insieme agli operatori della ASL che vi lavorano in

occasione del decennale dell'apertura del Casaletto festeggiato nel 2011<sup>15</sup>. Nella consapevolezza della parzialità dell'osservatorio istituzionale individuato, nel ripercorrerne la storia si era scelto di lasciarsi guidare dalla visuale e dai discorsi degli operatori del Servizio, mescolando tuttavia il loro ricordare (e il confronto di opinioni a cui il ricordo ha dato vita) con la presentazione di atti e documenti ufficiali, in una trasposizione che ha cercato di fare della scrittura e dell'allestimento il ventriloquio intimo e burocratico di un'istituzione.

## **Gli inizi: dall'UTR a Lotta all'Emarginazione<sup>16</sup> (1974-1983)**

**ASSISTENTE SOCIALE:** [...] prima era Unità Territoriale di Riabilitazione. Al Comune di Roma, in realtà sulla base delle lotte degli operatori di quegli anni, parliamo del '73/'74, viene stilata una legge, la 62 del '74 credo, che parla di costituzione di un servizio pubblico per i portatori di handicap... e per poter fare questo servizio pubblico il Comune di Roma assorbe il personale di Aias, Nido verde e Anffas<sup>17</sup>, ma non assorbe le strutture, le attività, assorbe solo il personale. [...] Prima, ancora a livello di Comune, lavoravamo insieme all'Unità Territoriale di Riabilitazione e c'era questo gruppetto di persone che si occupava degli adulti indifferenziato [...] In realtà la legge 62 parlava di minori e adulti. Di fatto preponderantemente il servizio si occupava di minori perché c'era poca gente che aveva interesse o che sapeva occuparsi di adulti, e quei pochi venivano serviti nella cura dei minori.  
[INT. B-ASS. SOC 1]

La Regione Lazio, in attesa dell'istituzione delle USL<sup>18</sup>, demanda ai Comuni, Consorzi di Comuni e Comunità Montane o i Consigli Circoscrizionali (su delega

<sup>15</sup> Il materiale così raccolto si era posto come un tentativo di documentazione volto non solo a custodire informazioni, ma a trasmetterle in forme riflessive attraverso l'allestimento di una mostra commissionata all' "Associazione Come un Albero Onlus" per i 10 anni dall'apertura della struttura di Largo Fratelli Lumière e che aveva costituito il prodotto della Tesi di Specializzazione (si veda la Premessa). Il tutto si era infatti condensato nell'organizzazione della Mostra/Convegno itinerante "Memorie di una Asl. Dentro le carte/fuori le stanze di un Servizio Disabili Adulti" svoltasi dentro e fuori il Casaletto il 14 Ottobre 2011, la cui realizzazione e fruizione meriterebbe un discorso a parte che ora non verrà affrontato.

<sup>16</sup> La terminologia utilizzata riflette fedelmente quella ricevuta, per cui i termini "portatori di handicap", "handicappato", ecc. non viene ora messa in discussione critica.

<sup>17</sup> Sulla storia delle diverse associazioni di categoria si veda GRIFFO 2016

<sup>18</sup> Con L.R. N° 62 del 19/09/1974

dei Comuni) compiti di programmazione, gestione e coordinamento di attività di prevenzione e cura in favore del cittadino “handicappato”, definito come “persona che in seguito ad un evento morboso o traumatico intervenuto in epoca pre, peri o post natale, presenti una menomazione delle proprie condizioni fisiche, psichiche e/o sensoriali e pertanto sia oggetto o candidato a processi di emarginazione”. É la prima volta che si parla di servizi per l’handicap all’interno del territorio. Agli enti infatti vengono dati diversi compiti fra cui l’istituzione di Unità Territoriali di Riabilitazione che “assicurano interventi precoci e continuativi terapeutico-riabilitativi e psico-pedagogici, con servizi ambulatoriali ed extra ambulatoriali e/o con équipe itineranti, nella famiglia, nelle Comunità Alloggio e negli altri luoghi di socializzazione primaria, nelle normali istituzioni educative ricreative e scolastiche o nelle normali sedi di formazione o qualificazione professionale e di attività lavorativa, al fine di tutelare e contenere con appropriati interventi l’inserimento degli handicappati” (art.4).

**ASSISTENTE SOCIALE:** Le équipe erano composte generalmente dai vari neuropsichiatri infantili, perché il grosso del personale formato veniva dall’Aias e dal Nido verde, quindi da interventi sui bambini... fisioterapisti, logoterapiste, gli assistenti di base sostanzialmente. In una categoria strana vennero asserviti gli educatori e gli assistenti sociali, formando questa nuova figura dell’operatore socio-pedagogico, che ha creato non pochi problemi contrattuali a tutti. [INT. B-ASS. SOC 1]

Le UTR “favoriscono inoltre con ogni mezzo i processi di deistituzionalizzazione e il progressivo reinserimento sociale degli handicappati attualmente ricoverati negli istituti, o comunque non inseriti nelle normali sedi educative, scolastiche, professionali e lavorative”.

**ASSISTENTE SOCIALE:** Dal Comune di Roma passa alla ASL e passa a Lotta all’emarginazione. Quindi all’interno della ASL la prima apparizione del Servizio Disabili Adulti è all’interno di questo settore Lotta all’emarginazione. Prima ancora c’erano gli Enti privati, la pubblicizzazione da parte del Comune di Roma e poi, nella formazione delle USL, c’era il recepire tutti i servizi sanitari dei vari enti e metterli in un unico calderone. Quando siamo arrivati in

questo calderone USL è stato formato il Settore Lotta all'Emarginazione, che era l'80 sostanzialmente.  
[INT. B-ASS. SOC 1]

Con la Legge 833/79 le prestazioni sanitarie dirette al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali, dipendenti da qualsiasi causa vengono demandate alle USL.

Il Progetto Obiettivo n. 1244/80 della Regione Lazio si prefigge (recuperando e sviluppando quanto previsto dalla Legge 62/74): a) la non emarginazione dei disabili attraverso interventi di prevenzione, assistenza domiciliare, de-istituzionalizzazione, il reinserimento lavorativo, il sostegno economico, sostegno psicologico nei confronti degli utenti e delle loro famiglie, interventi per la realizzazione dei soggiorni di vacanza; b) la riabilitazione, lo sviluppo di servizi riabilitativi a livello territoriale oltre che iniziative di sperimentazione di nuove e più efficaci tecniche riabilitative.

**ASSISTENTE SOCIALE:** Il paradigma che noi usavamo in quella fase era quello dell'OMS: malattia, menomazione, emarginazione. Noi agivamo sull'emarginazione. [INT. B-ASS. SOC 1]

Nelle parole dell'assistente sociale del Servizio si fa esplicito riferimento al modello teorico dell'Organizzazione Mondiale della Sanità che, più o meno in maniera istituzionale, definisce le attività del settore italiano sanitario.

Con atto del Comitato di Gestione della USL<sup>19</sup> del 16 aprile 1981 viene istituito il Settore *Lotta all'Emarginazione* che ha sede in Roma in via Lampedusa 23. Il Settore è suddiviso in Servizio Assistenza Tossicodipendenti (SAT) e UTR Adulti.

**ASSISTENTE SOCIALE:** Il Sat aveva una sua struttura... certo, come tutti i Sat, stava sempre ai piani bassi degli edifici, negli scantinati, perché i tossicodipendenti vanno nascosti, ma il Servizio Handicappati non aveva proprio niente, giusto uno sgabuzzino. Dopodiché, quando il Sat cambia e sale di livello, per la politica che

---

<sup>19</sup> Con la risoluzione n. 19 della U.S.L. RM4



avevamo fatto di non emarginazione, al Servizio Handicappati gli danno due stanze. [INT. B-ASS. SOC 1]

Come si legge nell'atto: "Il Settore Lotta all'Emarginazione [...] assicurerà prestazioni in favore di handicappati adulti nello spirito della integrazione degli interventi sociali e sanitari (riabilitazione, integrazione lavorativa, tirocini di lavoro, inserimenti nel tessuto socio-economico-culturale del territorio)".

*FP: E quindi concretamente che facevate?*

**ASSISTENTE SOCIALE:** 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? E quindi una buona azione di supporto alle famiglie in questa necessità di insegnargli a prendere l'autobus, in questa necessità di essere così... [INT. B-ASS. SOC 1]

Con il passaggio delle competenze dai Comuni alle Unità Sanitarie Locali la USL RM4 mantiene il servizio UTR per i minori. Su segnalazione della Consulta cittadina sui problemi dell'handicap, il Comune di Roma invia un documento<sup>20</sup> nel quale invita le USL, qualora non avessero ancora provveduto, ad organizzare un'équipe operativa per "soggetti portatori di handicap" al cui interno inserire ulteriori figure professionali: neuropsichiatra, psicologo e assistente sociale. Viene quindi creata una piccola équipe che si occupa di disabili adulti: il Servizio Handicappati Adulti (SHA). Il personale previsto per il SHA è formato da uno psicologo per poche ore a settimana, un educatore, tre assistenti socio sanitari, un collaboratore amministrativo.

In particolare il SHA si muoverà (si sottolinea) nello spirito della integrazione degli interventi socio-sanitari. L'équipe dovrà essenzialmente assicurare, oltre ad un lavoro di censimento dell'utenza<sup>21</sup> e di segretariato sociale, l'accoglimento delle richieste, l'approfondimento dei bisogni per una ridefinizione delle richieste stesse, la programmazione degli interventi. Il tutto in stretta partecipazione con le

<sup>20</sup> Nota n. 32449 del 13/09/1984

<sup>21</sup> Il numero degli utenti seguiti in quel periodo è di circa 150.

rappresentanze dell'utenza e con la presenza delle organizzazioni dei genitori il cui ruolo, nell'indirizzare le prestazioni, sarà riconosciuto come fondamentale dagli operatori.

## **L'assistenza domiciliare e la conseguente professionalizzazione (1984-1990)**

**ASSISTENTE SOCIALE:** Poi venne l'84. E venne il servizio di Assistenza domiciliare della ASL. Beh, sostanzialmente credo che ci sia stata una grossa spinta dei genitori a ottenere un servizio e nello stesso periodo il Comune di Roma stava lavorando sulla formazione di questo servizio e probabilmente, un po' per protagonismo politico, un po' per la spinta dei genitori, venne fatta questa delibera di avvio di un servizio di assistenza domiciliare ai disabili nel quarto Municipio. [INT. B-ASS. SOC 1]

La Regione Lazio<sup>22</sup> finanzia ai sensi della legge 62/80 l'assistenza domiciliare con valenza sociale e la USL<sup>23</sup> ne dà attuazione. Il Comune di Roma<sup>24</sup> istituisce analogo servizio. Le risorse vengono ripartite fra tutte le unità sanitarie e la USL RM4 nel 1985 integra la precedente delibera con nuove ore di assistenza domiciliare.

**ASSISTENTE SOCIALE:** Al di là di un'assistenza di base, sostanzialmente la prima necessità dell'assistenza domiciliare era un supporto forte alla socializzazione, all'inserimento negli spazi della società. Concretamente si è sempre risolta nelle passeggiate, giri per negozi, nel rendersi visibili e creare un soggetto che prima non c'era. [...] Le chiamavamo le promenade terapeutiche... [INT. B-ASS. SOC 1]

Gli utenti che beneficiano di tale prestazione sono circa trenta. Questa è la prima importante risposta che viene data in un momento in cui la de-istituzionalizzazione è un obiettivo prevalente e risponde pertanto al bisogno di lasciare l'utente nel proprio ambiente. Questo atto differenzia la USL RM4 nel contesto cittadino,

<sup>22</sup> Con delibera 1256 del 2/3/82

<sup>23</sup> Con delibera 1072 del 2/12/83

<sup>24</sup> Con delibera 11202 del 28/12/83

perché con esso viene definito il ruolo del Servizio, laddove nelle altre USL le équipes specifiche hanno uno o poco più operatori che si occupano di handicap e sono inserite all'interno del Dipartimento di Salute Mentale (DSM), della Medicina di Base o addirittura negli uffici amministrativi.

**PSICOLOGA:** L'altra cosa è che in quel periodo si fece un grande lavoro con gli inserimenti lavorativi perché c'erano i finanziamenti del Comune, della CEE [...]

**ASSISTENTE SOCIALE:** È stato in quegli anni. Sostanzialmente c'era il fatto che il Comune di Roma che aveva assorbito i servizi per i disabili e s'era fatto promotore di un punto di vista nuovo nell'assistenza alle persone disagiate, scopre che non ha coperto le quote per le categorie protette, scopre che c'ha dei buchi enormi nei confronti della legge sul collocamento obbligatorio, no? E quindi comincia a fare questa politica dell'inserimento, sono sanatorie su sanatorie, finché non copre le quote.

**PSICOLOGA:** Quanti ne furono assunti? Mi sembra di ricordare parecchi, almeno una ventina.

**ASSISTENTE SOCIALE:** Poi c'è stato un abbandono... Prima i tirocini li faceva il Comune di Roma attraverso le proprie strutture e faceva le graduatorie per l'assunzione. Oggi c'è un canale che è della formazione professionale, con la ricerca del collocamento fuori, e non c'è più questa necessità di coprire spazi vuoti all'interno dell'amministrazione. [INT. B-ASS. SOC. 1, PSI 1]

Tra il 1986 e il 1987 l'Équipe Handicapati Adulti viene integrata della figura dello psicologo a tempo pieno, dell'assistente sociale e dello psichiatra e dopo il 1988, quando il SAT viene sganciato dal Settore Lotta all'emarginazione e fisicamente traslocato in un altro edificio, acquista una sua autonomia ed una configurazione che verrà mantenuta costante nel tempo, nonostante l'aumento considerevole dell'utenza negli anni. Comincia in questo periodo la ricerca di una collocazione più istituzionale all'interno dei servizi della USL.

**PSICOLOGA:** [...] si cerca di cambiare l'ottica e quindi sia sull'assistenza domiciliare si comincia a ragionare sul discorso riabilitativo eccetera eccetera, si cancellano le frasi di "tempo libero, promenade" nel modo più assoluto e si dà a questa attività una connotazione diversa, più di riabilitazione, cominciamo a parlare di riabilitazione psicosociale... [INT. B-PSI 1]

Il Servizio, passando attraverso fasi di interna conflittualità, comincia dunque ad assumere una sua identità professionale e ad organizzarsi intorno ad interventi più strutturati.

Di base il Servizio rivaluta e analizza i bisogni dell'utenza e si ridefinisce formalmente in relazione ad essi. Al bisogno di "assistenza," si sostituisce nei documenti 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.

Uno sviluppo nel tempo (da settore periferico dentro le USL ad una progressiva professionalizzazione in Unità Operativa Complessa) che 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 la cosiddetta integrazione socio-sanitaria. Pur non volendo dare qui una panoramica esaustiva, 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.

## **Gli anni Novanta e la Riabilitazione**

Le risorse della Regione Lazio per il progetto di assistenza domiciliare finiscono. A nulla servono i tentativi di ottenerne altri, in quanto quelli previsti per la disabilità vengono assorbiti interamente dalla protesica e dai centri riabilitativi. Rimane l'assistenza domiciliare erogata dal Comune di Roma e prevista per circa 50 utenti.

**PSICOLOGA:** [...] e quindi abbiamo cominciato a pensare, a riflettere su che cosa fare e la prima cosa che c'è venuta in mente è dobbiamo fare altro, come lo dobbiamo fare, come lo possiamo fare? Abbiamo bisogno di soldi, per poter fare i progetti, [...] siamo andati in pellegrinaggio in Regione, [...] Tutte le porte chiuse, perché tutti i fondi, e questo è importante saperlo, tutti i fondi della riabilitazione per la disabilità vengono assorbiti dalla protesica, completamente tutti. Non c'era un euro per noi, te lo ricordi? E noi lì facemmo questo discorso: ma come? se ci sono i soldi della regione, che vanno alla protesica - e protesica significa ausili, significano centri privati, fisioterapia - se noi vi facciamo un progetto di attività riabilitative che sono uguali a quelle che fanno nei centri, vi facciamo risparmiare. E invece niente. Portoni chiusi. [INT. B-PSI 1]

Utilizzando in modo diverso le ore dell'assistenza domiciliare, riciclando il più possibile materiali e mettendo a disposizione i propri buoni pasto gli operatori del servizio cominciano ad avviare i primi gruppi di lavoro, fino alla strutturazione del “Progetto Ananas”: un insieme di attività in forma laboratoriale (condotte da due operatori sociali *per* cinque utenti) attraverso le quali perseguire gli obiettivi terapeutico-riabilitativi individuati caso per caso.

Come si legge in uno dei documenti ufficiali del periodo: “Particolarmente significative si sono inoltre rilevate alcune esperienze sperimentali condotte nell'ultimo anno. Tali iniziative sono state rivolte a gruppi di utenti, superando l'impostazione che istituzionalmente prevede un rapporto individuale operatore-utente. L'organizzazione di gruppo ha consentito: l'osservazione delle capacità di interazione del singolo utente con il gruppo; la possibilità di far ricorso a più significativi stimoli per promuovere comportamenti autonomi; ed in ultimo, l'occasione di un costruttivo confronto tra individui di pari condizioni”.

**PSICOLOGA:** Il gruppo Ananas erano quattro o cinque ragazzi che avevano l'assistenza domiciliare. Allora abbiamo pensato di dargli delle ore di assistenza domiciliare di gruppo [...] e in questo modo i gruppi potevano fare attività di orientamento, andare al mercato per poi cucinare. C'era pure un gruppo di archeologia. La Maggiolina ci dette i locali... poi ce li dette il DSM. Noi i locali non ce l'avevamo. [...] Prima ancora facevamo dei corsi di pallavolo, però non avevamo la palestra. Allora noi chiedemmo l'Agnini, che è una grossa palestra

che sta a Monte Sacro che non davano a nessuno, perché c'è un contenzioso con la Regione. [...] Andammo a parlare con l'assessore di non so che cosa che ci diceva pure "che bello", tutti ci dicevano "che bello, che bello, che bello", poi non ci davano mai niente. [INT. B-PSI 1]

Gli utenti individuati per questo tipo di riabilitazione sono quelli che, da un punto di vista emico, sono denominati "utenti soft", ovvero quelli con una disabilità intellettiva medio-lieve.

**PSICOLOGA:** Noi per anni la politica era di prendere solo gli handicappati di un certo livello e non prendere questi giovani che stanno al limite perché significava ghettizzarli, emarginarli e dargli quella connotazione di handicap. Poi dopo anni che abbiamo visto che tanto questi non se li filava nessuno, stavano comunque in mezzo a una strada abbiamo detto "pigliamoli noi e facciamone un gruppo a parte". [INT. B-PSI 1]

Intanto, segue il processo di aziendalizzazione per arrivare nel 1994 alla definizione della ASL RMA (Legge 502/92). La Regione Lazio<sup>25</sup>, in attuazione di obiettivi specifici previsti dalle leggi sopra citate, prevede che nella organizzazione dei Servizi delle USL sia inclusa all'interno del Servizio Assistenza Sanitaria un'"area della riabilitazione e delle attività a favore dei non autosufficienti". Nell'ambito di tale area sono previste "attività di prevenzione, recupero e riabilitazione dei soggetti portatori di handicap adulti, nonché gli interventi di sostegno psicologico e di inserimento lavorativo". Il primo piano aziendale della ASL RMA inserisce le Équipe Handicappati Adulti all'interno della Medicina di Base, collocata a sua volta all'interno del SASE (Servizio di assistenza sanitaria di base). Dall'organigramma dell'azienda sanitaria si evince che servizi come i Centri di Salute Mentale, i Sert, e quello Materno Infantile hanno un riconoscimento strutturale (sono Unità Operative semplici o complesse), mentre il SHA viene considerato semplicemente come "Linea di attività", a cui non seguono inoltre le circolari esplicative necessarie per la sua organizzazione.

Nel piano aziendale del 1998 la Linea di attività Handicappati Adulti viene inserita

---

<sup>25</sup> Con Delibera n°1170 del 9/6/90

all'interno della Unità Organizzativa Medicina Generica insieme al Cad (servizio di assistenza domiciliare).

Sempre nel '98 vengono redatte le "Linee Guida sulla riabilitazione"<sup>26</sup> che indirizzano 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).

Quattro sono gli obiettivi principali di questa riabilitazione (intesa come un processo nel corso del quale si porta una persona a raggiungere il miglior livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale, con la minor restrizione possibile delle sue scelte operative): 1) il recupero di una competenza funzionale che, per ragioni patologiche, è andata perduta; 2) l'evocazione di una competenza che non è comparsa nel corso dello sviluppo; 3) la necessità di porre una barriera alla regressione funzionale, cercando di modificare la storia naturale delle malattie cronico-degenerative, riducendone i fattori di rischio e dominandone la progressione; 4) la possibilità di reperire formule facilitanti alternative.

Si definiscono quali "attività sanitarie di riabilitazione" gli interventi valutativi, diagnostico-terapeutici e le altre procedure finalizzate a portare il "soggetto affetto da menomazioni" a contenere o minimizzare la sua disabilità, e il soggetto disabile a muoversi, camminare, parlare, vestirsi, mangiare, comunicare e relazionarsi efficacemente nel proprio ambiente familiare lavorativo, scolastico e sociale.

Sono invece "attività di riabilitazione sociale" le azioni e gli interventi finalizzati a garantire al disabile la massima partecipazione possibile alla vita sociale, con la minor restrizione possibile delle sue scelte operative (indipendentemente dalla gravità delle menomazioni e delle disabilità irreversibili), al fine di contenere la condizione di handicap.

Si definisce "progetto riabilitativo" individuale l'insieme di proposizioni, elaborate dall'équipe riabilitativa, coordinata dal medico responsabile.

---

<sup>26</sup> Linee Guida per la Riabilitazione - Decreto legislativo 31 Marzo 1998 n.109. Definizione di criteri unificati di valutazione della situazione economica dei soggetti che richiedono prestazioni sociali agevolate a norma dell'articolo 59 comma 51 della Legge 27 dicembre 1997 n. 449

Il progetto riabilitativo individuale:

- indica il medico specialista responsabile del progetto stesso;
- tiene conto in maniera globale dei bisogni, delle preferenze del paziente (e/o dei suoi familiari, quando è necessario), delle sue menomazioni, disabilità e, soprattutto, delle abilità residue e recuperabili, oltre che dei fattori ambientali, contestuali e personali;
- definisce gli esiti desiderati, le aspettative e le priorità del paziente, dei suoi familiari, quando è necessario, e dell'équipe curante;
- deve dimostrare la consapevolezza e comprensione, da parte dell'intera équipe riabilitativa, dell'insieme delle problematiche del paziente, compresi gli aspetti che non sono oggetto di interventi specifici, e di regola può non prevedere una quantificazione degli aspetti di cui sopra, ma ne dà una descrizione in termini qualitativi e generali;
- definisce il ruolo dell'équipe riabilitativa, composta da personale adeguatamente formato, rispetto alle azioni da intraprendere per il raggiungimento degli esiti desiderati;
- definisce, nelle linee generali, gli obiettivi a breve, medio e lungo termine, i tempi previsti, le azioni e le condizioni necessarie al raggiungimento degli esiti desiderati;
- è comunicato in modo comprensibile ed appropriato al paziente e ai suoi familiari;
- è comunicato a tutti gli operatori coinvolti nel progetto stesso;
- costituisce il riferimento per ogni intervento svolto dall'équipe riabilitativa. Il medico coordinatore dell'équipe riabilitativa, d'intesa con la stessa équipe, provvede a garantire un flusso costante di informazioni da e con il medico di famiglia, e con tutte le strutture coinvolte nel percorso riabilitativo.

La gestione della salute degli utenti è quindi pianificata con interventi che cercano, nei limiti legislativi e istituzionali, di tener conto del contesto dell'individuo e della sua rete di risorse. Il modello epistemologico sotteso sembra condensarsi in queste



parole:

**PSICOLOGA:** Il disabile quindi è una persona che vive in una condizione di handicap, di svantaggio sociale. E' 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 [INT. C-PSI 1]

## **Il casale di Largo Fratelli Lumière: il Servizio ha una sua struttura (2000-2010)**

**PSICOLOGA:** Ora, ogni cosa detta così sembra semplice, mentre ogni cosa ha significato una battaglia, una lotta, non è stato semplice. Intanto però siamo riusciti ad avere pure il pulmino...E poi è arrivato il Casaletto [...] Questa struttura era stata assegnata dal Comune a un'associazione per fare una casa famiglia, ma era un rudere. Uno dei genitori dell'associazione era architetto e aveva preparato un progetto, ma non avevano i fondi per la ristrutturazione. Quindi hanno ridato indietro questa struttura e R.V., che allora era presidente dell'Ufha<sup>27</sup>, spinse affinché fosse assegnata al Servizio che, ormai, aveva una sua struttura, una solidità, una garanzia di funzionamento. [INT. B-PSI 1]

L'anno 2000 rappresenta un momento importante per la storia del Servizio il quale, anche in linea con le normative che sanciscono nuovamente l'importanza dell'integrazione socio-sanitaria, intensifica i rapporti con il Comune di Roma che comincia a finanziare alcuni programmi riabilitativi. E' 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 ubicata in Largo Fratelli Lumière (Roma Nord-Est, zona Tufello-Vigne Nuove), un vecchio casale da poco ristrutturato (con i fondi del

---

<sup>27</sup> Unione Famiglie Handicappati

Giubileo del 2000) dove verranno trasferiti i laboratori del Progetto Ananas. Viene redatto quindi un protocollo di intesa tra Comune ed ASL in cui viene sancita l'integrazione di risorse fra i due enti.

Nell'anno 2003 viene consegnato il terreno antistante il casale. Nel piano aziendale del 16-10-2003 finalmente viene riconosciuta al Servizio la sua specificità e viene formalizzata la Unità Operativa Semplice Disabili Adulti. Non si parla più di Servizio Handicappati, ma di Servizio per Disabili. Nell'anno 2005 viene creata all'interno della struttura di Largo Lumière una Casa Famiglia con finanziamento congiunto ASL e Comune di Roma. Si tratta della prima struttura così cofinanziata a Roma. L'ottica con cui viene organizzata, si legge nei documenti interni, segue un criterio diverso: il concetto del "dopo di noi" in questo caso si sostituisce con quello dell' "insieme a noi". L'assenza della famiglia non è il solo criterio che determina l'inserimento in casa famiglia, ma fondamentale è anche quello di costruire insieme il percorso riabilitativo.

**PSICOLOGA:** Quello che penso è che c'è stata una grossa carica emotiva nel fare questo servizio, nel creare questo diurno... per noi era diventato un chiodo fisso. È stato importante attingere a tutte le risorse possibili, e siamo partiti da un lavoro motivazionale all'interno del servizio... è stato un modo di lavorare nel pubblico come fossimo nel privato, ci hanno detto... [INT. B-PSI 1]

Infine, il piano aziendale del 2008 inserisce la UO Disabili Adulti all'interno della "UOC Disabilità, Riabilitazione, Medicina legale".

## **“E adesso?": gli interrogativi del Casaletto**

Questa è la domanda che si sono posti gli operatori del Servizio nel momento in cui la struttura riabilitativa sembra essere avviata. Gli interrogativi sembrano nascere dal luogo stesso che li ha resi concretamente possibili: quello che dopo poco tempo dall'assegnazione diverrà il "Casaletto". 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 hanno cercato di attuare.

L'inserimento e l'integrazione si realizza infatti sensibilizzando ai loro problemi la società e le amministrazioni creando una nuova cultura in cui ogni cittadino sia riconosciuto come componente a pieno diritto dell'intera struttura sociale. Le stesse persone disabili e le loro famiglie sono chiamate a superare sempre più il ruolo di soggetti di assistenza e di delega e ad esercitare, magari con il supporto dell'associazionismo, delle forze del volontariato e della cooperazione, una crescente partecipazione alla gestione sociale delle problematiche connesse all'handicap<sup>28</sup>.

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.

Progetto ambizioso non solo a livello di norme, ma perché presuppone una rivisitazione del proprio ruolo professionale, della propria identità lavorativa a cui gli operatori dei servizi non sono probabilmente culturalmente pronti. Anche perché è sempre in agguato il pericolo di tradire la missione dell'operatore che è quella di fornire strumenti al disabile o comunque alla persona fragile per la propria autonomia, per una vita indipendente, e al contrario di favorire o prolungare fenomeni di dipendenza della persona in difficoltà perché spesso, purtroppo, è l'utente che definisce l'identità dell'operatore o di quel Servizio mettendo a repentaglio quanto si è faticosamente conquistato a livello professionale, economico o di autonomia lavorativa<sup>29</sup>.

Centralità dell'utente 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.)”: ci si chiede “se sia sufficiente istituire servizi per i bisogni specifici delle persone oppure se non sia più opportuno pensare a servizi che, accanto all'attenzione delle persone,

---

<sup>28</sup> Documento interno del Servizio: “*L'importanza della rete socio-sanitaria nella presa in carico della persona con disabilità*”, 2011

<sup>29</sup> Ibid.

permettano alla comunità e alle istituzioni di includerle come cittadini” (MEDEGHINI 2008 citato nel documento).

Queste riflessioni sul concetto di integrazione e di inclusione sociale hanno portato gli operatori a fare in modo che il Casaleto divenisse una struttura non più per i disabili, ma per il quartiere, a disposizione per tutte le iniziative sociali, ludiche, ricreative, culturali. Dove quindi il disabile, il familiare, l’anziano, le donne e gli uomini del quartiere possano incontrarsi e insieme costruire servizi per il territorio<sup>30</sup>.

Ma la trasformazione del contesto che traduce in atto l’inclusione richiede tempo e, come si vedrà nei capitoli seguenti, a distanza di anni continua questa politica di “apertura al quartiere”, e sebbene più diffusa concettualmente a livello organizzativo, è tuttavia di difficile attuazione pratica. Si mantengono così ancora intatti gli interrogativi iniziali.

## **1.2 *Modelli esplicativi a confronto, tra classificazioni internazionali, giurisprudenza e pratiche di cura***

*Ora adottato invece il linguaggio protettivo dei più, come accade in ospedale, dove l’acquiescenza al gergo dei medici favorisce l’adesione all’anonimato dei malati e rinsalda la dipendenza da una autorità che ci assiste. Anche l’handicap è definito da un lessico che placa l’ansia immediata, quella di sapere di che cosa si tratta. La tappa successiva sarà di scoprire che non lo definisce.*

G. Pontiggia, *Nati due volte*

Infermi, inabili, invalidi, minorati, idioti, scemi, deficienti, oligofrenici, ritardati, handicappati, diversamente abili, disabili intellettivi. Questi alcuni dei termini che si sono susseguiti nel corso del Novecento per definire quelle che oggi, con la ratifica della Convenzione ONU<sup>31</sup>, vengono chiamate ufficialmente, e in maniera

<sup>30</sup> Un territorio, tuttavia, che non ha accettato di buon grado la presenza della Asl. Va detto infatti che il Comitato di Quartiere di Vigne Nuove, nella persona del suo ex Presidente, ha più volte manifestato la delusione per aver perso la possibilità di acquisire per le proprie attività quel casale. Oggi, però, ha cominciato a collaborare attivamente col servizio nell’organizzazione del Cineforum estivo che si tiene periodicamente nel giardino del Casaleto.

<sup>31</sup> ONU, *La Convenzione O.N.U. sul diritto alle Persone con disabilità*, 2007 (ratificata dal Parlamento

politicamente corretta, le “persone con disabilità”. Vedremo che, nel contesto analizzato, quest'ultima dicitura fatica ad imporsi, ciononostante sembra importante delineare il terreno epistemologico su cui si edifica, cercando inoltre di comprendere se sia lecito parlare di una progressione culturale della terminologia o, come si chiede Onnis (ONNIS, 2012), “solo di un make-up linguistico”.

Espressioni spesso interscambiabili, e usate in contesti giuridico-istituzionali ma anche nel gergo quotidiano, queste diciture sono state a lungo prive di una codifica concettuale, e sono diventate, come nota Schianchi (SCHIANCHI 2012), nozioni giuridiche prese a prestito dalla medicina, dal senso comune, dal mondo del gioco e dello sport.

Due sono i *modelli esplicativi* 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 sovrapposti. 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 la modifica o la riforma delle politiche di assistenza sanitaria.

Il secondo modello vede la disabilità come una complessa interazione di variabili ascrivibili alla società, concentrandosi principalmente sui livelli di integrazione degli individui. La disabilità non è la caratteristica specifica del singolo, piuttosto un costrutto dell’ambiente sociale. Ne deriva che il controllo richiede azioni sociali ed è responsabilità della società nel suo complesso, divenendo a livello politico un problema anche di diritti umani.

## **Il Modello Medico della Disabilità**

Una prima terminologia tecnico-culturale relativa alla disabilità comincia ad imporsi

---

italiano con la legge 3 marzo 2009, n. 18)

negli anni Ottanta, con l'introduzione delle classificazioni internazionali dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. Si tratta di un obiettivo strumentale, ovvero fornire criteri standardizzati su scala internazionale “a fini conoscitivi, analitici e come base orientativa per la progettazione e l'organizzazione delle politiche sociali” (SCHIANCHI 2012: 230). Attorno a queste classificazioni sono nati dibattiti sulle diverse concezioni della disabilità che hanno coinvolto anche gran parte delle associazioni nazionali e internazionali<sup>32</sup>, ma che di fatto sono rimasti relegati ad una cerchia ristretta di professionisti, operatori, dirigenti ed attivisti.

Se è del 1970 la prima *Classificazione delle Malattie* (OMS, ICD - *International Classification of Diseases*), 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*).

L'ICD risponde all'esigenza di cogliere la causa delle patologie, fornendo per ogni sindrome e disturbo una descrizione delle principali caratteristiche cliniche e indicazioni diagnostiche. Si delinea quindi come una classificazione causale che focalizza l'attenzione sull'aspetto eziologico della patologia. Le diagnosi delle malattie vengono tradotte in codici numerici che rendono possibile la memorizzazione, la ricerca e l'analisi dei dati, ma che non consentono di cogliere gli eventuali effetti disabilitanti dal punto di vista funzionale.

Il concetto fondamentale dell'ICD è quindi basato sulla sequenza:

EZIOLOGIA → PATOLOGIA → MANIFESTAZIONE CLINICA

La scissione della “malattia” dal contesto in cui questa vive, rivela ben presto l'esigenza di un superamento concettuale dell'ICD, inducendo nel tempo l'OMS ad elaborare un nuovo manuale di classificazione, in grado di focalizzare l'attenzione non solo sulla causa delle patologie, ma anche sulla dimensione ambientale dell'individuo con una specifica patologia (attualmente viene utilizzato ICD-11 del

---

<sup>32</sup> Per una panoramica più esaustiva sul movimento associativo si veda Schianchi 2012

2014).

La *Classificazione Internazionale delle Menomazioni, Disabilità e Svantaggi Esistenziali*. È concepita quale complemento dell'ICD e viene sviluppata negli anni '70 del secolo scorso da un gruppo di sociologi coordinati da Philip Wood. La ICIDH è pensata per chiarire alcuni concetti e promuovere un'appropriata terminologia in riferimento alla disabilità, al fine di facilitare la ricerca e le scelte politiche in un'area che, a seguito dei danni indiretti provocati dalla seconda guerra mondiale, stava diventando di crescente importanza. Molti Stati nazionali avevano cominciato a promuovere politiche assistenziali per persone "malate ed invalide", ma in ragione della crescente prosperità e dei progressi della medicina il numero delle persone con disabilità era cresciuto in misura sostanziale e si faceva sempre più necessaria l'applicazione di un linguaggio unificato e standardizzato che permettesse il confronto e la condivisione in materia di salute.

La classificazione ICIDH si fonda esclusivamente su definizioni mediche e su assunti bio-fisici di normalità. Il principio guida propone una distinzione basata sulla sequenza di tre diverse condizioni:

MENOMAZIONE → DISABILITÀ → HANDICAP

La *menomazione* è definita come la causa sia della *disabilità* che dell'*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 (neutro e naturale) dell'individuo nella socializzazione di una menomazione o di una *disabilità*. Di conseguenza l'approccio adottato pone le persone che abbiano una menomazione in uno stato di bisogno di assistenza specializzata, di dipendenza dai professionisti del campo sanitario per ogni tipo di supporto terapeutico e sociale.

Nel 1997, con l'ICIDH-2, diminuisce il nesso causale e unidirezionale e si cerca di

enfaticamente la dimensione sociale adottando una terminologia più neutrale: se a livello del corpo si usa ancora il termine “menomazione” (*impairment*), a livello della persona il riferimento è all’ “attività” (*activity*), laddove, a livello sociale, il termine handicap viene sostituito da “partecipazione” (*participation*). Tuttavia, nella prassi, più che favorire una visione unitaria della persona, viene focalizzata l’attenzione sugli aspetti negativi, accentuando 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.

Significativa in tal senso sembra essere stata l’adozione nel 1993 da parte dell’Assemblea Generale delle Nazioni Unite della Risoluzione *The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities* (“Norme Standard per la parità di opportunità per i disabili”). Il ruolo delle Norme era quello di rappresentare uno standard internazionale e uno strumento di controllo per garantire il rispetto dei diritti umani e civili. Nonostante tale risoluzione non costituisse un vincolo legale, ha rappresentato una forte raccomandazione ai governi per l’adozione di politiche indirizzate a garantire a tutti i cittadini la partecipazione egualitaria alla vita della società.

Nel 2001 l’OMS procede alla stesura di uno nuovo strumento di classificazione, la *Classificazione Internazionale del Funzionamento delle Disabilità e della Salute*, (OMS, ICF *International Classification of Functioning, Disability and Health*) che serve da “modello di riferimento per la descrizione della salute e degli stati ad essa correlati<sup>33</sup>”. Accettata dai 191 paesi che compongono l’Assemblea Mondiale della Sanità, tra cui l’Italia<sup>34</sup>, la nuova Classificazione, già nel titolo del testo, è indicativa di una maggiore considerazione del contesto esistenziale dello stato di salute: un cambiamento di prospettiva volto a individuare non più le “conseguenze delle malattie”, ma le “componenti della salute”. In essa si definisce la disabilità come la

---

<sup>33</sup> OMS, ICF, *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Erickson, Trento, 2001

<sup>34</sup> In particolare l’Italia ha collaborato attivamente tramite la rete denominata *Disability Italian Network* (DIN) titolare del Programma Speciale di collaborazione con l’OMS



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*, *disabilità* e *salute*, utilizzando come qualificatori descrittivi la *performance* e la *capacità*. Pensata per domini descritti dal punto di vista corporeo, individuale e sociale – laddove per dominio si intende “un insieme pratico e significativo di funzioni fisiologiche, strutture anatomiche, azioni, compiti, o aree di vita correlate<sup>35</sup>” – la vita della persona viene analizzata quindi nei termini del *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*.

L'ICF è suddiviso in due parti principali, a loro volta distinte in due componenti:

#### **Parte 1 – Funzionamento e disabilità**

- a. *Funzioni e Strutture corporee*: comprende due classificazioni, una per le funzioni dei sistemi corporei e una per le strutture corporee
- b. *Attività e Partecipazione*: comprende la gamma completa dei domini indicanti gli aspetti del funzionamento da una prospettiva sia individuale che sociale.

#### **Parte 2 – Fattori contestuali**

- a. *Fattori Ambientali*: comprende l'ambiente fisico, sociale e degli atteggiamenti in cui vivono le persone che possono avere un'influenza positiva o negativa sulla capacità dell'individuo di eseguire compiti e azioni o sul suo funzionamento o sulla struttura del corpo
- b. *Fattori Personali*: sono il background personale della vita di un individuo che possono giocare un certo ruolo nella disabilità, ma non vengono classificati a causa della grande variabilità culturale e sociale.

---

<sup>35</sup> OMS, *ICF*, op.cit.

Le componenti esistenziali dell'individuo vengono codificate facendo riferimento a codici alfanumerici e a qualificatori che denotano l'estensione o la gravità delle menomazioni a carico delle funzioni e strutture corporee e delle capacità del soggetto nell'eseguire determinati compiti.

In particolare, nel dominio delle Attività e della Partecipazione i due qualificatori utilizzati, la *performance* e la *capacità*, sono utilizzati il primo per descrivere ciò che un individuo fa nel suo ambiente attuale, il secondo per misurare l'abilità nell'eseguire un compito o un'azione, quindi l'abilità adattata all'ambiente. La disabilità, di conseguenza, viene definita “come la conseguenza o il risultato di una complessa interazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali, e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo”.

In quanto classificazione, l'ICF non presenta il processo del funzionamento e della disabilità, ma può essere usata per descriverlo, fornendo gli strumenti utili a delinearne i diversi costrutti e domini. Il campo di applicabilità di questa “struttura concettuale per l'organizzazione delle informazioni” si estende dunque all'ambito dell'assistenza sanitaria, della previdenza sociale, della valutazione nell'assistenza sanitaria e delle ricerche statistiche.

## **Il Modello Sociale della Disabilità**

Seppur non esplicitamente evocate nel corso delle interviste, ad essere in atto nei programmi sanitari sono anche le analisi provenienti dall'altro modello esplicativo, quello sociale, che comprende al suo interno differenti orientamenti, ma che in comune hanno la critica al modello biomedico e a quello bio-psico-sociale: il "modello sociale della disabilità" (BARNES, MERCER 2005) e i *Disability Studies* i principali (BARNES, OLIVER, BARTON 2002).

L'ICF dichiara di incorporare in sé l'approccio olistico dei modelli sociali che mirano a spostare l'attenzione dalle limitazioni funzionali delle persone disabili ai problemi causati dagli ambienti che le rendono tali, improntando quindi la decostruzione di questo dispositivo di dipendenza sull'affermazione dell'autonomia

e della soggettività, e appoggiandosi principalmente sui movimenti per l'affermazione dei diritti, che trovano il loro luogo d'azione nella società civile.

Il "modello sociale della disabilità" nasce in Inghilterra come reinterpretazione socio-politica dei processi di disabilitazione insiti nel sistema medico dominante, sulla scia dell'attivismo che intorno alla metà del ventesimo secolo aveva visto numerose persone con disabilità impegnate in rivendicazioni contro l'oppressione sociale e la discriminazione istituzionalizzata<sup>36</sup>, intese come i fattori determinanti lo stato di emarginazione delle loro condizioni di vita. Inscritto nella matrice teorica del materialismo storico, il modello sociale si pone letteralmente come uno strumento euristico per "smascherare" e disattivare i dispositivi di dipendenza propri delle società moderne.

Al suo interno vi convivono molteplici approcci che si distinguono per il diverso valore attribuito alla variabile sociale. Da un lato, nel modello sociale inglese (che si richiama al neomarxismo) e nel *minority group*, la struttura sociale è individuata come il fattore determinante la discriminazione e l'emarginazione. Dall'altro lato, invece, nell'approccio interazionista (MEAD 1934) e in quello drammaturgico (GOFFMAN 1969, 1970), l'accento è posto sul carattere attivo delle relazioni sociali, cioè sulla capacità delle persone di riflettere, analizzare e modificare le proprie azioni.

Pensato come un modello capace di fornire le parole per descrivere le disuguaglianze, separando le barriere disabilitanti dalle singole incapacità, tale modello si basa su una divisione concettuale netta tra la condizione biologica del deficit fisico/sensoriale/intellettuale (*impairment*) e la condizione sociale della disabilità (*disability*), volta a sganciare l'aspetto biologico dalle conseguenze sociali.

[...] è la società che disabilita le persone che hanno una menomazione fisica. La disabilità è qualcosa che si somma al nostro deficit a causa del modo in cui noi [disabili] veniamo isolati ed esclusi dalla partecipazione nella società senza alcuna ragione. Le persone disabili sono pertanto un gruppo di persone oppresse della società. (OLIVER 1990)

Per mostrare dunque il ruolo dell'organizzazione del sociale (specialmente dei

<sup>36</sup> Si vedano, ad esempio, Höjer, 1951; Hunt 1966; Bowe 1978

mezzi di produzione) nel produrre l'esperienza di discriminazione, gli autori si riferiscono alle persone con disabilità declinando il sostantivo in forma verbale passiva: “disabled people” (persone disabilite). L'esclusione dal mondo della produzione fondato su presupposti “abilisti” relega le persone disabili in una posizione di dipendenza che si esplicita nella delega che la società affida alla categoria di medici e specialisti, anche nella gestione di questioni non prettamente mediche. Pur non negando l'importanza di interventi appropriati basati sulla medicina, sulla riabilitazione, sull'istruzione o sul lavoro, si indirizza l'attenzione sui limiti di questi interventi, tesi a favorire l'inclusione in una società comunque costruita da “soggetti non-disabili” per “soggetti non-disabili”.

In termini di società civile l'organizzazione più influente è stata la costituzione nel 1974 dell'UPIAS (*Union of the Physically Impaired Against Segregation*<sup>37</sup>) che portò alla produzione dell'*UPIAS Policy Statement and Constitution* come una reinterpretazione della disabilità dalla dimensione individuale a quella istituzionale.

Sul piano internazionale, la definizione di disabilità elaborata dall'UPIAS viene adottata nel 1981 dal movimento internazionale delle persone con disabilità rappresentato dal DPI (*Disabled People International*), sebbene i termini "disabilità" e "handicap" siano stati inizialmente sostituiti alle parole "menomazione" e "disabilità" a causa di alcune perplessità relative al termine “menomazione” di alcuni delegati del DPI.

In termini di politiche dell'Unione Europea un recente piano d'azione<sup>38</sup> afferma che oggi esiste un modello sociale della disabilità europeo: “l'Unione Europea vede la disabilità come una costruzione sociale. Il modello sociale della disabilità dell'Unione pone in rilievo le barriere ambientali della società che impediscono la piena partecipazione delle persone con disabilità nella società. Queste barriere devono essere rimosse”.

La crescita del Disability Movement, il movimento della partecipazione attiva e del

---

<sup>37</sup> UPIAS, *Fundamental Principles of Disability*: London, Union of the Physically Impaired Against Segregation, 1976

<sup>38</sup> Commissione delle Comunità Europee, *Equal Opportunities for People with Disabilities: A European Action Plan*, Brussels, COM, 2003

coinvolgimento di persone disabili nelle decisioni che li riguardano (in un'ottica di *empowerment*) si basa sui principi di: “Nothing about us without us”, di *self-advocacy* (auto-rappresentanza) e di *self-determination* (auto-determinazione).

Per la netta separazione dell'aspetto biologico dalle componenti sociali (anche se si tratta di una precisa scelta nel porre l'accento su aspetti condivisi da tutte le persone disabili, ossia le discriminazioni e la condizione di oppressione sociale), per la scarsa considerazione delle riflessioni postmoderne<sup>39</sup>, così come per la negazione dell'esperienza problematica del deficit o per la non attenzione al *capability approach*, il modello sociale è stato più volte criticato<sup>40</sup>.

Collegati alla prospettiva sociale inglese rientrano anche i *Disability Studies*. Nati intorno al 1970 presso la Open University in Inghilterra, si definiscono come una disciplina di studio e di ricerca interdisciplinare che analizza la disabilità in quanto fenomeno sociale, politico e culturale e che ha come quadro teorico di riferimento “il modello sociale della disabilità” e quello dei Diritti Umani.

Se del primo si è detto, in merito al secondo si può dire brevemente che si tratta di un approccio legale alla disabilità che in pratica si oppone al concetto di “bisogno” sostituendolo con quello di “diritto”, orientando i principi della Convenzione ONU del 2006 nei procedimenti legislativi e/o politiche nazionali e internazionali (GRIFFO 2011).

Venendo ora al modello statunitense del *minority group*, si deve constatare come questo indirizzo combini l'analisi marxista (propria anche del modello inglese) con una prospettiva politica basata sui diritti civili e costituzionali. L'assunto fondamentale è che le persone disabili subiscano le stesse forme di pregiudizio, di segregazione e di discriminazione imposte anche ad altri gruppi di oppressi in termini di razza, cultura, genere ed età.

L'altra variante del modello sociale nata in America si collega all'*interazionismo simbolico*, all'approccio drammaturgico e al concetto di *stigma* elaborati da Goffman. Due teorizzazioni, queste ultime, che aiutano a descrivere sia il ruolo sociale della

---

<sup>39</sup> SHAKESPEARE, CORKER 2002

<sup>40</sup> SHAKESPEARE, WATSON 2000

disabilità, sia come questa sia percepita nell'interazione e dall'organizzazione sociale. In particolare lo stigma sociale, derivante dall'insieme di norme e attributi attraverso i quali si costruiscono le categorie di appartenenza (come ad esempio abile/non abile), costruisce le persone forgiandole sul tornio dell'attributo più visibile e in maggiore dissonanza dalla norma attesa, eliminando di fatto tutti gli altri attributi dall'immagine identitaria.

Muovendosi da una prospettiva sociale radicale, come vedremo in seguito, alcuni autori (PFEIFFER 2001, DEVLIEGER et al. 2003) criticano queste impostazioni sia perché oscurano i rapporti di potere della struttura sociale, cristallizzando di fatto i ruoli sociali nelle interazioni, sia perché non problematizzano i giudizi di valore insiti nel sistema delle norme condiviso.

## **Verso il Welfare State e la sua crisi contemporanea**

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, nelle intenzioni dei legislatori, 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 riparatorio 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.

Nel secondo Novecento si assiste infatti a quello che Schianchi (SCHIANCHI 2012: 205) definisce come un “surplus di disabilità”: dopo le due guerre mondiali, storica fucina di disabilità, si rinalda l'altro grosso focolaio causato dagli infortuni e dalle malattie del lavoro, e si assiste inoltre al comparire di varie e nuove tipologie di disabilità dovute all'aumentare dell'età di vita. Dal dopoguerra si assiste quindi ad un forte sviluppo di specifiche strutture di cura e di servizi socio-sanitari, che si accompagnano allo sviluppo della pedagogia speciale e quindi di nuove professionalità e saperi.

Seguendo ancora Schianchi e la sua “storia della disabilità” possiamo dire che dopo il “regime delle patologie incurabili del passato”, dopo il “regime delle accidentalità” e dopo il “regime bellico-industriale”, la contemporaneità offre uno scenario dove domina il “regime degli effetti collaterali della *società del rischio*” come causa di disabilità. Una situazione, quest'ultima, che diventa una possibilità esistenziale di ogni essere umano, in un'ottica di continuità tra vite “normali” e vite di persone con bisogni di cura, attraverso una nuova considerazione della dignità dell'invecchiare e dello stare male (NUSSBAUM 2006).

Le prime forme istituzionali di assistenza (ospizi per i pellegrini, ospedali per gli infermi, opere pie) si basano su principi di carità e beneficenza e si esprimono come reclusione di massa dei poveri e degli atipici “socialmente pericolosi”, coinvolgendo anche coloro che hanno difficoltà fisiche e psichiche. Nel 1890 l'IPAB (Istituzione Pubblica di Assistenza e Beneficenza), nata per erogare l'assistenza, non considera specificatamente le persone con disabilità, ma ha tra i suoi obiettivi quello “di prestare assistenza ai poveri tanto in stato di sanità, quanto di malattia<sup>41</sup>”. Solo nell'immediato primo dopoguerra lo Stato interviene per la prima volta con specifici provvedimenti mirati ad una precisa categoria, gli invalidi e i mutilati di

---

<sup>41</sup> Legge n. 6972 del 17 luglio 1890 “Norme sulle Istituzioni Pubbliche di Assistenza e Beneficenza” art.1.

guerra, nei confronti dei quali vengono previsti interventi economici, sanitari e di avviamento al lavoro in base al principio del “risarcimento” del danno subito. Tale normativa inizia a svilupparsi da subito con un impianto che procede in maniera settoriale e contraddittoria rispetto all’evoluzione della legislazione sociale di carattere generale.

Con il passare degli anni, alla prima categoria protetta dei reduci si aggiungono altre categorie la cui mutilazione o invalidità trova origine in cause di lavoro e di servizio verso le quali vengono previste diverse forme di assistenza (pensioni, assegni di invalidità, cure mediche gratuite, protesi).

Tra il 1930 e il 1950 si succedono alcuni provvedimenti rivolti a gruppi di persone con caratteristiche specifiche e ben definite (ciechi, sordomuti, lussati congeniti dell’anca, bambini discinetici poveri, infermi da postumi di poliomielite, nati deformati, ex tubercolosi). Caratteristica comune a queste norme è l’impronta pensionistica: l’intervento assistenziale è esclusivamente erogazione periodica di somme di denaro.

Il secondo dopoguerra vede l’Italia impegnata nel costruire e consolidare un sistema di protezione sociale esteso e articolato e comincia ad affermarsi il diritto pubblico, di tipo universale, della liberazione della persona dallo stato di bisogno. Questa inversione di tendenza viene recepita e formalizzata nella Carta Costituzionale che ratifica i fondamentali diritti civili dei cittadini e soprattutto sancisce il dovere dello Stato di rimuovere ostacoli e impedimenti alla loro applicazione.

L’art. 3 della Costituzione sancisce l’uguaglianza tra i cittadini e definisce i compiti dello Stato: “Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. Per questo la Repubblica si impegna a “rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale che, limitando di fatto la libertà e l’eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l’effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all’organizzazione politica, economica e sociale del Paese” (art. 3). Nello specifico lo Stato si fa garante della



soddisfazione dei bisogni fondamentali dei cittadini, riconosciuti come diritti alla base di un moderno sistema di sicurezza sociale. Tra questi il diritto alla tutela alla salute e il diritto all'assistenza sociale: “La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività e garantisce cure gratuite agli indigenti” (art. 32).

L'art. 38 sancisce il diritto fondamentale al mantenimento e all'assistenza sociale e di fatto pone le basi alla distinzione di due categorie di persone, i lavoratori e gli inabili: “Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale”.

La premessa fondamentale per questo cambio di direzione è rappresentata dal mettere al centro la persona piuttosto che i suoi bisogni, comportando di conseguenza l'annullamento di qualsiasi discriminazione originata dalle condizioni personali e sociali.

Tuttavia, è lecito chiedersi con Schianchi, se la variabilità interpretativa concessa lasci alle leggi la possibilità di determinare il confine tra coloro che possono partecipare alla vita comunitaria in quanto lavoratori e coloro che non potendo lavorare, devono sottostare a dei regimi che di fatto limitano la proclamata eguaglianza.

Alla luce di questa distinzione tra lavoratori e inabili, quelli considerati non lavoratori, come leggere dunque l'art. 3 che sostiene la piena partecipazione alla vita politica, economica e sociale del paese di tutti i lavoratori? A questa piena partecipazione non hanno diritto i non lavoratori, cioè anche gli inabili che non lavorano? Cos'è, allora, il pieno sviluppo della persona umana sancito all'art. 3 se non comporta, per tutti, quella partecipazione? (SCHIANCHI 2012: 210)

Lo Stato sociale (il cui modello sembra imporsi in tutto il mondo occidentale) si trova così ad articolarsi in una struttura gerarchica che di fatto separa l'asse del lavoro da quello dell'assistenza, determinando di conseguenza una distinzione tra cittadini lavoratori e cittadini assistiti, un *habitus* culturale, potremmo aggiungere, che come vedremo sembra ancora riverberarsi nelle pratiche in uso nei servizi socio-sanitari.

Le radici di questa organizzazione statale si ritrovano nelle prime istanze di protezione sociale introdotte a fine Ottocento con interventi pubblici dedicati ad una categoria, un ceto o un gruppo, quindi con un modello di carattere *particolaristico* (opposto ad un modello *universalistico*) e incentrato su *trasferimenti di reddito* piuttosto che su servizi, e dove lo status dell'individuo è strettamente legato alla partecipazione al mercato del lavoro (ASCOLI<sup>42</sup> 2002).

Nella realtà dei fatti si constata, quindi, come il vuoto interpretativo faticò a rendere operativo quel principio di uguaglianza sancito dalla Costituzione, situazione che ha comportato da parte degli interessati una continua rincorsa all'esigibilità dei propri diritti. Si continua così ad assistere fino agli anni '60 ad un avvicinarsi di proposte di legge (con provvedimenti esclusivamente economici e all'interno di situazioni protette che non prevedono forme di integrazione) in favore delle diverse categorie, identificate e distinte a seconda del tipo e delle cause della menomazione, come la legge per provvidenze economiche per i ciechi (L. 66/62), per i sordomuti (L. 388/68), per l'inserimento lavorativo (L. 1539/62), per il collocamento obbligatorio (L. 482/68).

Un primo ordinamento organico sull'invalidità civile si ha con la L. 118/1971 ("Disposizioni in favore dei mutilati e invalidi civili") che governerà il mondo della disabilità fino al 1992.

Alla legge 118 va riconosciuto il merito di aver individuato per la prima volta i requisiti dei cittadini che lo Stato riconosce come "invalidi" e che la Costituzione aveva definito genericamente come "inabili e minorati".

Si considerano mutilati e invalidi civili i cittadini affetti da menomazioni congenite o acquisite anche a carattere progressivo, compresi gli irregolari psichici per oligofrenie di carattere organico o dismetabolico, insufficienze mentali derivanti da difetti sensoriali e funzionali che abbiano subito una riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore a un terzo o, se minori di diciotto anni, che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età. (Art. 2)

Se si considera l'intera produzione legislativa del periodo vanno esaminati anche

---

<sup>42</sup> Ascoli 2002, pp. 215, 216 in SCHIANCHI 2012

altri provvedimenti che delineano cambiamenti nell'ordinamento dei servizi a livello istituzionale, funzionale e organizzativo, ispirandosi a principi e criteri guida quali l'affermazione dell'universalità delle prestazioni in base al principio di eguaglianza, il dovere dello Stato di garantire l'esercizio effettivo e reale di questi diritti, l'abbandono di ogni forma di istituzionalizzazione totalizzante, la programmazione e l'integrazione dei servizi, la centralità del territorio. Spariscono le classi differenziali e gli istituti speciali e si comincia a parlare di strutture riabilitative. Si introducono commissioni provinciali volte al riconoscimento della "condizione di minorazione" attraverso visita medico-sanitaria.

É in questi anni, infine, che i Ministeri della Sanità e dell'Istruzione prevedono la nascita, presso università ed enti pubblici e privati, di scuole di formazione per assistenti-educatori, assistenti sociali e personale paramedico.

Tali norme pongono le premesse per la successiva evoluzione della normativa a favore delle persone disabili<sup>43</sup>. Qui sembra rilevante evidenziare almeno due provvedimenti:

- Legge n. 180/78 (la cosiddetta Legge Basaglia) relativa al superamento dei manicomi, alla denuncia del carattere mistificatorio delle istituzioni manicomiali quali luoghi di controllo, di segregazione e di degradazione dei pazienti psichiatrici;
- Legge n. 833/78 relativa alla istituzione del Servizio Sanitario Nazionale e a forte valenza territoriale con la nascita delle Unità Sanitarie Locali (USL).

Con essa si vuole superare una strutturazione basata sugli enti e sulla

---

<sup>43</sup> Si considerino, in ordine cronologico, anche le seguenti leggi: D.P.R. 416/74 relativa all'istituzione degli organi collegiali nella scuola materna, elementare, media; Legge n. 405/75 relativa istituzione dei consultori; Legge n. 451/75 relativa al Diritto di famiglia; Legge n. 685/75 relativa alle Tossicodipendenze; Legge n. 517/77 che prevede l'integrazione degli alunni disabili nella scuola dell'obbligo; DPR 616/77 relativa alla Riforma di decentramento cioè il trasferimento dallo Stato alle Regioni, alle Provincie e ai Comuni delle funzioni amministrative e il progressivo trasferimento di competenze sanitarie e socio-assistenziali (inizia a svilupparsi una normativa regionale sulle problematiche della disabilità che allarga a livello territoriale le conquiste dei diritti civili nel campo dell'eliminazione delle barriere architettoniche, dell'integrazione scolastica, delle cure sanitarie, dell'assistenza, della formazione professionale, ecc); Legge n. 68/99 che introduce nuove norme per il diritto al lavoro (il collocamento mirato) e che prevede non più un modello impositivo, ma consensuale.

settorializzazione delle competenze e delle prestazioni al cittadino. Si definisce quindi una organizzazione unitaria e universalistica per la tutela della salute come specificato nel primo articolo che rappresenta la sintesi delle linee essenziali della Riforma sanitaria.

Come si legge nell'art. 1 della L. 833/78:

La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività mediante il servizio sanitario nazionale. La tutela della salute fisica e psichica deve avvenire nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana. Il servizio sanitario nazionale è costituito dal complesso delle funzioni, delle strutture, dei servizi e delle attività destinati alla promozione, al mantenimento ed al recupero della salute fisica e psichica di tutta la popolazione senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del servizio. L'attuazione del servizio sanitario nazionale compete allo Stato, alle regioni e agli enti locali territoriali, garantendo la partecipazione dei cittadini. Nel servizio sanitario nazionale è assicurato il collegamento ed il coordinamento con le attività e con gli interventi di tutti gli altri organi, centri, istituzioni e servizi, che svolgono nel settore sociale attività comunque incidenti sullo stato di salute degli individui e della collettività.

Tutte le competenze e le prestazioni di prevenzione, cura e riabilitazione vengono riformate territorialmente sulla base dell'unicità psico-fisico-sociale della persona e nell'interesse della collettività e devono essere garantite in modo equo a tutti i cittadini tramite le USL. La Riforma non si limita al decentramento delle competenze, ma cala la tutela della salute in ambiti locali definiti nel "territorio" dove la comunità vive e lavora. Identifica il Distretto come livello ottimale per la programmazione dell'assistenza sanitaria e socio-sanitaria di base con servizi rivolti alla globalità della persona, della famiglia e della comunità locale per la promozione del benessere e della salute e con la partecipazione attiva dei cittadini.

La legge prevede la possibilità per le Regioni<sup>44</sup>, pur con delle ambiguità e parzialità, di una gestione unitaria delle prestazioni sia sociali che sanitarie (art. 15). Anticipatorie di questa impostazione erano state alcune esperienze dei consorzi socio-sanitari e la sperimentazione delle Unità Locali dei Servizi Sociali e Sanitari (ULSSS) attuate dalle Regioni più avanzate negli anni successivi.

---

<sup>44</sup> Collegandosi al precedente D.P.R 616/77

Non recepita in maniera univoca a livello regionale, la legge nel complesso risulta un quadro d'insieme disomogeneo poiché legato alle diverse capacità dei governi regionali di leggere i bisogni, di tradurli in programmazione e pianificazione di servizi integrati e partecipati, con un finanziamento di risorse appena sufficienti.

Questo ha determinato situazioni diversificate a livello territoriale, dove, in alcune regioni, le leggi applicative in materia hanno delegato (al posto dei Comuni) le Unità Sanitarie Locali anche di competenze a carattere sociale.

Ed accade così che ancora oggi alcuni servizi sono presenti in alcune regioni, in altre sono soltanto possibili e in altre ancora sono carenti o mancano del tutto.

Dopo i primi anni di sperimentazione si è sviluppato un dibattito in merito ai compiti e al ruolo “tecnico-politico” dei Comitati di Gestione delle USL (alimentato anche da scandali e gestioni clientelari di lottizzazione politica) e alla fine è prevalsa la tesi di separare le funzioni di indirizzo e programmazione, lasciate ad organismi di nomina politica, da quelle di gestione ed amministrazione, affidate alla competenza dei tecnici e dei “manager” in un'ottica aziendale. Si consideri che con l'approvazione del D.lgvo 502/1992<sup>45</sup> e della Legge 517/1992 le USL vengono trasformate in Aziende Unità Sanitarie Locali (AUSL). Anche gli ospedali vengono scorporati dalle AUSL e sono trasformati in aziende ospedaliere. Nei confronti del cittadino, riconosciuto nel nuovo ruolo di “cliente”, la nuova “azienda di servizi” deve quindi: massimizzare il profitto; ridurre i costi di produzione; mantenere inalterata la qualità del servizio e migliorarla; prevedere l'adozione di accordi finalizzati ai principi di integrazione, contenimento dei consumi sanitari, acquisizione delle prestazioni da soggetti singoli o consortili; mantenere lo standard di Qualità-Economicità.

Le nuove AUSL possiedono una personalità giuridica, sono autonome sia a livello gestionale che a livello amministrativo, contabile e patrimoniale (pur sotto il controllo dei revisori dei conti). Il controllo viene assegnato alle Regioni che assumono il potere di nomina e revoca dei Direttori generali i quali devono attenersi alle linee di indirizzo e programmazione regionali.

---

<sup>45</sup> Modificato dal D.lgvo n° 517/93

Alla fine degli anni '80 si è quindi di fronte ad una legislazione a favore della disabilità vasta, ma settoriale, disorganica, polverizzata in provvedimenti regionali e largamente inapplicata.

Dopo un lungo e faticoso iter il Parlamento approva la "Legge Quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate n.104/1992".

La Legge esprime attenzione nei confronti della persona riconosciuta nella sua globalità e non in considerazione del tipo di menomazione o di disabilità, seppur l'uso del termine "handicappato" non è ancora messo in discussione. Tuttavia, non si parla più di "handicap grave" ma di "persona con handicap in situazione di gravità", con un'espressione che indica una visione dinamica della condizione psico-fisica e relazionale del disabile.

Merito principale è quello di sostenere l'acquisizione di una "cultura dell'integrazione sociale" e di riconfermare i principi costituzionali:

Finalità: a) garantisce il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia della persona handicappata e ne promuove la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società; b) previene e rimuove le condizioni invalidanti che impediscono lo sviluppo della persona umana, il raggiungimento della massima autonomia possibile e la partecipazione della persona handicappata alla vita della collettività, nonché la realizzazione dei diritti civili, politici e patrimoniali c) persegue il recupero funzionale e sociale della persona affetta da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali e assicura i servizi e le prestazioni per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle minorazioni, nonché la tutela giuridica ed economica della persona handicappata; d) predispone interventi volti a superare stati di emarginazione e di esclusione sociale della persona handicappata. (L.104/92, art. 1)

Soggetti aventi diritto: 1. È persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione. 2. La persona handicappata ha diritto alle prestazioni stabilite in suo favore in relazione alla natura e alla consistenza della minorazione, alla capacità complessiva individuale residua e alla efficacia delle terapie riabilitative. 3. Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici (L.104/92, art.3)

Vengono orientati gli interventi a favore dello sviluppo della persona seguendo il normale evolversi del suo ciclo vitale: vita in famiglia, ingresso nel mondo della

scuola, lavoro, cultura, tempo libero ed infine nella creazione di alternative non segreganti quando la famiglia non sia più in grado di dare il proprio sostegno diretto.

La cura e la riabilitazione si realizzano con programmi che prevedano prestazioni sanitarie e sociali integrate tra loro, che valorizzano le abilità e agiscono sulla globalità della situazione di handicap, coinvolgendo la famiglia e la comunità (art. 7), promuovendo l'inserimento e l'integrazione sociale da realizzarsi attraverso "organizzazione e sostegno di comunità alloggio, case-famiglia e analoghi servizi residenziali inseriti nei centri abitati per favorire la de-istituzionalizzazione e per assicurare alla persona handicappata, priva anche temporaneamente di una idonea sistemazione familiare, naturale o affidataria, un ambiente di vita adeguato" (art. 8).

La legge è riuscita a compiere un passo in avanti nel riordino delle disposizioni precedenti, compito particolarmente difficile vista la loro doppia natura: da un lato le norme che avevano come comune denominatore le tipologie di handicap, dall'altro le norme che si caratterizzavano per il campo di intervento. E costituisce un avanzamento nelle evoluzioni concettuali sulla disabilità poiché recepisce il nuovo concetto internazionale dell'OMS che vede la disabilità non più come una menomazione psico-fisica e sensoriale, ma come condizione sociale.

È con questa legge che, nella letteratura di riferimento, si segna il passaggio dallo "Stato assistenziale" allo "Stato sociale" o Welfare State. Tuttavia, come nota Schianchi (2012: 217), ad essi si sovrappongono quei deficit legislativi di lungo corso: da un parte si eredita nuovamente una concezione che separa i disabili dagli altri cittadini, dall'altra, inoltre, si rimane imbrigliati nelle incompiute e deficitarie normative della previdenza relativa alla disabilità, e in una generale frammentazione istituzionale.

Non mancano inoltre alcune note di perplessità circa la generale mancanza di originalità delle proposte a causa di una impostazione prevalentemente descrittiva delle prestazioni e dei servizi, cioè predisponendo diritti senza indicare gli strumenti per renderli effettivi (CENDON, 1997). Altri aspetti negativi che, sostanzialmente, determinano la non applicazione della legge sono da individuare

nell'insufficiente stanziamento di fondi, nella mancanza di scadenze e soprattutto nell'assenza nelle definizioni di un impegno diretto per l'attuazione da parte delle Regioni, dei Comuni e delle USL che “*possono* [e non *devono*] provvedere nei limiti delle proprie disponibilità di bilancio”.

Alla prova del tempo si constata la sostanziale impreparazione del Paese nel recepire tale normativa e nel metterla in pratica, così come la necessità dei servizi di equipaggiarsi per garantire le funzioni che sono chiamati ad assolvere (prevenzione, riabilitazione, assistenza e integrazione sociale).

Nel maggio 1998 il Parlamento approva la Legge 162 “Modifiche alla legge 5.2.1992 n.104 concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave” dove vengono apportate delle modifiche e delle integrazioni “allo scopo di garantire il diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia” ( L.162/98 art. 39 comma1-ter).

Nel 2000 viene emanata l'altra importante “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali” 8 novembre 2000, n. 328 che ha ridefinito il profilo delle politiche sociali all'interno di un quadro normativo unitario a livello nazionale.

É 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 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 riparatorio del disagio, ad una protezione sociale attiva quale intervento di rimozione delle cause di disagio e soprattutto quale prevenzione e promozione dell'inserimento della persona nella società attraverso la valorizzazione



delle sue capacità.

La legge annuncia che per realizzare i servizi sociali in modo unitario e integrato lo Stato, le Regioni e gli enti locali, ognuno nell'ambito delle proprie competenze, provvedano alla programmazione e organizzazione degli interventi e delle risorse secondo i principi di: sussidiarietà, cooperazione, efficacia, efficienza ed economicità, omogeneità, copertura finanziaria e patrimoniale, responsabilità ed unicità dell'amministrazione, autonomia organizzativa e regolamentazione.

Per il *principio di sussidiarietà* le decisioni vengono prese dall'organo di governo più vicino ai cittadini e cioè quello che è maggiormente in grado di interpretare i bisogni e le risorse della comunità territoriale di riferimento, sia per la determinazione delle competenze che per la costruzione dei rapporti tra soggetti pubblici e privati con particolare centralità del Comune.

Lo Stato ha il compito di fissare un Piano sociale nazionale che indichi i livelli uniformi e di base delle prestazioni, che ripartisca le risorse del Fondo sociale nazionale e controlli l'andamento della Riforma. Le Regioni devono programmare e coordinare gli interventi sociali; spingere verso l'integrazione degli interventi sanitari, sociali, formativi e di inserimento lavorativo; stabilire i criteri di accreditamento e vigilare sui servizi e le strutture, sia pubblici che privati; costituire un albo dei soggetti autorizzati; stabilire la qualità delle prestazioni; determinare i livelli di partecipazione della spesa da parte degli utenti. I Comuni organizzano e gestiscono le iniziative per realizzare "il sistema locale della rete di servizi sociali" in cooperazione con le strutture sanitarie, con le altre istituzioni e con il settore no profit. L'obiettivo è quello di potenziare l'offerta della rete dei servizi sociali territoriali con il diretto coinvolgimento e con la condivisione di responsabilità dei soggetti pubblici e del privato sociale. Viene quindi valorizzato il ruolo del Terzo settore e del volontariato che entra nella programmazione e nell'organizzazione dei servizi con gli enti pubblici attraverso forme di autorizzazione e accreditamento.

Il territorio è il luogo privilegiato della programmazione integrata tramite la corrispondenza del Distretto con il Municipio e la condivisione da parte dei due organismi (ASL e Ente Locale) di strumenti di programmazione quali il Piano delle

Attività Territoriali (PAT) del Distretto (contenuto nel Piano Attuativo Locale della ASL PAL) e il Piano Sociale di Zona (PdZ) municipale (contenuto nel Piano Regolatore Sociale Roma Capitale) che devono rappresentare le convergenze tra organismi e promuovere la partecipazione attiva degli utenti e dei cittadini attraverso forme associative.

In relazione ai problemi delle persone disabili la legge prevede “Progetti individuali per le persone disabili”:

Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale, secondo quanto stabilito al comma 2. Nell'ambito delle risorse disponibili in base ai piani di cui agli articoli 18 e 19, il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare. (L.328/2000, art. 14)

Dunque un potenziamento dell'offerta integrata di prestazioni e servizi alla persona, inseriti in un programma individuale coordinato e unitario (servizi di cura e riabilitazione, servizi scolastici, formazione e inserimento lavorativo, servizi di assistenza e di aiuto alla persona, sostegni economici in caso di situazioni di disagio economico, ecc.).

Si evidenzia la programmazione di interventi mirati alle persone disabili: a) misure di sostegno e promozione delle condizioni dell'infanzia, dell'adolescenza e delle responsabilità familiari, attraverso servizi, misure economiche e organizzazione dei tempi atti a favorire l'armonizzazione del tempo di lavoro e di cura familiare; b) misure di sostegno nei confronti di minori e adulti con mancanza totale o parziale di autonomia tramite l'inserimento presso famiglie, persone e strutture comunitarie di accoglienza; c) misure di contrasto alla povertà a favore di cittadini impossibilitati a produrre reddito per limitazioni personali o sociali; d) misure economiche per favorire la vita autonoma o la permanenza a domicilio di persone totalmente

dependenti o incapaci di compiere gli atti propri della vita quotidiana; e) servizi di aiuto alla persona per favorire la permanenza a domicilio di anziani, disabili e persone con disagio psicosociale, nonché iniziative per promuovere e valorizzare il sostegno domiciliare e l'integrazione sociale attraverso forme innovative di solidarietà comunitaria; f) accoglienza e socializzazione presso strutture residenziali e semi-residenziali di anziani e disabili, con elevata fragilità personale, sociale e limitazione dell'autonomia, non assistibili a domicilio; g) informazione e consulenza alla persona e alle famiglie per favorire la fruizione dei servizi e promuovere iniziative di auto-aiuto; h) prestazioni integrate di tipo socio-sanitario e socio-educativo per contrastare dipendenze da droghe, alcol e farmaci, favorendo interventi di natura preventiva, di recupero e reinserimento sociale; i) percorsi integrati socio-sanitari tramite servizi e misure economiche per favorire l'inserimento sociale, l'istruzione scolastica, professionale e l'inserimento al lavoro di persone con disabilità psico-fisica.

Con la Legge Costituzionale 18-10-2001 n. 3, che prevede modifiche al Titolo V della parte II della Costituzione, Comuni, Province e Città Metropolitane vengono posti allo stesso livello dello Stato e delle Regioni, la cui potestà legislativa non è più subordinata a quella statale, ma da essa distinta solo per ambiti di competenza. Novità rilevante, quest'ultima, perché in materia di assistenza sociale può condurre ad un welfare regionale messo nella possibilità di ignorare del tutto la legge 328, a meno che lo Stato non eserciti il diritto/dovere di determinare i livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali su tutto il territorio nazionale (LIVEAS), ma al momento c'è ancora incertezza nella definizione.

Lo Stato, diversamente, esercita la sua competenza esclusiva in materia di sanità con la “Definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza” (LEA<sup>46</sup>), determinando le prestazioni e i servizi che il Servizio sanitario nazionale è tenuto a garantire a tutti i cittadini in particolare in tre ambiti: prevenzione collettiva e sanità pubblica, assistenza distrettuale, assistenza ospedaliera.

Nel settore si è avvertita in quegli anni la preoccupazione che un'applicazione dei

---

<sup>46</sup> Attraverso il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29/11/2001

LEA e dei LIVEAS<sup>47</sup> invece di costruire politiche per l'integrazione porti a "politiche della suddivisione", basate su una distinzione dei flussi di spesa sanitaria e sociale. Rischio che si avverte nell'esaminare i problemi legati al sistema di governo delle politiche della salute ed il rapporto tra Regione, ASL e i Servizi sociali del Comune in conseguenza del Decreto Craxi<sup>48</sup> che ha sancito una separazione dal punto di vista economico tra sociale (di competenza del Comune) e sanitario (di competenze della ASL): la ASL può gestire i servizi socio assistenziali su delega degli enti locali, ma con finanziamenti a carico di questi ultimi. Inoltre viene cancellato il ruolo dell'ente locale come organo di programmazione e controllo.

**PSICOLOGA:** Questo provvedimento [il decreto Craxi] è testimonianza di una divisione culturale, organizzativa e gestionale che condiziona fortemente l'assetto attuale, giustifica autoreferenzialità e deresponsabilizzazione e rende difficile far stare insieme enti e organizzazioni differenti ai fini di una progettazione organica e condivisa, nonostante la successiva normativa degli anni '90. E' in questo momento storico, in cui si intravede la possibilità di recepire risorse per i portatori di handicap, che le famiglie disorientate avvertono la necessità di un punto di riferimento che si faccia carico dei loro problemi e che li accompagni [INT. B- PSI 1]

Tale competenza viene ripristinata dal D.lgvo 229/99 che, ridefinendo il concetto di integrazione sociosanitaria, tenta di superare le restrizioni precedenti, prevedendo tra le istituzioni coinvolte nuovi rapporti in base ai quali "le Regioni disciplinano i criteri e le modalità mediante le quali i Comuni e le Aziende sanitarie garantiscono l'integrazione su base distrettuale, delle prestazioni sanitarie e sociali di rispettiva competenza, individuando gli strumenti e atti per garantire la gestione integrata dei processi assistenziali sociosanitari".

Il piano aziendale della ASL RMA del 2008 mette l'integrazione socio-sanitaria come uno dei punti qualificanti della sua missione e tra le politiche di offerta dell'azienda mette al primo posto la politica di prevenzione, assistenza e riabilitazione in favore dei soggetti deboli (anziani, disabili, disagiati e malati

---

<sup>47</sup> Livelli Essenziali di Assistenza Sociale

<sup>48</sup> DPCM 5.5.1985: Atto di indirizzo e coordinamento alle Regioni e alle Province autonome in materia di attività di rilievo sanitario connesse con quelle socio-assistenziali

mentali).

Il tema dell'integrazione non ha trovato ancora soluzioni definitive e, al di là degli esempi di collaborazione esistenti e che hanno dato l'avvio a politiche integrate di promozione della salute grazie alla compartecipazione economica dei due sottosistemi all'interno dei Piani di zona, diversi sono i punti critici riscontrati: la necessità di recepire, a livello regionale e locale, le normative nazionali (le modifiche al titolo V della Costituzione, che responsabilizza fortemente il livello regionale e locale, produce differenze sostanziali nel recepire le norme nazionali); la differenza di dimensione finanziaria tra sanità ed assistenza; l'impostazione manageriale della ASL impostata all'efficienza produttiva ed alla competitività che mal si concilia con il bisogno socio-sanitario. La maggiore criticità è tuttavia riscontrata nella difficoltà di integrare due grandi sistemi di servizi (quello sociale e quello sanitario), concepiti ancora in modo autonomo, separato e asimmetrico.

Un'asimmetria istituzionale tra diritti sanitari definiti ed esigibili, e diritti sociali privi di una effettiva determinazione. Un'asimmetria amministrativa e finanziaria collegata a scelte istituzionali forti che mantengono a livello dei Comuni le competenze sociali e assegnano alle Aziende Sanitarie Locali quelle sanitarie, in una situazione storicamente consolidata, per cui il rapporto tra spesa sociale e spesa sanitaria è, nella gran parte del Paese, superiore a 1 a 40 (per ogni euro speso nel sociale se ne spendono 40 in sanità), per di più con una struttura della spesa sanitaria molto più rigida e stabile di quella sociale. Infine, un'asimmetria professionale dovuta allo squilibrio tra la presenza dei profili delle professioni sanitarie e la mancanza dei profili delle professioni sociali (anch'essi previsti dalla L.328/00), così come alla carente volontà e capacità di collaborazione tra le professionalità all'interno e tra i due sistemi di servizi.

Il 3 marzo 2009 diventa legge dello Stato italiano la *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*<sup>49</sup>. Approvato dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 13

---

<sup>49</sup> La ratifica ha avviato anche la costituzione di un "Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità" presieduto dal Ministero del Lavoro (<http://www.osservatoriodisabilita.it/>), che promuove la Convenzione, favorisce la raccolta di dati statistici e predispose il "Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità".

dicembre 2006<sup>50</sup>, il testo non introduce nuovi diritti, ma costituisce un mezzo vincolante per gli Stati che lo ratificano nell'indirizzo delle politiche nazionali. Si richiama esplicitamente alla *Dichiarazione universale dei diritti umani*<sup>51</sup>, e si basa prevalentemente sul riconoscimento che le persone con disabilità sono discriminate e vivono in situazioni che non garantiscono le pari opportunità. Si concentra quindi sulla titolarità dei diritti delle persone disabili.

La disabilità non è definita se non come “concetto in evoluzione”. Le persone disabili sono “coloro che presentano una duratura e sostanziale alterazione fisica, psichica, intellettiva o sensoriale la cui interazione con varie barriere può costituire un impedimento alla loro piena ed effettiva partecipazione nella società, sulla base dell'uguaglianza con gli altri” (Art. 1). E sono considerate “parte della diversità umana e dell'umanità stessa” (Art. 3).

Il principio che si impone con questa Convenzione e che qui si vuole evidenziare è però contenuto nei Principi generali dell'art. 3 dove viene promossa “la piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società”. Tale inclusione va perseguita attraverso l'“accomodamento ragionevole” (“le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo adottati, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali”) e la “progettazione universale” (“la progettazione di prodotti, strutture, programmi e servizi utilizzabili da tutte le persone, nella misura più estesa possibile, senza il bisogno di adattamenti o di progettazioni specializzate”).

---

<sup>50</sup> *United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, 2006

<sup>51</sup> Siglata il 10 dicembre 1948 dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite

## **PARTE 2**

### *Quadri*

## Capitolo 2

# Roma, Via Monte Rocchetta 14

*Pescasseroli,*

Soggiorno estivo della ASL

*Siamo al Parco Nazionale d'Abruzzo, di fronte l'entrata del suo Museo. Sergio sta facendo i biglietti, dice apertamente che siamo un gruppo di un Servizio Disabili della ASL e Giorgio, poco lontano, mi fa:*

*“Disabili? Ma de' che...”. Sono imbarazzata, gli sorrido e, per cavarmela, gli dico:*

*“Così risparmiamo i soldi e ci prendiamo più birra!”.*

Diario di campo

## Introduzione

L'imbarazzo, un atto corporeo quasi involontario, e una bugia che fa fatica a dirsi innocente, in un quotidiano scambio di parole dove i discorsi ufficiali sulla disabilità, esplicitati nel capitolo precedente, sembrano prendere forma.

Potrei descriverne molte altre di queste azioni “comuni”, inscritte in una comunità di pratiche ordinarie nelle attività dei servizi socio-sanitari, ma proprio per questo difficilmente estrapolabili dal contesto simbolico-culturale che le rende possibili.

Ma un'etnografia semantica delle azioni corporee può forse porci sulla strada di quelli che Minelli (MINELLI 2006) chiama i “paradossi nelle relazioni figura-



sfondo”, sottolineando l'implicita valenza politica dei dispositivi terapeutici e riabilitativi della sanità territoriale. Sono situazioni, per riprendere ancora Minelli, in cui “diversi agenti sembrano vedersi attribuito un potere di scelta e discernimento superiore alla regola”. Dove, in altri termini, sono chiamati a confrontarsi con una specie di eccedenza di potere. Si tratta di situazioni variabili, che fanno dell'eccezione un modo regolato di agire.

Cercherò quindi di applicare, dove possibile, il dispositivo riflessivo dell'*exotopia* (BACHTIN 1979), l'osservazione delle emozioni suscitate in noi dall'esperienza interindividuale e intercorporea della pratica di cura, che nell'informarci di quello che accade a noi, sia indicativa del *come* del nostro sguardo e delle sue epistemologie professionali (PIZZA 2005: 237).

## 2.1 “Disabili Adulti, buongiorno?”

Così Elisabetta, una delle assistenti amministrative del Servizio risponde al telefono. La denominazione istituzionale faticosamente raggiunta — come si è visto nel capitolo precedente — abbinata all'evoluzione semantica della terminologia della/sulla disabilità sembra qui agire in maniera significativa. Ma, al contrario, la negazione nominale non rischia di annullare la categoria stessa, negandogli un'identità programmatica?

L'imbarazzo provato, come suggerisce Cozzi (COZZI 2002), invita a riflettere sulla situazione, a vedersi implicati in essa e in qualche modo ad uscire dall'interrogativo posto, sciogliendolo nella dinamica delle reciproche interazioni che costruiscono la realtà sociale.

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

Ce que nous venons de déceler sous la plume de professionnels ne diffère pas de ce que l'on trouve dans le langage commun. Il suffit de poser la question abrupte suivante : «*qui vous vient à l'esprit quand vous entendez le mot handicap?*» Les mots associés vont de termes médicaux

(malades, paraplégiques, polio, paralysés, etc.) à des termes sociaux (marginiaux, exclus, rejetés, etc.), en passant par des qualificatifs du langage de chaque jour (infirmes, débiles, difformes, mongols, gogols, idiots, souffrants) ou davantage porteurs d'idéologie (hérédité, génétique, caractère), ou encore visant l'action (incapacité, désavantage, inaptitude). (STIKER 2009: 464)

Le designazioni rivelano un pensiero classificatorio implicito (normale/anormale, normale/patologico, curabile/non curabile, escluso/incluso...) e seguendo lo storico francese, possiamo notare come le istituzioni (mediche e non) abbiano pensato alle persone disabili in termini di popolazione da gestire, di rischi da prevenire, di individui da soddisfare.

Le classificazioni ufficiali, delineate nel capitolo precedente, formalizzano quindi delle situazioni di vita per fini epidemiologici e politici, producendo immancabilmente un'elisione permanente del soggetto, che rinvia all'aporia basilare “d'une étrangeté quasi irréprésentable”. Quasi un'alterità antropologica, scrive Stiker, che non definisce un gruppo stabile, ma un nucleo di persone che, per conformazione e capacità, vengono messe in una classe a parte, simili a quelle che Godelier (GODELIER 2007) definisce delle “realità ideali”.

Nelle società occidentali i disabili sono stati di diritto oggetti di Assistenza e quindi “inabili al lavoro” (CASTEL 1995), *stigmatizzati* come devianti (GOFFMAN 1963), sospesi in uno status *liminale* (MURPHY 1987), in una sorta di freudiana “inquietante estraneità”.

In relazione alle questioni presentate nel Capitolo 1, elencandole in maniera più o meno cronologica, troviamo come designazioni ufficiali: soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali; handicappati; non autosufficienti; soggetti portatori di handicap adulti; soggetto affetto da menomazioni da contenere o minimizzare; persona con handicap in situazione di gravità; persona handicappata; globalità della situazione di handicap; soggetto disabile che deve “muoversi, camminare, parlare, vestirsi, mangiare, comunicare e relazionarsi efficacemente nel proprio ambiente familiare lavorativo, scolastico e sociale”; persona disabile. Sono espressioni che definiscono nel tempo soggetti aventi diritto, cittadini a pieno titolo, persone capaci, in un apparente e progressivo slittamento dal deficit all'affermazione di sé.

La disabilità è dunque pensata non solo come una patologia (*disease*) da curare, ma anche come una situazione permanente di svantaggio da normalizzare il più possibile, ampliando le abilità sociali residue.

Il discorso che sembra agire nella pratica si esprime in termini di funzionalità, inserimento, minimizzazione della menomazione, massima partecipazione possibile. Sono questi gli elementi che traducono l'intervento in termini di politiche sanitarie (che passano anche per le riduzioni o le gratuità nei musei o nei teatri). Come già detto, l'impostazione della *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, è riconosciuta dagli addetti come una rottura di paradigma, poiché, in sintesi, non si parla più in termini di “conseguenze di malattie”, ma di “componenti della salute”, e “da un *welfare* di protezione sociale si passa ad un *welfare* di inclusione sociale” (GRIFFO 2011).

Ma una lettura critica dell'ICF — come quella proposta da Stiker — permette di inquadrare le ragioni di un'incongruenza tra le norme e le effettive pratiche: “la ruse, dans un document comme la CIF<sup>52</sup>, est de traduire cette revendication en termes d'individu consommateur, dont il faut satisfaire la santé, le bien-être, l'accès aux biens de tous. Les désignations sont peut-être en décalage avec les demandes et les désirs des personnes handicapées, mais la société fantasme dans l'infirmité, et fantasme l'ordre qui règne en elle, comme elle le fait dans d'autres cas” (STIKER 2009: 469).

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

Nelle attività quotidiane del Servizio quanto è operativo e quanto può essere utile l'ICF?

---

<sup>52</sup> Il francese di ICF-OMS

**FP:** [...] *per esempio l'ICF, tutte quelle robe lì, cioè le studiate, però poi non è che vengono... poi concretamente sono operative?*

**PSICOLOGA:** Allora, non tenderei a generalizzare, diciamo che dipende un po' dall'organizzazione, credo anche regionale, dei protocolli di assistenza e di accoglienza. La Regione Lazio su questo è un pochino indietro, magari a come può essere la regione Emilia-Romagna, dove ha dei protocolli molto più standardizzati, molto più concreti, molto più applicati, cioè hanno degli iter, secondo me, più strutturati. Poter fare riferimento all'indice di Classificazione del Funzionamento, l'ICF, sarebbe una pratica utile e doverosa, perché anche in quel caso tu puoi costruire un percorso di assistenza, un protocollo di intervento più mirato e anche un protocollo che può essere maggiormente monitorato nel tempo, perché tu all'inizio dell'intervento stesso in un servizio così poi fai fatica a seguirne l'andamento, ti arriva poi l'utente soltanto in un momento di emergenza, ma tu devi fare un lavoro faticosissimo, lungo per capire che cosa ha scatenato quell'emergenza, a parte cause organiche, cioè i fattori ambientali contemplati nell'ICF sono dei fattori che spesso ci sfuggono nel momento dell'osservazione, dell'indagine e soprattutto nella disabilità il fattore ambientale credo che sia uno dei fattori predominanti, che ti può cambiare l'equilibrio e tu nemmeno te ne accorgi. [PSI 2]

**PSICHIATRA:** L'ICF è una classificazione che ha a che fare col funzionamento, è stata un tentativo di...anche di rivoluzionare il concetto di disabilità, in termini non di malfunzionamento, ma di funzionamento. Cioè il presupposto teorico è chiunque di noi può diventare un disabile in condizioni ambientali che lo svantaggiano. Quindi l'ICF secondo me è stato più, è più utile culturalmente che non come strumento operativo, perché in realtà non è agevolissimo da usare. È molto impegnativo, noi lavoriamo non dico nell'emergenza, però dobbiamo essere anche operativamente molto rapidi, non possiamo permetterci tempi troppo lunghi nel pubblico. [...] In realtà io trovo che sia stato molto utile per proporre una cultura della disabilità molto diversa da quella che c'era in precedenza. [PSICH 2]

Nella prospettiva dell'antropologia medica, considerevole è il passaggio da una visione "naturalista" ad una "culturalista", a sua volta oggi superata dall'attenzione, affinata dalla pratica etnografica e dalla riflessione epistemologica propria delle scienze sociali, a "*cosa dicono, pensano, sentono e fanno le persone reali*" (PIZZA 2005: 132). Dal concetto di cultura ci si è rivolti quindi a quello di "produzione culturale" e dal sistema medico si è passati alla nozione di "campo biomedico",

capace di dar conto del pluralismo medico e soprattutto di rappresentare le pratiche culturali, intese come dinamici attivatori/ricettori di significati e di regole che producono ruoli e valori, in un dato contesto ordinato da rapporti di forza più o meno stabili nel tempo e da sovrapposizioni tra le pratiche biomediche e altri campi sociali (lo Stato, la Chiesa...).

Cosa *dicono* gli operatori dei loro utenti? Chi è la *persona con disabilità*?

È questa la domanda e la denominazione che ho volutamente usato ogni volta, per applicare la terminologia più corretta e anche quasi insinuarla laddove sembrava poco conosciuta.

**ASSISTENTE SOCIALE:** Allora noi su questo abbiamo fatto parecchi studi, su questa cosa qui. Diciamo persona con disabilità è una persona che comunque dalla nascita presenta già delle sofferenze o comunque già dalla nascita ha una sintomatologia. Questo per differenziarci un pochino, cioè dalla presa in carico perché praticamente qui sono tutti invalidi civili, capito? Quindi per differenziare un po' la presa in carico delle persone...su tutte quelle persone che comunque sin dalla nascita permangono dei disturbi di attenzione, disturbi di ritardo mentale, x fragile e comunque ...o patologie fisiche come tetraparesi spastica, paraparesi, comunque tutte patologie che si riscontrano già in età evolutiva. [ASS.SOC. 2]

**PSICHIATRA:** Una persona con disabilità è una persona che, come dire, ha un livello di critica del giudizio che è in parte scemato [...] che non è in grado di poter badare a se stesso, che comunque per poter vivere la vita di ogni giorno ha bisogno di un supporto esterno. Questo può essere sia per un disabile cognitivo, ma anche per un disabile fisico. [PSICH 2]

**ASSISTENTE SOCIALE:** La definizione, francamente, ce ne sta più d'una, perché persona con disabilità è la persona che ha avuto un incidente ed ha una non-funzionalità degli arti per esempio, ha una disabilità motoria; persone con problemi legati, che ne so, alla depressione, hanno una disabilità psichica. Sostanzialmente, la definizione forse più corretta, ma questo non è universalmente accettato, più corretta per il Servizio, la disabilità è una mancanza di capacità di adattamento alla società per cause intervenute in prossimità dell'infanzia e quindi che non ha dato possibilità di sviluppare modelli di apprendimento e di comportamento tali da adattarsi alla società, cioè sostanzialmente l'insufficiente mentale [ASS.SOC. 1]

**FP:** *Mi daresti una definizione di disabilità e di persona con disabilità insomma?*

**PSICOLOGA:** In che senso?

**FP:** *Che cos'è la disabilità?*

**PSICOLOGA:** La disabilità intellettiva?

**FP:** *Sì*

**PSICOLOGA:** La disabilità intellettiva è quella condizione clinica per cui la persona non ha una piena funzionalità cognitiva, non ha delle risorse cognitive pienamente sviluppate, per cui questa diciamo deficitarietà può inevitabilmente avere anche una ricaduta sul suo funzionamento adattivo, sociale, lavorativo, familiare, anche sul suo sviluppo emotivo e quindi la persona è costretta in qualche modo ad essere dipendente per forza di cose da altro tipo di figure, da altro tipo di risorse, perché non è in grado di crescere autonomamente e di evolversi autonomamente [PSI 2]

Per parlare delle persone con disabilità che si rivolgono al Servizio la definizione che sembra più appropriata e usata dagli operatori 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.

Restando *dentro le parole*, la sfera semantica del linguaggio degli operatori è inscritta in una dicotomia noi/loro abbastanza evidente che di fatto esplicita i rapporti professionali. Ma la divisione richiama anche orizzonti culturali legati al tema normalità/anormalità incorporati nel modello ICF operante nei termini di una corporeità che va fatta “funzionare” in maniera “il più possibile normale”.

*“Attualmente tra le patologie più gravi c'è una ragazza in carrozzina”* (mi dice uno degli assistenti sociali): l'utente, nel linguaggio comune, può diventare una patologia, un nome di persona, un cognome seguito da un nome, un diminutivo, un soprannome, un “ragazzo”, un “paziente” dello psichiatra.

**PSICHIATRA:** Io tendo a chiamarli pazienti, perché facendo il medico cioè...penso che per quello che...che è quello che faccio io è più adeguato chiamarli pazienti. Utente sì, è una parola che non mi corrisponde [PSICH. 2]

La frequentazione di via Monte Rocchetta, tuttavia, mi ha permesso di entrare nel

gergo colloquiale del Servizio, un parlare apparentemente poco istituzionalmente e *politicamente corretto*. Non è raro sentire gli operatori parlare dei propri utenti in questi termini: “gli handicappati”, “i ragazzi” (declinato a volte con l'aggiunta di un affettuoso “nostri”), lasciando intravedere una sorta di rassegnazione sulle possibilità di interventi riabilitativi e legati all'integrazione. Tuttavia, sembra opportuno confrontare queste parole, apparentemente distaccate, alla luce di cosa *provano* gli operatori, i quali sembrano mostrare un'affettività reale nei confronti dei “*propri ragazzi*”.

**PSICOLOGO:** Allora io ritengo [...] Che l'utenza sta cambiando, cioè noi c'abbiamo i vecchi storici, le Fabiola della situazione, che sono ormai le persone a cui vuoi bene e c'è questa carica affettiva, il servizio è un po' pensato su di loro, su questo genere di persone. [...] ritengo che i primi anni io dicevo ne 'sto servizio il lavoro che si faceva non era riabilitativo, ma era più politico. La connotazione di questo servizio è stata più politica, quella difesa in qualche modo dei diritti della disabilità. Questo è stato il grosso lavoro su cui eravamo molto attivi [PSI 1]

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 in termini discorsivi e pratici, scontrandosi e/o replicandosi con le dinamiche proprie delle persone e delle famiglie cui presta servizio. 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 dei laboratori socio-riabilitativi del centro diurno, nei soggiorni estivi o nelle attività ludico-ricreative, o nell'indirizzare e promuovere a livello distrettuale (il distretto, come si è detto, è l'unità amministrativa di riferimento) percorsi di inserimento lavorativo o di autonomia anche abitativa (“case famiglia” o “case protette”),

soprattutto in vista di quello che è definito il “dopo di noi”.

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

“Spesso, purtroppo, è l'utente che definisce l'identità dell'operatore o di quel Servizio”, ha detto la Responsabile. Dire “UO Disabili Adulti” è allora anche un modo per definirsi all'interno di un'istituzione ramificata come l'Azienda Sanitaria. È un identificarsi programmatico con l'utente per avere i fondi dai Direttori Generali, dall'Assessorato alle Politiche Sociali del Comune di Roma, e quindi avere i mezzi per organizzare le attività. È infine il constatare propositivamente un'asimmetria, per agire concretamente a favore di chi è più debole, come mi è stato detto<sup>53</sup>.

Ultimamente, però, “l'utenza sta cambiando” e anche per questo motivo il Servizio ha avviato un “gruppetto” di lavoro con i Servizi Disabili degli altri distretti della ASL Roma 1, il 1° e il 2°. Sono incontri anche divertenti, dove chi può porta dei dolci fatti in casa, dove si nota la conoscenza reciproca maturata negli anni dai vari professionisti. Partecipano gli psichiatri, gli psicologi e gli assistenti sociali, ogni tanto c'è la tirocinante del CLASS<sup>54</sup> (del 2° distretto) e che si interfaccia soprattutto con me, riconoscendo la nostra presenza da outsider. Il gruppo ha anche il compito di organizzare dei corsi di formazione inter-distrettuali obbligatori per l'accREDITAMENTO dei crediti formativi (ECM).

Sono servizi deboli, si dice, specchio di un'utenza debole e si capisce dai loro discorsi che “la disabilità intellettuale rischia di essere tagliata fuori se non ci fossimo noi”.

Ma tagliata fuori da cosa? domando. Dai finanziamenti, dalla ASL, dalla società: le risposte sono multiple, ma stanno dentro la dinamica aziendale del rapporto

---

<sup>53</sup> Molte delle frasi che utilizzo in questo paragrafo sono frutto di dialoghi che ho poi cercato di trascrivere sul diario di campo.

<sup>54</sup> Corso di Laurea in Servizio Sociale



numerico tra utenti, percentuale di gravità e relativa erogazione economica.

Uno dei primi obiettivi raggiunti da questo gruppo di lavoro è stata la creazione di una nuova e uniformata Cartella Unica Socio-Sanitaria<sup>55</sup>.

## 2.2 “Analisi organizzativa”

Nel documento interno<sup>56</sup> al Servizio di “analisi organizzativa 2015” sull’attività relativa all’Ambulatorio di via Monte Rocchetta 14 e alla Casa famiglia e Centro Diurno Largo Fratelli Lumière 36 si legge che l’Unità Operativa Disabili Adulti assicura “attraverso équipe multidisciplinare, la tutela e la presa in carico sanitaria e socio-sanitaria dei disabili adulti (art. 3 L.104/92) affetti da disabilità stabilizzata, in esito a patologie congenite e acquisite nel periodo evolutivo, e con prevalente compromissione neuropsichica, promuove strategie globali e mirate basate sui principi riconosciuti e condivisi di integrazione e piena cittadinanza delle persone con disabilità intellettiva attivando l’integrazione delle rete i servizi sanitari e sociali”.

Queste le prestazioni erogate:

- prestazioni specialistiche psicologiche e psichiatriche;
- attività di valutazione psicodiagnostica e di supporto psicologico e sociale;
- valutazione clinica multidisciplinare con predisposizione e realizzazione di un progetto riabilitativo individuale;
- erogazione delle prestazioni previste nel progetto riabilitativo (trattamenti farmacologici in forma diretta o indiretta, psicoterapeutici, consulenze e trattamenti socio-riabilitativi ed educativi, ambulatoriale e domiciliari);
- interventi di riabilitazione finalizzati al mantenimento delle autonomie funzionali e la raggiungimento di un livello di vita il più possibile

---

<sup>55</sup> CFR Cap. 2.3

<sup>56</sup> In questo paragrafo utilizzo come fonte esemplare la documentazione relativa al 2015 che è stato l'anno in cui sono stata maggiormente presente.

- consapevole e integrato;
- attività psicodiagnostica per fini clinici e/o medico-legali;
  - verifica e supporto specialistico e/o sociale degli interventi di inserimento scolastico e formativo, nonché dell'inserimento protetto in ambiente di lavoro;
  - attività di orientamento e valutazione ai fini della elaborazione di progetti riabilitativi, formativi e di inserimento lavorativo protetto;
  - gestione integrata con il Municipio Roma III del servizio assistenziale domiciliare individuale o di gruppo SAISH<sup>57</sup>;
  - gestione integrata con il Dipartimento delle Politiche Sociali, Sussidiarietà e Salute di Roma Capitale del Sistema Residenziali relativamente al territorio aziendale;
  - attività di servizio sociale di supporto e tutela, in collaborazione con il Giudice Tutelare e/o con i familiari, per gli utenti incapaci di un'autonoma gestione economica;
  - attività residenziale nel fine settimana: “Progetto Week-end”;
  - soggiorni estivi;
  - attività riabilitativa semiresidenziale e residenziale.

L'équipe multidisciplinare, si legge ancora, si muove in un'ottica di “integrazione funzionale con tutti gli Enti esterni concorrenti ad una completa risposta assistenziale (Comune, Municipi, Agenzie scolastiche e della Formazione professionale, Centri accreditati, ecc.)”.

L'approccio perseguito mira a realizzare “una presa in carico globale della persona disabile, considerata non solo nella sua individualità ma come parte di un sistema che comprende la famiglia, ma anche tutto il contesto sociale, culturale, ambientale lavorativo in cui essa è inserita”.

---

<sup>57</sup> Il *Servizio per l'Autonomia e l'Integrazione Sociale della persona Handicappata*, un servizio sociale del Comune di Roma decentrato ai Municipi (ha sostituito nel 2001 il SAD Servizio di Assistenza Domiciliare). I concetti di riferimento del SAISH sono – si legge in una nota del Comune di Roma relativa alla Deliberazione n. 137, Anno 2001 – quelli dell'*autosufficienza*, dell'*autonomia* e della *socializzazione*.

Con le sue prestazioni, infine, si vuole favorire “una adeguata vita di relazione e di benessere soggettivo”, attraverso un “insieme articolato” di cura, assistenza, attività educative, occupazionali e di mantenimento delle abilità.

La “Mission”, cioè lo scopo dell’articolazione organizzativa e il suo ruolo è la promozione della “tutela della salute della popolazione disabile adulta del territorio”(in linea con gli obiettivi dell’Azienda).

In particolare la Mission:

- garantisce livelli uniformi di assistenza, incrementando equità, diritto alla cura e riabilitazione, l’accessibilità ai servizi, la centralità della persona, l’efficacia e l’appropriatezza delle prestazioni, l’efficienza operativa e la qualità degli interventi e dei servizi;
- promuove il miglioramento della qualità della vita degli utenti e delle famiglie, valorizzandone le potenzialità e le capacità relazionali e sociali;
- sviluppa programmi di prevenzione, cura, riabilitazione, reinserimento sociale e lavorativo, sostegno ai familiari delle persone con disabilità;
- favorisce l’integrazione degli interventi e la continuità terapeutica stimolando l’utilizzo di un modello di approccio multidimensionale che superi la logica delle singole prestazioni.

La “Vision” è invece una descrizione delle strategie da adottare per perseguire gli obiettivi della *mission*. Il Servizio, stando alla carta, determina le linee di indirizzo generali degli interventi e dei programmi riabilitativi, assistenziali e sociali “in favore dei disabili”. Il tutto in un’ottica sinergica e collaborativa con una pluralità di soggetti (altri distretti ASL, organismi del territorio, referenti del dipartimento delle Politiche Sociali, Sussidiarietà e Salute, del Municipio, del Privato Sociale e del volontariato. Infine, si legge, l’organizzazione di una serie di attività che si descriveranno in seguito<sup>58</sup> (Trekking Urbano, Trekking della Memoria del 25 Aprile, Festa del 1 Maggio, Cineforum) sono in armonia con gli interventi e con l’obiettivo “di promuovere l’immagine della persona disabile come membro della comunità,

---

<sup>58</sup> CFR Cap. 4

non soltanto un cittadino da assistere ma una risorsa per il territorio in un'ottica di inclusione sociale”.

Il Servizio è così composto<sup>59</sup>: uno Psicologo Dirigente, due Medici Psichiatri (Sumai<sup>60</sup>), un Educatore Professionale (in realtà un Assistente Sociale inquadrato come Educatore), un Assistente Sociale, due Assistenti Amministrativi, di cui una Tirocinante<sup>61</sup>.

Queste in sintesi sono le azioni della UO:

#### A. Attività dell'Ambulatorio:

1. l'Accoglienza
2. l'Attività Clinica
3. Segretariato Sociale

#### B. Struttura di Largo Fratelli Lumière (Progetto co-finanziato da ASL Roma A<sup>62</sup> e Roma Capitale):

1. Gestione del Centro Diurno Lumière
2. Gestione Casa Famiglia F. Lumière

#### C. Integrazione socio-sanitaria:

1. Assistenza domiciliare
2. Piano Sociale di Zona
3. Attivazione del Coordinamento Distrettuale del Sistema Residenziale di

---

<sup>59</sup> Non presente nel documento del 2015, ma presente nel servizio nel 2016, c'è stata anche una psicologa con borsa di studio grazie ai Fondi strutturali UE del Progetto Giraff avviato tra gli altri applicanti anche dalla ASL.

<sup>60</sup> Il SUMAI (Sindacato Unico Medici Ambulatoriali Italiani) rappresenta la quasi totalità dei medici ambulatoriali, ossia coloro che agiscono sul territorio o in ospedale per curare patologie di interesse specialistico.

<sup>61</sup> Si tratta di una donna giunta al Servizio nel 2000 in qualità di utente con una disabilità fisica, ma inquadrata nel tempo come tirocinante del Centro Diurno con ruoli di segreteria nel Servizio: una storia decisamente positiva, purtroppo l'unica, in cui è stata data a Clara *“l'occasione appunto di scoprirmi in fondo e quindi di avere capacità che manco io pensavo di avere, sono passata dall'altra parte”* [INT. C-TIR.]

<sup>62</sup> Nel 2015 la fusione in ASL RM 1 non è ancora avvenuta

Roma Capitale

4. Attivazione del Coordinamento Aziendale del Sistema Residenziale di Roma Capitale

D. Soggiorni estivi (co-finanziati da Roma Capitale)

E. Unità Valutativa Multidisciplinare Distrettuale

F: Partecipazione a GLH (Gruppo di Lavoro Handicap) nelle scuole

G: Trasporto per riabilitazione e dializzati

H. Inserimento in Centri residenziali Regionali ed extra-regionali

I. Progetto Giraff finanziato con il Fondo Sociale dell'Unione Europea

L. Protocolli d'intesa con servizi Distrettuali

M. Interventi di implementazione della qualità dei servizi offerti

N. Organizzazione e attività finalizzate a stimolare l'Inclusione Sociale

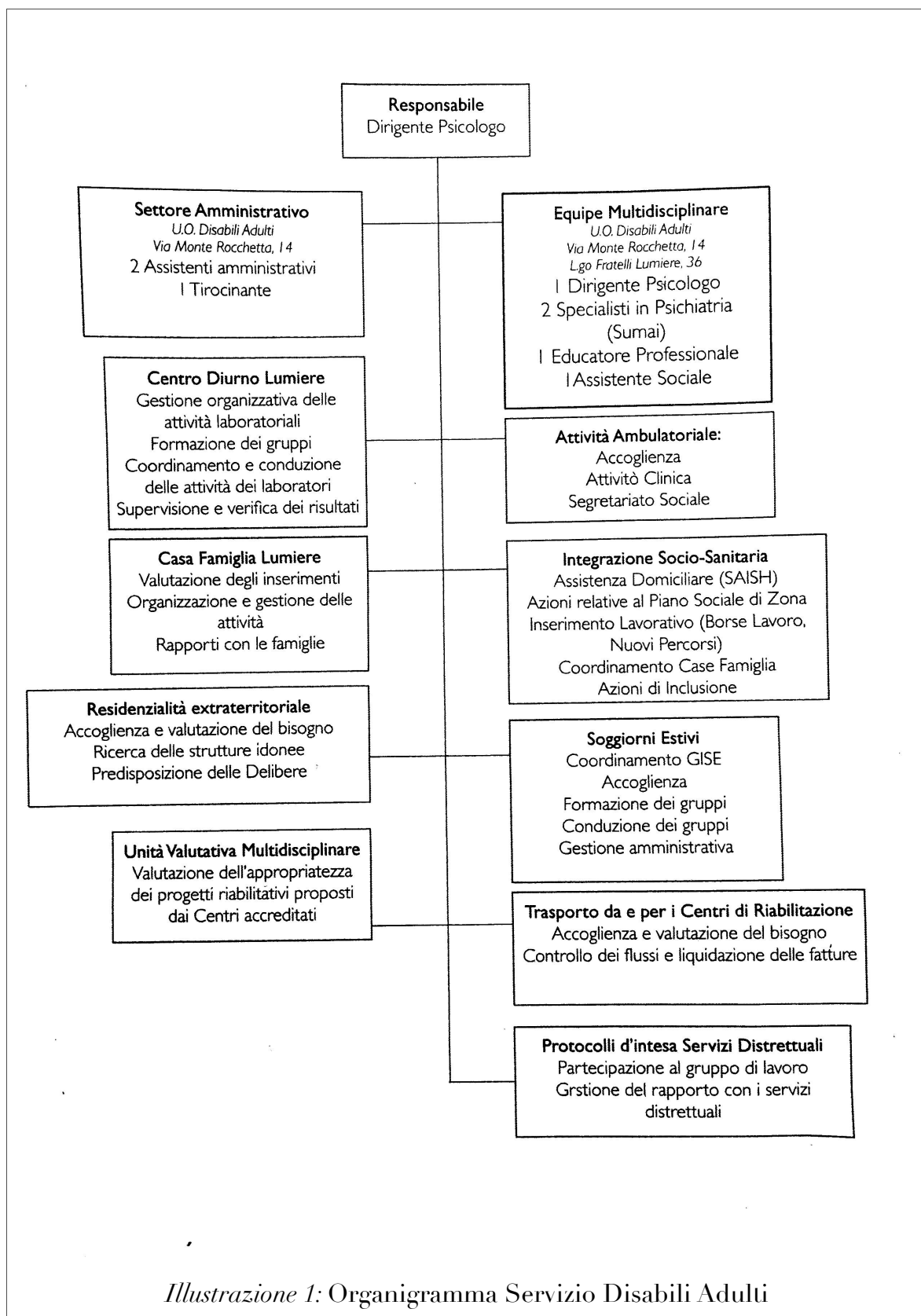


Illustrazione 1: Organigramma Servizio Disabili Adulti

## 2.3 Anatomia del processo istituzionale di *presa in carico*

La “presa in carico” è un'espressione locale del linguaggio dei servizi sociali. Concettualmente poco definita, questa formula rimanda all'idea di un servizio che “si fa carico” di seguire continuativamente una persona (in collaborazione con la famiglia), con l'obiettivo promozionale di permetterle di controllare attivamente la propria vita.

Potremmo definirla come un processo in cui un operatore sanitario, spesso organizzato in un'équipe multidisciplinare, per mandato istituzionale e organizzativo deve far fronte ad una domanda espressa o inespressa di salute, progettando uno o più interventi rivolti a una persona o a un nucleo di convivenza, mantenendo un rapporto nel tempo per garantire una revisione continuativa dell'intervento stesso.

Vedremo ora nel dettaglio le varie fasi di questa presa in carico nel contesto locale individuato, concentrandoci maggiormente sull'Accoglienza e sulla conseguente redazione della cartella clinica: momenti fondativi dell'atto istituzionale di definizione dell'utente e conseguentemente della funzione assistenziale di un Servizio Disabili Adulti territoriale.

La disabilità oltre ad essere un'*esperienza vissuta*, è anche e fondamentalmente un costrutto linguistico-culturale. Di qui l'interesse sulle pratiche sociali comunicative, quelle pratiche, cioè, che conducono alla formazione dell'*habitus* caratteristico di ogni dato gruppo e che principalmente si compiono attraverso la comunicazione verbale, sorretta e ampliata da elementi non verbali.

Un “rito d'istituzione” (BOURDIEU 1982) potremmo dire? Quantomeno un atto comunicativo che definisce analogie e differenze (DOUGLAS 1986), ruoli e regole, risonanze affettive ed astrazioni strumentali (RIVIERE C. 1995).

## L'Accoglienza: “e si apre una cartella...”

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

Per quantificare si consideri che nel 2015 sono state avviate 97 pratiche di accoglienza, per un totale di 976 utenti presi in carico negli anni.

Sebbene gli orari di apertura al pubblico siano dalle 9 alle 12 del Lunedì e del Mercoledì, le persone arrivano “*sempre [...] vengono tutti i giorni e a tutte le ore*”, in teoria dovendo prima passare per quella specie di stanza “filtro” delle due signore dell'amministrazione, ma spesso dirigendosi direttamente dal medico o dall'assistente sociale che ormai si conosce.

**ASSISTENTE AMMINISTRATIVO:** [...] noi abbiamo un registro degli utenti prima visita, quindi chiediamo se sono residenti qua, prendiamo nome e cognome, il numero di telefono e diciamo che poi parliamo con l'assistente sociale e lo psichiatra [...] quindi noi la richiamiamo e gli diciamo "signora guardi può venire questo giorno, con suo figlio o sua figlia?", perché poi comunque si prende in carico in quel momento la persona e poi questa persona ha da noi tutti i servizi che può, ascolta tutti i servizi che gli possiamo dare insomma [ASS. AMM.]

E quali sono le esigenze e quindi le richieste che i familiari (più spesso) o direttamente le persone disabili fanno al Servizio? Nella maggior parte dei casi si tratta di genitori, a volte accompagnati dall'altro figlio/a oppure direttamente di fratelli o sorelle (situazione che si verifica spesso alla morte dei genitori che fino a quel momento si sono occupati del figlio).



**FP:** *E una volta che quindi sono inseriti in queste cartelle decidete...*

**ASSISTENTE SOCIALE:** Sì, decidiamo il percorso. Di solito vengono già con delle richieste ben precise, quindi inserimenti in centri diurni, accreditati con la Regione Lazio ex articolo 26 insomma, tipo Tangram, Casa Giocosa, Infanzia Tardiva, Anni Verdi eccetera e in base a quello si fa...il medico di base potrebbe fare una prima valutazione e un primo invio, dopodiché tutti i rinnovi di questi progetti di centri diurni vengono sottoposti all'Unità valutativa multidisciplinare e al cui interno c'è il medico che rappresenta il nostro servizio e quindi decidono se prorogare o meno il tipo di intervento presso questi centri [ASS.SOC. 2]

**FP:** *Quali sono le richieste?*

**PSICHIATRA:** Fondamentalmente essere accolti in un servizio pubblico a scopo di prosecuzione di un percorso terapeutico che è cominciato molti anni prima. In altri casi la prosecuzione di una tutela sociale e di percorsi che richiedono da questo punto di vista delle certificazioni pubbliche che solo noi siamo deputati a dare. Altre volte c'è la chiara richiesta, perché c'è stato un lavoro a monte da parte, ad esempio, dei servizi materno-infantile, che ci segnalano la necessità di proseguire attività riabilitative che noi siamo in grado di offrire a vari livelli, e quindi interveniamo anche a livello più diretto dal punto di vista sanitario, come ente erogante prestazioni riabilitative. E poi ci occupiamo anche di tutta l'organizzazione territoriale, quindi strutture residenziali, semi-residenziali che stanno sul territorio, convenzionate e accreditate, per cui molti utenti che afferiscono qui tramite il lavoro che fa questo servizio riescono a trovare una collocazione anche residenziale o semi-residenziale nel territorio. [PSICH 2]

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

L'arrivo al Servizio è per molti utenti un passaggio quasi obbligatorio al compimento dei 18 anni, come una prosecuzione della presa in carico effettuata dai servizi territoriali materno-infantili (gli Ambulatori di “Neuropsichiatria Infantile e Riabilitazione”) che accolgono minori (0-18 anni) con difficoltà o disturbi di carattere neurologico, psichiatrico, neuropsicologico.

**PSICHIATRA:** Loro vengono inviati innanzitutto, il 90% delle prime

visite c'è un invio che viene fatto da altri servizi, un altro 10 %, per quello che è la mia esperienza, più o meno, arrivano tardivamente laddove non c'era stato un invio precedente e laddove non c'era stata necessità pregressa di afferire a un servizio pubblico, o perché non si sapeva che esistesse...però molte volte la leva che fa sì che le persone arrivino qui è o un invio o la necessità di sistemare le questioni burocratico-amministrative per cui c'è bisogno dell'assistenza sociale pubblica. [PSICH 2]

Nell'ottica del progetto globale dell'utente si inserisce la collaborazione e lo sconfinamento dentro altri servizi, per poter effettuare visite mediche di altro genere, dal momento che la disabilità può accompagnarsi ad altre patologie. E qui sembra emergere una sorta di appropriazione dell'utenza (“è *il nostro*”) le cui molteplici ragioni abbiamo evidenziato nel paragrafo precedente (2.1).

**PSICHIATRA:** La maggior parte delle volte è il nostro [l'utente] perché ovviamente il target è specifico, ma proprio per quei problemi di sfumatura, quei problemi di confine un po' fumoso tra patologie e tra servizi, a volte c'è bisogno di interfacciarsi, perché ovviamente ci possono essere dei quadri complessi in cui c'è una disabilità intellettiva, magari ci sono altre patologie, per cui la discriminazione è la patologia prevalente, cioè quella che richiede il maggior impegno dal punto di vista assistenziale [PSICH 2]

Questo discernimento di competenze è affidato formalmente ai due psichiatri che accettano l'utente come disabile intellettivo (se appunto la patologia è riferibile a una categoria nosografica che risponde alle definizioni di DI) o motorio e/o sensoriale, oppure “*stoppa le patologie psichiatriche*” (come mi dice l'assistente sociale) e le indirizzano verso i Centri d'Igiene Mentale<sup>63</sup> o verso i servizi più idonei alla diagnosi fatta: “rinvio al DSM” si legge tra le diagnosi.

Tuttavia, in maniera pratica e informale, queste distinzioni sono spesso effettuate, o meglio anticipate, dallo sguardo dell'esperienza da parte degli operatori nel corridoio dove gli utenti aspettano.

Fatto dunque un pre-colloquio si prendono gli appuntamenti per la prima visita e

---

<sup>63</sup> Non sono rare le diatribe tra questi due servizi in merito alla valutazione della patologia, con il CIM che “ci manda dei casi che sono evidentemente loro, ma non sanno che farci”, oppure “situazioni in cui un problema psichiatrico degenera in una forma di disabilità cognitiva” [DdC]

*“si apre una cartella insomma dove comunque si cominciano a raccogliere i dati un pochino sulla famiglia, sulle attività della persona, sui percorsi che ha fatto fino ad adesso e sia per quanto riguarda tutta la problematica delle notizie sanitarie, quindi i vari passaggi”*  
(ASS.SOC. 2)

## **Il colloquio clinico<sup>64</sup>**

La durata è variabile e si effettua nelle stanze degli psichiatri. Sono presenti spesso entrambi i genitori, il figlio o la figlia disabile è interpellato direttamente dai medici, che però cercano conferme e altre informazioni dai familiari. Questo perché spesso sono persone che non sono in grado di comunicare in maniera affidabile e precisa quelle che sono le loro problematiche e le loro esigenze. Il colloquio individuale, infatti, è raro, ma il medico può anche chiedere di svolgere visite con i genitori o con i figli in momenti separati. Di base alle famiglie è chiesto di arrivare con il materiale clinico pregresso (certificazioni varie, valutazioni psico-metriche, interventi chirurgici, terapie psico-farmacologiche in atto).

Il *colloquio clinico* è tutto teso, innanzitutto, a valutare quali sono le risorse cognitive del paziente, capire quali sono le sue limitazioni, qual è il suo grado di autonomia, il livello di autosufficienza, vedere se ci sono patologie di altro tipo (per esempio capitano sindromi genetiche, dismetabolismi, patologie internistiche tipo ipertensione, problemi sensoriali, di vista, di udito; oppure una sindrome di Down spesso si accompagna anche a patologie cardiache, malformazioni).

Nei racconti dei due psichiatri si evidenziano delle modalità cliniche e osservative diverse, che dipendono dai diversi profili<sup>65</sup>, per cui c'è chi mi parla di “mappe genetiche” e chi di “ascolto dinamico”.

**PSICHIATRA:** La visita tipo ecco ad esempio è una visita legata all'accoglienza, e quindi io mi informo su quelle che sono state le pregresse malattie, quando si sono accorti loro che 'sto bambino

---

<sup>64</sup> Non ho avuto modo di essere presente, ma ho cercato di farmela raccontare

<sup>65</sup> Uno è psicanalista freudiano e specializzato in Geriatria, l'altro è Psicologo Analista (psicanalista junghiano)

c'aveva problemi e che tipo di analisi hanno fatto. Certe volte ho mandato qualcuno non so anche a fare una mappa genetica e anche con un riscontro positivo perché loro dicevano 'ma in famiglia 'sta cosa non si è verificata, il parto è stato normale, comunque il bambino c'ha un ritardo'. E lì abbiamo scoperto che c'era un baco genetico che ha funzionato...quindi anche la raccolta di tutti i documenti, tra cui anche l'invalidità e poi se loro hanno un'esigenza strettamente legata a una situazione di socializzazione, faccio un **invio** ai nostri assistenti sociali. O altrimenti se c'è da sistemare una terapia cominciamo a controllare una terapia, pregando loro di farsi vivi la volta successiva e chiaramente di darmi informazioni su come va la terapia. [PSICH 1]

**PSICHIATRA:** [...] raccolgo informazioni con chi è in grado di fornirmele. Quasi sempre, sempre praticamente, ho bisogno di avere conferma anche rispetto alle cose che mi vengono dette dal paziente, dall'utente, proprio perché trattandosi di deficit cognitivi l'attendibilità è una delle prime cose che uno valuta.

**FP:** *Quindi come dialoghi tu col deficit cognitivo?*

**PSICHIATRA:** Assolutamente in modo normale, cioè parlo, rivolgo domande ordinarie, cioè quelle che fa un medico psichiatra e un medico quando raccolgono una storia e un'anamnesi e fanno le loro valutazioni. Poi in base a come...poi io essendo anche uno psicologo analista, utilizzo altri strumenti che conosco per pratica clinica che sono quelli dell'ascolto dinamico di quello che avviene durante i colloqui, quindi i rapporti fra i genitori e i figli, i rapporti tra loro e me, i rapporti tra loro e l'istituzione, quindi vedo un po' come si muovono psicologicamente.

**FP:** *Prova a dirmele un po' queste dinamiche che osservi*

**PSICHIATRA:** Cioè, non so, arrivano molte volte, è necessario vederli inizialmente insieme genitori e figli e a volte poi è necessario separarli. [...] Perché? perché può capitare che c'è una madre invadente, invasiva che non dà modo al figlio di rispondere, perché c'è un padre che svaluta la madre e quindi non permette di riconoscere bene quali sono le dinamiche familiari, perché c'è un figlio che magari sarebbe più in grado di esprimersi se fosse lasciato, se gli fosse lasciato il giusto tempo per poterlo fare, quindi tu devi intervenire a questo livello, perché devi fare in modo che le informazioni che raccogli siano più utili e più veritiere possibile. [...] Quindi bisogna creare anche le condizioni affinché il paziente riesca a esprimersi in modo, in un modo che rispecchi le sue effettive capacità. [PSICH 2]

Seguendo parametri standardizzati e condivisi (esistono specifici Protocolli d'Intesa con i servizi degli altri distretti) il medico raccoglie dal familiare e/o dalla persona disabile la storia clinica dell'utente/paziente, conferma o modifica una diagnosi precedentemente fatta.

Le *diagnosi*<sup>66</sup> individuate dagli psichiatri fanno riferimento al *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*, il cosiddetto DSM-V giunto nel 2013 alla sua quinta edizione. Una delle aree di competenza della psichiatria è anche la disabilità intellettiva, sia dal punto di vista clinico, quindi terapeutico, sia dal punto di vista diagnostico, ma anche da quello testologico.

**PSICHIATRA:** Di solito è sempre psichiatrico, sono sempre deficit di tipo cognitivo con a volte, ma non sempre, disturbi della personalità, a volte con innesti di tipo autistico. In situazioni più avanzate innesto di tipo psicotico e quindi persone un pochino scombinare. [PSICH 1]

**PSICHIATRA:** Molte volte sono problematiche che si sono sviluppate fin dalla nascita, per problemi avvenuti al momento del parto, quindi di natura ischemica, vascolare, eccetera, malattie neurologiche, malattie genetiche, e quindi tutta una serie di patologie che insomma hanno a che fare con lo sviluppo della persona, con lo sviluppo psico-fisico diciamo, sin dalla nascita. Poi ovviamente ci sono anche i casi in cui ci sono degli eventi patogeni, patologici che sono intervenuti non nel periodo evolutivo [PSICH 2]

Secondo l'Associazione Mondiale di Psichiatria – Sezione Disabilità Intellettiva (DI), la DI è una condizione di interesse sanitario, caratterizzata da una compromissione del funzionamento cognitivo precedente l'acquisizione di abilità attraverso l'apprendimento. L'intensità del deficit è tale da interferire in modo significativo con il funzionamento individuale, come espresso dai limiti in varie attività e nella difficoltà di partecipazione (SALVADOR CARULLA, BERTELLI 2007).

Il DSM-5<sup>67</sup> parla di “disturbo” collocato in un raggruppamento meta-sindromico, o meta-strutturale, che rientra nella famiglia dei ‘disturbi del neurosviluppo’. I Criteri Diagnostici che lo distinguono sono il “Deficit delle funzioni intellettive” (il ragionamento, la soluzione di problemi, la pianificazione, il pensiero astratto, il giudizio, l'apprendimento scolastico o l'apprendimento dall'esperienza) e il “Deficit

---

<sup>66</sup> Si rimanda all'Appendice per l'elenco delle 844 diagnosi relative al medesimo numero di utenti presenti nell'archivio informatico delle persone prese in carico nel 2015 (l'incongruenza rispetto ai 976 utenti segnalati nel documento che stiamo analizzando può dipendere da ritardi nell'aggiornamento di file e cartelle)

<sup>67</sup> APA, *Diagnostic and Statistic Manual for Mental Disorders - 5th Edition*, 2013

del funzionamento adattivo” che si manifesta nel mancato raggiungimento degli standard di sviluppo socio-culturali per l’indipendenza personale e la responsabilità sociale. I livelli di gravità (lieve, moderato, grave e gravissimo) vengono definiti sulla base di questo secondo tipo di deficit e non sui punteggi di quoziente intellettivo (QI), poiché è il funzionamento adattivo che è giudicato determinante nell’individuazione del grado di supporto necessario a mantenere una condizione di vita accettabile.

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

## **Gli *archivi* cartacei e digitali di via Monte Rocchetta**

ASS. AMM.: “Ma è un lieve?”

PSICH.: “No, un grave”.

ASS. AMM.: “Ah, allora lo inserisco di qua”.

[Dialogo tra l’assistente amministrativa e lo psichiatra di turno - DdC]

L’esplorazione della storia clinica e delle risorse ambientali effettuata nel colloquio va integrata nella cosiddetta *cartella socio-sanitaria*. C’è qui una sovrapposizione, a livello di raccolta anamnestica, tra il medico e l’assistente sociale. Ma molte delle informazioni sono poi condivise e completate nel lavoro d’équipe, interfaccia importante anche a livello di memoria storica, poiché spesso gli operatori più anziani sono depositari di dati e storie significativamente utili.

**FP:** *Tu dicevi noi siamo un’équipe [...] come si coordinano tutti i vari profili?*

**PSICHIATRA:** In genere come avviene in tutti i servizi nazionali praticamente, attraverso la possibilità di coesistere nello stesso tempo

e nello stesso spazio in cui ci si incrocia, se ci sono questioni e c'è del tempo libero, si condividono le emergenze, le questioni...perché il nostro è anche molto un lavoro di relazione con gli utenti e le famiglie, per cui molte volte anche l'amministrativo può venire a conoscenza di vicende o di questioni che poi sono importanti [...] l'amministrativo sta in prima linea su un sacco di cose, prepara la documentazione, quindi magari molto spesso si ricordano benissimo diagnosi, dove stanno gli utenti, in che strutture stanno, quanto pagano di retta [...] quindi si instaurano anche dei rapporti personali che per noi diventano forieri di informazioni che poi sono utili dal punto di vista del progetto globale su quell'utente [PSICH 2]

La produzione e l'archiviazione della cartella sono due momenti del “processo-accoglienza” dove si evince maggiormente la collaborazione (e le idiosincrasie) tra le varie figure professionali presenti. La cartella va infatti a completare la documentazione cartacea e digitale dell'archivio del Servizio.

L'elenco degli utenti seguiti si trova nella “rubrica” digitale localizzata nei computer delle due assistenti amministrative. Un foglio di lavoro Excel che costituisce una sorta di mappa centrale dei sentieri operativi, con la successione ordinata dei seguenti dati: servizio inviante e suo indirizzo e-mail; operatore referente e suo numero di telefono; anagrafica dell'utente (nome, cognome, data di nascita, sesso, telefono), suo titolo di studio<sup>68</sup>, indicazione della categoria protetta<sup>69</sup>, percentuale dell'invalidità civile ed eventuale accompagnamento<sup>70</sup>, iscrizione ai servizi del lavoro<sup>71</sup> e relativo stato dell'intervento.

La documentazione cartacea confluisce invece in un apposito archivio situato nella cosiddetta “stanza riunioni” dell'ambulatorio di via Monte Rocchetta.

Diviso in 12 cassette, organizzati in ordine alfabetico, l'archivio si compone di diversi fascicoli, uno per ogni utente, contenente in ordine sparso la cartella clinica e il resto della documentazione prodotta o raccolta. Un archivio immenso, un po' bistrattato dagli operatori che quasi vorrebbero disfarsene. Si tratta di carte risalenti anche agli anni '80, materiali preziosi su cui poter avviare un autonomo percorso di

---

<sup>68</sup> Prevalentemente si trovano questi dati: licenza media o diploma superiore

<sup>69</sup> Prevalentemente si trovano: “invalidi civili cognitivi lievi”, “invalidi civili fisici”, “non udenti”, “ipovedenti

<sup>70</sup> Questo dato è decisamente variabile e dipende da molteplici fattori relativi non solo alla effettiva diagnosi: si va da un minimo di 46% a un massimo di “100% + Accompagnamento”.

<sup>71</sup> C.O.L. - *Centro di Orientamento al Lavoro* e C.P.I. - *Centri Per l'Impiego* (del Comune di Roma)

ricerca: fotocopie dei libretti sanitari, certificati medici, verbali di visite per la 104 o di ricoveri ospedalieri, elettrocardiogrammi, indicazioni della posologia farmacologica, test WAIS, domande di partecipazione ai soggiorni estivi, relazioni degli educatori professionali per avere accesso all'assistenza domiciliare, schede “per l’inserimento lavorativo degli handicappati”, consensi al trattamento dei dati sensibili, schede di rilevazione bisogni per SAISH, comunicazioni del GLH delle scuole. Il tutto è inserito in fogli protocollo ad uso divisorio per distinguere il materiale “sociale” da quello “sanitario”.

22 Ottobre 2015,

Via Monte Rocchetta

*Accompagnata da una delle assistenti amministrative, ho avuto modo di sbirciare tra le carte, spesso ingiallite, dell'archivio. Con la paura di leggere dati troppo sensibili e la voglia di rubare parole ho cominciato a rovistare. Leggo tutti questi nomi e penso a tutti quei registri dove anche il mio nome è inserito (oggi anche in formato digitalizzato), penso al registro che firmo ogni giorno in ufficio, agli elettrocardiogrammi del mio cuore, alla registrazione dei miei gusti nelle cartelle cliniche... [DdC]*

La visione (e la lettura rubata) delle carte mi fa pensare a quanto di noi esista in forma di scrittura delle istituzioni, ma anche a quanto degli operatori socio-sanitari viva in forma di traccia personale (già solo nella significatività della calligrafia) nelle istituzioni.

Nel diario mi ricopio una frase tratta dalla scheda compilata dall'assistente sociale (oggi in pensione) con le prescrizioni date dai genitori prima di partire per un soggiorno: “mangiare con moderazione dolci (qualche gelato)”.

*Mi immagino una ragazza corpulenta, tipo Fabiola, che stravede per i dolci. Me la vedo nel villaggio turistico del soggiorno estivo e vedo l'operatrice di turno che sta lì attenta a che lei mangi con moderazione, e che le ripete: “lo sai che non puoi esagerare, l'ha detto pure mamma!” [DdC]*

La storia istituzionale e le storie singolari si intrecciano in queste carte, la cui



sostanza etnografica risiede nel loro appartenere e vivere entro biografie (CLEMENTE, ROSSI 1999). Diventano soggetti che entrano nella scena antropologica, che parlano con la voce degli uomini e attorno ai quali si possono costruire e ricostruire storie, esplicitando le tracce personali su cui riflettere la dimensione storica delle pratiche connesse alla disabilità.

Se la nascita dello Stato moderno genera un'esplosione dell'archivio come “strumento di legalizzazione di rapporti sociali: l'archivio è l'*arca*, ciò che contiene il fondamento, in questo caso la traccia del diritto e della sua istituzione” (IUSO 2000), la documentazione sanitaria che fornisce evidenza delle attività svolte e ne registra i risultati è oggi uno strumento fondamentale per la qualità dell'assistenza e per la tutela professionale e rappresenta una delle principali fonti informative per la gestione del rischio clinico.

Se dunque dentro questi fascicoli prendono vita le “identità istituzionali” che sono *per definizione* di Mara (l'assistente sociale in pensione che ha il compito formale di redigere la cartella) e dell'immaginata Fabiola (l'utente cognitivo-lieve), quei foglietti sparsi dentro i fascicoli in cui compaiono i fiorellini disegnati da Mara tra una relazione e un interrogativo, o quelle note redatte che raccontano dei pochi gelati che può mangiare Fabiola, o addirittura quelle letterine scritte da Fabiola per l'assistente sociale, per dirle che le vuole “tanto bene”, cosa sono se non l'esplicitazione di quelle “identità personali” che si sviluppano, inevitabilmente, *per narrazione*? Faccio evidente riferimento alla distinzione (RICOEUR 1990) tra i due regimi dell'identità, quello classificatorio e quello narrativo: “l'identità *idem*” (“per dire *l'io dentro un noi*” attraverso la somiglianza e l'appartenenza) e “l'identità *ipse*” (“per dire *io*” nell'unicità di esperienza vissuta nel tempo)<sup>72</sup>.

Utile a tal fine sarebbero le riflessioni proposte dall'antropologia che si occupa delle autobiografie e delle scritture quotidiane (CLEMENTE 1999b, FABRE 1997, IUSO 2000, VERENI 2004, LEJEUNE 1975), che considera le storie personali come “incontri”, “eventi”, strumenti sociali di comunicazione interindividuale e che vede negli archivi di fonti autobiografiche i luoghi in cui si raccolgono e prendono senso

---

<sup>72</sup> FABRE 2000

vite, dove si riflettono i rapporti tra individui e gruppi, persone e contesti, quel surplus di senso reale e simbolico che emerge dall'accostamento di storie e rileva le dimensioni collettive e relazionali del biografico, in quei “canovacci invisibili e comuni ai membri di una data società attraverso i quali si formano le individualità” (FABRE 1998).

Per ragionevoli ragioni di privacy, mi è stato però impossibile poter avere un accesso prolungato al suddetto archivio, per cui le questioni appena proposte rimangono degli spunti sospesi di riflessione e che necessitano di una ben più approfondita analisi.

## **La Cartella Clinica: sintassi di una biografia socio-sanitaria**

Mi sento infatti medico e naturalista al tempo stesso;  
mi interessano in pari misura le malattie e le persone;  
e forse sono anche insieme, benché in modo insoddisfacente,  
un teorico e un drammaturgo,  
sono attratto dall'aspetto romanzesco non meno che da quello scientifico,  
e li vedo continuamente entrambi nella condizione umana

Oliver Sacks, *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*

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

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

Tornando alla nostra cartella clinica socio-sanitaria (vd Illustrazione 2), se

nell'archivio la troviamo appunto divisa disciplinarmente in due documenti, quella che oggi viene compilata è un file unico stampabile di 39 pagine (come si diceva condiviso con gli altri distretti della ASL RM 1), disponibile sulla rete condivisa del Servizio.

Non ho avuto accesso, per le ragioni già enunciate, a cartelle cliniche realmente compilate, mi limito quindi ad analizzare il format individuato dagli operatori come il più idoneo a registrare quella porzione di vita dei propri utenti che potremmo definire di biografia socio-sanitaria. Tali cartelle sono compilate a penna dagli psichiatri e dagli assistenti sociali, possono quindi essere più o meno complete, laddove *“ognuno c'ha il suo stile”*.

Il modello unico della scheda, sembra dunque portare a compimento, su di un piano strumentale e tecnico, quella *“integrazione degli interventi sociali e sanitari”* promulgata più di trenta anni fa con l'istituzione delle USL, così come sembra incarnare il modello bio-psico-sociale dell'ICF.

La cartella socio-sanitaria è multiprofessionale e serve a documentare e rendere comprensibile (quindi osservabile, misurabile, evidente) il processo di presa in carico della persona nel percorso terapeutico e socio-riabilitativo.

Deve guidare il processo di valutazione ai fini della stesura del PAI e del PEI<sup>73</sup>, fornire una base informativa per scelte razionali ed efficaci, a garanzia della continuità di cura. Deve cioè supportare le decisioni dei professionisti e garantire una base per la valutazione, revisione e miglioramento dell'attività assistenziale/educativa individuale.

Infine deve rispondere a garanzie di accessibilità e disponibilità, di tutela della riservatezza (privacy) e di completezza, per fornire un quadro esauriente del percorso di accoglienza, presa in carico e cura della persona.

Quella che, in un linguaggio tecnico-aziendale, possiamo individuare come la *“gestione sinergica dei processi di cura, dei bisogni assistenziali ed educativi”*, si sviluppa nella stesura di un documento nel quale un utente viene materialmente

---

<sup>73</sup> Si tratta delle Linee di Indirizzo della Regione Lazio in termini di individualizzazione dei servizi, per cui il PAI è il Piano Assistenza Individuale e il PEI è il Piano Educativo Individualizzato

“scritto” attorno alla sua patologia. Ma nella trama di questa patologia, che non può che essere anche un *discorso*, possiamo forse individuare gli interstizi culturali del corpo medico, sociale e normativo descritto?

Nel tentativo di fare un'analisi culturale della *sintassi* di una cartella clinica, della sua *semantica* e, conseguentemente della sua *pragmatica*, evidenzerei innanzitutto la collocazione di ogni singola cartella in un sistema archivistico che attraverso la catalogazione numerica (“N° Cartella”) accorpa in uno spazio fisico e simbolico allo stesso tempo, frammenti di vite, assimilandole (per prossimità di patologie) nella figura discorsiva dell'utente.

Allo stesso livello l'indicazione della data di compilazione della cartella colloca in un tempo preciso quella performance che è il primo colloquio clinico, attraverso il quale si esplicita la dimensione complessa dell'individuo, che non è un dato, ma un fatto da interrogare (MAUSS 1938), evidenziando la dimensione storica e situata del concetto di “io” e la sua declinazione familiare nel caso della disabilità.

Nella stanza del medico, infatti, si mette in atto la storia sanitaria di una vita, spesso descritta per interposta *per-sona*. Qui l'etimologia latina (*per-sonam*, del “suonare attraverso”), è evocativa di quel parlare *per*, di quella amplificazione della voce permessa dalla maschera teatrale, che è in fondo quella voce aggiuntiva, nel *dramma* della disabilità in scena nel colloquio, che sono i genitori o chi per loro.

La data in calce richiama poi la dimensione *ricorsiva* della scheda in quanto documento aperto e modificabile accordandosi allo sviluppo cronologico del “Diario” posto in fondo ogni sezione, per aggiornare le evidenze socio-sanitarie nel tempo della presa in carico.

Vorrei poi considerare la configurazione gerarchica delle sezioni disciplinari. Al vertice l'Anagrafica (dal gr. *anagráphein* ‘registrare’), che è l'iscrizione classificatoria primaria dei cittadini, in quanto tali, nello Stato moderno, ma è interessante come questa anagrafica si completi in questa scheda con l'indicazione di due figure oltre il soggetto: il “Medico di Medicina Generale” e la “Persona di riferimento” per la quale si chiede di indicare l'eventuale rapporto di parentela/ruolo giuridico (padre, madre, tutore, curatore).

### CARTELLA SOCIO-SANITARIA

N°Cartella \_\_\_\_\_

DATA: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_

#### DATI ANAGRAFICI

COGNOME \_\_\_\_\_ NOME \_\_\_\_\_

Nato/a<sup>1</sup> a: \_\_\_\_\_ il \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_ Maschio  Femmina

Residente a \_\_\_\_\_ Via \_\_\_\_\_ n. \_\_\_\_\_ CAP \_\_\_\_\_

Domicilio (se diverso da residenza) Via \_\_\_\_\_ n. \_\_\_\_\_ CAP \_\_\_\_\_

Telefono Abitazione \_\_\_\_\_ Cell. utente \_\_\_\_\_ Altro \_\_\_\_\_

e-mail \_\_\_\_\_

Codice Fiscale \_\_\_\_\_ Esenzione Ticket \_\_\_\_\_

MMG \_\_\_\_\_ Telefono \_\_\_\_\_

e-mail \_\_\_\_\_

Persona di riferimento<sup>2</sup> \_\_\_\_\_ rap/parentela \_\_\_\_\_

Via \_\_\_\_\_ n. \_\_\_\_\_ Telefono \_\_\_\_\_

e-mail \_\_\_\_\_

Diagnosi d'ingresso (verbale di Invalidità Civile):

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Motivo presa in carico: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

#### Iniziativa della domanda

- propria     familiare o affine     soggetto civilmente obbligato  
 assistente sociale pertinente     medico     tutore     altro soggetto

*Illustrazione 2: La Cartella Unica Socio-Sanitaria, pag.1*

Nella trama della pagina anagrafica troviamo poi le ragioni principali della sua stesura: la valutazione medica e la risposta sociale: “Diagnosi d'ingresso (verbale di Invalidità Civile)” e “Motivo presa in carico”.

All'Anagrafica segue la “Cartella Clinica Ambulatoriale”. La sintassi della scheda, paratattica per definizione vista la natura socio-sanitaria del documento, nella pratica documentale è necessariamente ipotattica, con la sezione descrittiva medico-clinica decisamente preminente.

Qui il vocabolario utilizzato è condiviso dalla comunità discorsiva del linguaggio medico-diagnostico.

**PSICHIATRA:** [...] il DSM è sicuramente utile, nonostante io abbia una formazione culturale per cui appunto gli aspetti nosografici sono importanti come strumenti per comunicare tra colleghi, diciamo, perché uno almeno sa di che cosa sta parlando se usa un'etichetta nosografica precisa, ma poi a livello clinico-terapeutico, umano non ti dà molto. Però se devi scrivere una cartella clinica, e riferirti all'istituzione, è fondamentale. Io non sono di quelli estremisti che dicono “no, gli strumenti classificatori...”, in realtà sono molto importanti per tutta l'attività burocratico-amministrativa e medico-legale, quello è importante. [PSICH 2]

Di nuovo viene specificata la data di valutazione e la persona che fornisce le informazioni le quali, come abbiamo detto, possono essere dirette o indirette, e anzi gli psichiatri chiedono che sia garantita durante il colloquio la co-presenza di *caregiver* attendibili.

La redazione del documento si basa sull'interazione *vis à vis*, sull'osservazione diretta (e sensoriale) e sulla rilevazione di segni indiretti e della storia fornita che però va verificata e ricostruita. Si aggiunge l'intuito del medico e il “contro-transfert” in atto, ovvero l'insieme dei vissuti soggettivi in relazione all'altro, che uno degli psichiatri mi descrive come un momento indicativo e foriero di altre domande, la cui narrativa meriterebbe un discorso a parte: “*non c'è un buon odore, sicuramente è psicotico, e allora mi oriento a rilevare segni e sintomi tipici delle psicosi*”; “*però che lavoro che faccio, non potevo dar retta a mia nonna e fare il cardiologo*”; “*mi provoca tenerezza e senso di protezione la delicatezza degli infantilismi di quei profili*”

*psicologici che hanno questi tratti, che sembrano dei bambini” [DdC].*

Seguono le varie sezioni di area medica.

**Anamnesi familiare**

**Anamnesi fisiologica**

**Anamnesi patologica remota**

**Anamnesi patologica prossima**

**Farmacoterapia**

**Indagini cliniche e strumentali**

Fin qui sono ricognizioni standard di una qualsiasi cartella clinica ambulatoriale, dove però il tentativo di ricostruzione genetica ha una finalità di ricerca, mi spiegano. Così come l'item sulla tipologia del parto e sulle eventuali complicanze peri-natali, che sono state (oggi statisticamente sempre meno) causa ricorrente delle più frequenti disabilità intellettive.

Seguono le eventuali “Osservazioni” del medico che compila la scheda, per poi passare ad una serie di item precisi della disabilità nell'ottica della Classificazione ICF.

**Aspetto/Cura di sé**

**Sensorio/Capacità cognitive**

Vigilanza/Livello di coscienza

Orientamento

*Memoria*

*Attenzione/Concentrazione*

*Capacità di leggere e scrivere*

*Pensiero astratto*

**Comportamento/Attività psicomotoria**

**Atteggiamento nei confronti dell'intervistatore**

**Linguaggio**

**Affettività**  
**Disturbi della percezione**  
**Disturbi del pensiero**  
Forma  
Contenuto  
**Controllo degli impulsi**  
**Capacità di giudizio/insight**

Le risposte sono sempre iscritte nelle griglie terminologiche della medicina, laddove a titolo esemplare inserisco delle possibili stesure la capacità cognitiva può essere “integra”, la memoria “conservata”, l'atteggiamento nei confronti dell'intervistatore “cooperativo” o “ostativo”, il linguaggio articolato in un “eloquio fluente”, l'umore declinarsi come “stato misto”.

Viene infine dato ampio spazio descrittivo alla “Sintesi clinica” che converge, in un unico resoconto, la variegata raccolta di informazioni relative alle interazioni avute, all'anamnesi e alle note familiari.

La scheda clinica termina con la “Diagnosi”, un codice numerico (es. “ICD-9: 81.0”) da inserire nella griglia OMS. Il valore ICDF al momento viene lasciato vuoto, perché come si diceva è uno strumento operativo poco agevole da usare.

(ICD-9: \_\_\_\_ ) (ICDF: \_\_\_\_ )

Si passa ora ad una rapida analisi della sezione “Cartella sociale e Programmazione Piano Assistenziale Individuale (PAI)”. Anche qui, dopo il nome, cognome e data di nascita, viene specificata la data di valutazione e la persona che ha fornito le informazioni.

Viene quindi individuata la “Tipologia della domanda” che è la finalità della effettiva richiesta al Servizio da parte di una persona o di una famiglia e che quindi si compila opzionando una delle seguenti voci: “Assistenza domiciliare, Assistenza semiresidenziale, Assistenza residenziale, Formazione/scuola, Inserimento



lavorativo, Attività socializzanti, Altro (spec.)”.

La sintassi gerarchica della cartella, si comprende ora meglio, ha un vincolante valore medico-legale: il riscontro di una patologia è la condizione necessaria per avere accesso ad una qualsiasi forma di assistenza.

Si definisce poi lo “Stato civile” e quindi lo “Stato giuridico” (“Interdizione, Inabilitazione, Amministratore di Sostegno”).

La “Condizione personale” è uno specchietto in cui una croce su un “Sì” o su un “No” sembra definire il corpo normativo dell'utente.

CONDIZIONE PERSONALE						
Invalità civile:	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	Data	/ /	%	ha presentata domanda <input type="checkbox"/>
Inden.Accompagno:	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>				ha presentata domanda <input type="checkbox"/>
Legge 104:	Art. 3 c.1 <input type="checkbox"/>	Art.3 c.3 <input type="checkbox"/>				ha presentata domanda <input type="checkbox"/>
Legge 68/99	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>				ha presentata domanda <input type="checkbox"/>
Cieco assoluto	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>				
Sordomuto	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>				

*Illustrazione 3: La Cartella Unica Socio-Sanitaria, estratto pag.12*

Il “Titolo di studio” e la “Condizione familiare” (con una esaustiva descrizione del nucleo familiare convivente in termini di occupazione, orario di lavoro, malattie/invalidità, eventuali aiuti esterni) completano questa sezione personale.

Segue la cosiddetta macro-area “Indagine sociale” che valuta la situazione economica della persona (in termini di: Pensione d’invalidità, Indennità Accompagnamento, Altre Indennità, Pensione di reversibilità, Altre pensioni, Reddito da lavoro, Altri redditi da specificare) e il “Curriculum scolastico” con l’indicazione delle scuole frequentate (anche per anni di durata<sup>74</sup>), della presenza o meno dell’insegnante del sostegno e del raggiungimento del titolo di studio o del solo attestato<sup>75</sup>. Prosegue nell’ “Attività lavorativa” con la segnalazione dell’eventuale

<sup>74</sup> È stato ed è ancora una pratica frequente far ripetere uno o più anni di ogni ciclo di scuola.

<sup>75</sup> Altra pratica assidua è infatti quella di certificare la frequenza ad un percorso scolastico con un Attestato che permette agli alunni con disabilità di non dover essere giudicati con l’Esame di Stato finale

iscrizione al Collocamento (Ordinario o “Speciale<sup>76</sup>”), la presentazione del proprio curriculum al COL, le eventuali pregresse o presenti attività lavorative e/o di tirocinio, e di borse lavoro.

Terza e ultima macro-area è quella dell' “Iter istituzionale” che riferisce della storia degli inserimenti in strutture statali e dei trattamenti terapeutico-riabilitativi ricevuti.

<b>ITER ISTITUZIONALE</b>			
Inserito in centro diurno	SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>	dal _____	Sede _____
Inserito in struttura residenziale:	pubblica <input type="checkbox"/>	dal _____	Sede _____
	privata <input type="checkbox"/>	dal _____	Sede _____
Inserito in struttura residenziale con delibera		dal _____	Sede _____
Inserito in Istituto (ex art.26)		dal _____	Sede _____
Inserito in casa famiglia		dal _____	Sede _____
Esperienze di Istituzionalizzazione		dal _____	Sede _____
Trattamento terapeutico riabilitativo psico-sociale	SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>	pub. <input type="checkbox"/>	priv. <input type="checkbox"/>
Struttura _____		frequenza _____	
Trattamento terapeutico riabilitativo domiciliare	SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>		
Struttura _____		frequenza _____	
_____			
_____			

*Illustrazione 4: La Cartella Unica Socio-Sanitaria, estratto pag.15*

Completa la valutazione socio-sanitaria la sezione SAISH<sup>77</sup> (“Servizio per l'Autonomia e l'Integrazione sociale della persona handicappata”) che è stata inserita nella Scheda Unica, ma che viene completata a presa in carico avvenuta, quindi dopo la fase dell'Accoglienza.

<sup>76</sup> Sarebbe il più ufficiale “collocamento mirato” introdotto con la L.68/99: si veda il Cap. 1

<sup>77</sup> Con il quale si organizza il Piano dell'Assistenza Individuale (PAI).

A supplemento si trovano le schede di valutazione con i riferimenti alla strumentazione standardizzata per la misurazione delle determinanti di salute.

Ho cercato fin qui di delineare sommariamente l'intreccio della cartella socio-sanitaria, mostrando altresì la sua funzione fondativa della relazione istituzionale tra un servizio pubblico e un cittadino decretato “disabile”, nell'ufficializzazione di un rapporto assistenziale tra le parti (pur nella monodirezione dallo Stato all'individuo). Un “rito istituzionale” la cui pragmatica, o meglio le cui implicazioni, si stendono sull'organizzazione sociale, familiare, individuale di una persona e del suo nucleo familiare.

## Essere accolti

Democratica, di sinistra. Gli aggettivi, i ruoli le stavano addosso in bell'ordine mentre aspettava che il figlio uscisse da scuola: ben salda nella sua ipotesi di solidarietà operante discuteva con altri genitori questioni di insegnanti, di barriere architettoniche, di programmazione didattica. Parlava, e gli aggettivi le si allargavano intorno, un ombrello riconoscibile e rassicurante.

La campanella suonò, i bambini cominciarono a uscire. Accolse con l'abbraccio controllato di sempre suo figlio che le correva incontro, affannato a catturarla: una verifica costante, quasi la sua presenza, il suo esistere non fossero del tutto certi e garantiti. Ai saluti la maestra accennò al bambino nuovo che c'era in classe, diagnosticato *borderline* e certo sofferente, difficile, bisognoso di rapporti. Si offerse subito, malgrado la definizione che non conosceva: però in mente tutta la lunga sequenza di diversi che sempre, fin da quando suo figlio era al nido, aveva accolto in casa.

C'era stata la mongolina con la quale aveva intrecciato un rapporto di baci e carezze, lo spastico che per salire le scale preferiva il suo aiuto, il cerebroleso del quale aveva spinto la carrozzella durante le gite scolastiche e le feste.

Clara Sereni, *Manicomio primavera*

Il processo istituzionale dell'accoglienza si completa necessariamente nell'esperienza di chi è accolto, persona disabile o suo congiunto.

Mi è stato impossibile interagire direttamente con i familiari degli utenti del Servizio, con i quali ho avuto contatti sporadici negli anni in cui ho lavorato nel Centro Diurno Lumière, ma che durante il periodo della ricerca non sono stata autorizzata ad intervistare o interrogare formalmente, se non durante qualche chiacchiera estemporanea nella sala d'attesa.

Quindi per dar conto della grammatica privata di un familiare ho voluto, in maniera evocativa, usare le parole di Clara Sereni, nota scrittrice e madre di una persona con una disabilità intellettiva.

O quelle di Pontiggia, anche lui scrittore e genitore di una persona disabile:

“Ma tu cosa pretendi da una ragazza handicappata?”. Forse è la prima volta che uso l'aggettivo, destinato in futuro a condizionare la mia vita. Temo di averlo pronunciato con quella indignazione oratoria tipica di chi non ne è coinvolto (ne fanno largo sfoggio politici e letterati). [...] Le disgrazie, fra i tanti effetti, ne hanno alcuni linguistici immediati, ci rendono sensibili al lessico interessato del problema. (G. Pontiggia, *Nati due volte*)

Mi affido poi, in questa ricostruzione descrittiva, alle note del diario di campo.

*É mercoledì, giorno di accoglienza, un padre e un figlio (ma faccio fatica a distinguere chi è l'uno e chi è l'altro) stanno seduti nel corridoio adibito a sala d'attesa. Altre persone stanno in piedi e aspettano di entrare nella stanza dello psichiatra. Elena non sa a chi dare i resti perché ognuno le chiede un'informazione: si può ancora fare la domanda per i soggiorni estivi? chiede una mamma; ma Lucia può essere messa in un altro laboratorio? chiede un papà; quando posso trovare l'assistente sociale per trovare un posto per Ada?; quando partiamo per Baia Domizia? chiede Francesco, alludendo alla consueta località dei soggiorni estivi [DdC]*

Sarebbe stato interessante indagare le forme e le direzioni delle aspettative dei richiedenti salute/assistenza/prestazione sociale per sé o per i propri figli, la subalternità emotiva e di ruolo di fronte alle figure sanitarie.

16 Maggio 2012,

Via Monte Rocchetta

*La signora, credo la mamma di Andrea, sono due ore che aspetta di parlare con la psicologa. Vuole chiedere se il figlio quest'estate può andare al mare, invece che in montagna, perché l'aria del mare gli fa più bene e perché ha avuto una brutta esperienza l'anno scorso a Pescasseroli. La signora aspetta la risposta con ansia, come se andasse a parlare di un qualcosa che può cambiare la sua vita, almeno in questo momento. Parla della psicologa come “la dottoressa...la dottoressa mi ha detto... la dottoressa dice che...”. Al di là della porta, nella stanza della responsabile, gli operatori stanno definendo il piano soggiorni estivi, cercando di incastrare i propri turni con le esigenze dei loro utenti, e non sempre riescono a tenere conto della “brutta esperienza a Pescasseroli”. Sento dire “Dove lo mettiamo Santoretti?”.*

*La signora aspetta un segnale, l'assistente sociale esce per fumarsi una*

*sigaretta, è stanca e non scambia lo sguardo con lei che evidentemente ci rimane male. Poi ritorna, sorride e prende tempo, dicendo che i turni dei gruppi non sono ancora pronti, di ripassare tra qualche giorno o di aspettare di essere chiamata. Immagino la signora che stamattina è uscita con l'idea di sistemare la vacanza del figlio e che se ne torna a casa senza ancora sapere nulla. Poi mi immagino la psicologa, l'assistente sociale e tutti gli altri che se ne tornano a casa, sfiniti dal lavoro che sono costretti a fare in mancanza di personale, provando pure quella frustrazione di cui mi parlava l'educatore l'altro giorno di disumanizzarsi talvolta [DdC]*

Nelle posture culturali degli attori della scena sanitaria appena raccontata sembrano rispecchiarsi e scontrarsi due diverse visuali della situazione: quella di chi ha fatto del fornire risposte ad un bisogno di salute il proprio mestiere (cercando di mediare tra il sapere della propria professione e le concrete realtà “cliniche”) e quella di chi negozia il proprio “male” (AUGÉ, HERZLICH 1986) con le istituzioni. Un *sapere* che a volte è anche *potere*, un modello operativo che determina un'egemonia decisionale: “*Mi chiedo quando scelgono, a chi sta in mano il potere? Ai genitori, agli operatori. Quanta autodeterminazione gli lasciamo? Questa dovrebbe essere la nostra mission. Troppo spesso si sceglie per loro*” [INT. C EX. ASS.SOC.].

Il soggiorno estivo torna come tema ricorrente, è infatti una delle Linee di attività che costituisce la continuazione del progetto riabilitativo, ma che spesso è una delle prime prestazioni socio-sanitarie offerte all'utenza, come si può vedere dalle interviste a tre persone con disabilità intellettiva lieve intervistate.

**FP:** *Alla ASL quando ci sei arrivato?*

**UTENTE:** *Alla ASL ci sono arrivato nel... aspetta... è stato nell'80 il primo colloquio, nell'80, non so di preciso quando, poi nell'85 no... che sto a di', nel '95 ho fatto il primo soggiorno estivo, nel'95 che so' andato a Santa Cristina di Gubbio, due volte, ho conosciuto Paola, Mara, Gilda [operatrici del Servizio]*

**FP:** *Però lì avevi già 30 anni almeno, ma invece prima? Casa, parrocchia?*

**UTENTE:** *Parrocchia sì, ah si avevo il gruppo della parrocchia, si chiamava Gruppo H, c'era V. che bazzica ancora 'ste cose.*

[UT. 3]

**UTENTE:** *[...] so' entrata alla ASL nel 2000, no '96, il primo soggiorno che ho fatto con la ASL [...]*

**FP:** *Quindi tu durante la scuola conosci la ASL, chi ti ci ha portato?*

**UTENTE:** Non mi ricordo, so' annata a fa' 'na cosa, 'na visita per, non mi ricordo, con mamma, stavo il giorno del mio compleanno, non mi ricordo come è andata e so' andata in un ufficio

**FP:** *Perché avevi fatto 18 anni, perché nel '96... giusto?*

**UTENTE:** Sì [...] mo' non mi ricordo che ho fatto, una visita, mo' non mi ricordo che... ho conosciuto Renato, Gilda [gli operatori del servizio in quegli anni] [...] m'hanno chiesto, m'hanno fatto riempire un foglio, l'ha riempito mamma, perché poi il 23 giugno c'ho avuto una riunione, so' andata a Viareggio

**FP:** *Senti e te la ricordi questa riunione, tu non conoscevi nessuno?*

**UTENTE:** E lì mi so' innamorata del primo ragazzo della ASL

[UT. 1]

**UTENTE:** Non lo so, devi chiedere a papà, perché non lo so come abbiamo fatto a sapere della ASL

**FP:** *E che hai iniziato a fare quindi con la ASL?*

**UTENTE:** Aspetta [...] sono entrato nel '94, poi nel '95 ho fatto il primo anno di soggiorno in Sicilia, a Carruba, vicino Messina, dove in lontananza si vedeva il vulcano, l'Etna, si vedeva. Lì ho conosciuto C. [un altro utente], gli altri, Renato e altri operatori. Poi il secondo anno, la prima volta che sono andato a Madonna di Campiglio ho conosciuto Sergio F. [l'assistente sociale]

[UT. 2]

Prima di proseguire in questa rappresentazione dell'ambulatorio di via Monte Rocchetta, per concludere questa sezione dedicata al processo di Accoglienza, vorrei precisare che l'identificazione progressiva che si sta tracciando tra il Servizio e l'utenza non si appoggia su un rigido determinismo che cristallizza contenuti e corpi, classificazioni e classificati. Piuttosto, come si vedrà meglio in seguito, si sviluppa negli effettivi scambi relazionali che si instaurano tra le varie persone.

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

Sebbene le istituzioni abbiano un ruolo coercitivo e modellante, come esplicitato da Foucault nella sua *archeologia del sapere*, è però importante concentrarsi su *come pensano le istituzioni* (DOUGLAS 1986) le quali sono sì capaci di riprodurre un pensiero “invisibile”, ma a differenza degli individui — come ci indica Douglas

non possono avere una determinazione. Sono quindi, potremmo concludere, istituzioni la cui autorità risiede in un *consensus omnium*, ma la cui direzione è inscritta nella *storia* e nella fragilità delle persone che le abitano e dove il rituale del “diventa ciò che sei” deve fare i conti con lo spazio dell'incontro di persone in carne e ossa con categorie e pratiche quotidiane, in quella interazione tra nomi e nominati individuata da Hacking, teorico del *making up people*, il processo di etichettatura<sup>78</sup> proprio delle società contemporanee (HACKING 2006).

## 2.4. L'Attività clinica e “in rete”: cosa *fa* il Servizio?

ASSISTENTE SOCIALE: Noi ci occupiamo della disabilità, a stretto contatto con il Municipio, col Terzo Municipio in particolare, soprattutto per quanto riguarda l'assistenza domiciliare denominata SAISH e per quanto riguarda gli inserimenti lavorativi, tirocini e borse di lavoro...anche se quest'ultima fase è ferma circa da due anni per problemi di fondi, insomma. Altre cose, ci occupiamo per quanto riguarda gli inserimenti in case famiglia, sia insieme al Comune di Roma, ex V Dipartimento per quanto riguarda la disabilità, sia per quanto riguarda gli inserimenti di quelle persone che non trovano ospitalità nelle case famiglia del Comune di Roma e quindi necessitano di situazioni di inserimento in tempi abbastanza rapidi. Quindi in quei casi lì praticamente noi...rispetto anche alla disabilità della persona facciamo dei tentativi di inserimento, anche dei fuori regione. Abbiamo attivato una serie di protocolli d'intesa per quanto riguarda il lavoro insieme al dipartimento di Salute Mentale, il CAD, e col materno-infantile, nello specifico nel TSMRE<sup>79</sup>, il servizio che si occupa della disabilità in età evolutiva. Gestiamo inoltre un centro diurno e una casa famiglia per disabili a Largo Fratelli Lumière, denominata nello specifico il Casaletto, anche se...è diventata per tutti il Casaletto, però Casa famiglia e Centro diurno Lumière, che ospita una settantina di ragazzi in vari laboratori, una ventina circa. Laboratori sia come attività interne alla struttura che non è qui a Monte Rocchetta, ma a Largo Fratelli Lumière naturalmente, e sia attività prettamente sportive che si vanno a collocare o nelle palestre scolastiche o comunque in situazioni o in luoghi di ricezione sportiva tipo le parrocchie o altre cose così. [ASS.SOC. 2]

<sup>78</sup> La “labelling theory” e il “nominalismo dinamico” sono concetti sviluppati dal filosofo Ian Hacking nello studio del periodo storico post-bellico, durante il quale si assiste all'emergenza di nuove categorie e forme di classificazione delle persone, come “schizofrenico”, “adolescente”, ecc. (HACKING 1986)

<sup>79</sup> Area della Tutela della Salute Mentale e della Riabilitazione in Età Evolutiva, il settore materno-infantile citato in precedenza.

**PSICHIATRA:** Beh, il servizio in generale, come target c'ha la disabilità intellettiva, ma in questo momento anche fisica, nella parte nostra. L'ambulatorio è aperto a chiunque ne ha bisogno, quindi per carità è chiaramente privilegiato l'aspetto del disagio psichico, più che fisico. Per quanto riguarda il disagio fisico ci serviamo di consulenze, abbiamo anche un protocollo d'intesa con altri servizi. [PSICH 1]

**PSICOLOGA:** Il servizio attiva vari percorsi, può decidere di inserire l'utente in un laboratorio x, più conforme alle sue capacità o anche alle sue attitudini oppure può decidere di attivare un intervento domiciliare e poter dare quindi delle indicazioni all'operatore, qualora sia necessario, qualora si crei la rete per poterlo fare, per poter supportare al meglio quella persona e anche per decidere, cioè idealmente sarebbe bene sfruttare questo tipo di dati anche per progettare l'intervento su quella persona, cioè sapere che una persona ha bisogno di essere stimolata sul linguaggio piuttosto che sul ragionamento verbale, potrebbe essere un'indicazione utile ai fini riabilitativi, non solo cognitivi, ma anche sociali [PSI 2]

L'Attività clinica ordinaria si sviluppa in diverse linee operative che di base garantiscono nel tempo la presa in carico della persona disabile e/o del suo nucleo familiare, all'interno di quello che viene indicato come *Segretariato sociale*. Di stretta competenza dei profili sociali del Servizio, per Segretariato si intende l'attivazione di interventi informativi, di consulenza e di assistenza sui servizi e le prestazioni riabilitative, psico-sociali e socio-assistenziali attivati o attivabili da soggetti pubblici o dal settore privato-accreditato. E anche la gestione e la promozione della rete informativa tra gli enti del territorio, promuovendo la messa in comune di risorse pubbliche, private e del territorio, “al fine di agevolare l'incontro tra il bisogno e le risorse”.

Un'analisi del fabbisogno territoriale sembra aver progressivamente orientato il servizio verso il suo preferenziale *occuparsi* della disabilità intellettiva:

**FP:** *Il servizio cosa fa?*

**PSICHIATRA:** Il servizio si occupa... è un servizio sui generis da questo punto di vista, perché non è ben definita dal punto di vista proprio organizzativo quali siano le fasce di utenza specifiche alle quali si rivolge, perché disabile è qualsiasi cosa, qualsiasi persona possa avere una limitazione inerente a qualsiasi tipo di patologia, che



ne riduca la performance in qualsiasi ambito, quindi sensoriale, motorio, intellettuale eccetera, però la disabilità può essere determinata da qualsiasi tipo di patologia. E quindi è un servizio che teoricamente si rivolge a tutte le persone portatrici di disabilità, adulte, quindi che vanno dai 18 ai 65 anni per definizione, e solo che, proprio perché si tratta di una definizione che si pone al confine di varie discipline, si è molto settorializzata come servizio ed è rivolto prevalentemente a persone affette da disabilità intellettiva, che è una fascia di popolazione che non ha un servizio specifico di riferimento, perché non esiste e quindi questo servizio che viene appunto chiamato Disabili e che quindi teoricamente comprende tutti, in realtà si è poi progressivamente autoselezionato, diciamo, nel rivolgersi specificatamente dal punto di vista sanitario a persone con disabilità intellettiva, che altrimenti non avrebbero nel pubblico strutture specifiche di riferimento [PSICH 2]

“Bisogni” (individuali di salute) e “risorse” (collettive di compensazione materiale) sono due espressioni che ritornano spesso nelle parole degli operatori, ma cosa vuol dire “agevolare l'incontro” tra questi due elementi dell'attività socio-sanitaria che il trattino più che integrare sembra distanziare in un'asimmetria strutturale che riproduce rapporti di dipendenza tra diritti sanitari esigibili e indeterminati diritti sociali? Quali sono le nuove frontiere di quello che oggi viene comunemente chiamato *welfare mix* se la “rete dei servizi” che dovrebbe garantirlo sembra avere buchi da tutte le parti? E le relazioni di prossimità (con questi bisogni in carne e ossa) attraversate dall'assistente sociale, dallo psichiatra, dagli utenti, permettono di immaginare strategie oltre la logica bisogno-risorsa-prestazione. E ha senso, allora, porre la questione anche in una prospettiva politica e morale, come fa in termini filosofici di giustizia sociale Martha Nussbaum (NUSSBAUM 2006)?

Prima di tentare di dare una risposta a queste molteplici e interrelate domande, elenco qui di seguito le linee dell'attività clinica così come le trovo nel documento qui preso in esame, per poi raggrupparle intorno a delle macro-aree di competenze e di saperi propri del Servizio:

- Valutazione psico-diagnostica effettuata esternamente dall'Unità di Valutazione Multidisciplinare Distrettuale
- Valutazione dell'autonomia, dell'autosufficienza e delle abilità sociali;

prescrizione farmacologica per il trattamento dei “comportamenti problema<sup>80</sup>”; istruzione del caregiver all'osservazione dell'utente (da parte del Medico Psichiatra)

- Osservazione diacronica psico-sociale dell'utente e della famiglia (ad opera dello psichiatra e dell'assistente sociale)
- Formulazione del *Progetto Terapeutico Riabilitativo* (svolta dall'intera équipe)
- Colloqui clinici di sostegno individuali e/o familiari (con lo Psichiatra)
- Inserimento di utenti “con abilità specifiche” nel Centro Diurno Lumière (per intervento congiunto di Psichiatra e Assistente Sociale/Educatore Professionale)

## *Valutare*

*...per questo servizio sì, è un numero che fa la differenza!*

La Psicologa a proposito del QI

a. Si esplica nella presenza del Medico Psichiatra nell'Unità di Valutazione<sup>81</sup>, e quindi nella produzione di una perizia multidimensionale del bisogno socio-sanitario, al fine di autorizzare le prestazioni riabilitative in regime ambulatoriale, semi-residenziale o residenziale.

**PSICHIATRA:** [...] io faccio parte anche di Unità di valutazione multidimensionale, cioè spieghiamolo un attimo. L'Unità di valutazione multidimensionale decide se le persone possono afferire a determinati servizi, va bene. Quindi io, conoscendo un po' tutti gli utenti che afferiscono a questo servizio e che chiedono di solito progetti di tipo riabilitativo, sono in commissione perché almeno

---

<sup>80</sup> Con il termine *Comportamenti problema* (*Challenging behaviour* CB) ci si riferisce a un comportamento di tale intensità, frequenza o durata che la sicurezza fisica della persona o di altri rischia di essere messa in serio pericolo; o un comportamento che rischia di limitare seriamente o negare l'accesso e l'utilizzo dei normali servizi della comunità: CFR Emerson E. (2001) *Challenging Behaviour: Analysis and Intervention in People with Intellectual Disabilities*, 2nd edn. Cambridge University Press, Cambridge.

<sup>81</sup> La UVMD è fondata sul concorso del medico di medicina generale, degli specialisti e degli operatori sanitari e sociali della UO Disabili Adulti, dell'UO Assistenza Riabilitativa, del CAD (Centri di Assistenza Domiciliare) e del Polo Geriatrico della ASL

sono in grado di disegnare un profilo rispetto alla richiesta che loro fanno. Tipo, non so, una riabilitazione di tipo cognitivo, certe volte anche fisica e via dicendo. Quindi la giornata tipo è che io vengo qui, faccio un controllo di quelle che possono essere le richieste e poi vado in Unità di valutazione. Questo un giorno a settimana.

[PSICH 1]

*b. Valutazioni neuropsicologiche e diagnostico-legali su base di test standardizzati*<sup>82</sup> che definiscono la persona in termini numerici di QI-Quoziente Intellettivo.

Di base viene utilizzato il test WAIS<sup>83</sup> per delineare il profilo di funzionamento intellettivo di una persona, ma che, a discrezione del clinico, può essere corredato da altre prove.

**FP:** *Come la spiegheresti a chi è esterno a questi ragionamenti clinici questa Wais, come funziona, quali sono i parametri*

**PSICOLOGA:** Allora, la Wais è un test che appunto restituisce un profilo di funzionamento intellettivo della persona sulla base di componenti verbali e di performance, chiamiamole. Sostanzialmente è suddivisa in quindici prove, di cui dieci sono le prove che contribuiscono a dare il q.i., il quoziente intellettivo finale e cinque prove supplementari: queste sono divise tra quattro indici diversi, che sono l'indice di comprensione verbale, ovvero tutte le conoscenze acquisite nel corso della vita da parte di quella persona, come le utilizza, quali sono le sue capacità di produzione e di espressione verbale, ma anche di ragionamento su base verbale, poi c'è un indice di ragionamento visivo-percettivo, che riguarda le nostre capacità di ragionamento su base visiva o comunque su base di saperi creare delle immagini mentali, saper fare delle associazioni, che non richiedono l'utilizzo di una produzione verbale. Poi c'è un indice di memoria di lavoro, che è appunto la capacità, valuta proprio la capacità uditiva verbale da parte nostra, di poter conservare delle informazioni che noi ascoltiamo e immagazziniamo verbalmente

---

<sup>82</sup> Funzione svolta esclusivamente nel 2016, nel periodo della sua presenza, dalla psicologa con borsa di studio

<sup>83</sup> Il Test WAIS-R (*Wechsler Adult Intelligence Scale - Revised*) è indispensabile per la certificazione di Invalidità Civile e Indennità di Accompagnamento. Permette il calcolo del "Quoziente Intellettivo" (QI) attraverso la somministrazione rigorosamente standardizzata di undici subtest, sei subtest verbali (scala verbale) e cinque subtest di performance (scala di performance). Oltre al QI globale, consente quindi il calcolo di un QI verbale e di un QI di performance. In generale, le prove verbali riflettono la capacità di comprensione verbale ed utilizzo dei simboli, mentre le prove di performance rimandano alla capacità di manipolare oggetti e all'efficienza dell'organizzazione percettiva e visuo-spaziale della persona. Il materiale raccolto durante il Test WAIS-R, attraverso una valutazione sia quantitativa che qualitativa, servirà sia a definire il livello intellettivo del soggetto, con l'accertamento di eventuali deficit o punti di forza, sia a formulare ipotesi relative a disturbi d'ansia, disturbi dell'umore, disturbi del rapporto con la realtà, o disturbi del pensiero.

tramite l'udito. E infine un indice di velocità di elaborazione che è relativo a quanto è la nostra abilità di processare informazioni, utilizzando abilità manuali e visive, quindi quanto siamo veloci a processare delle informazioni

**FP:** *Come funziona questa somministrazione del test, cioè la persona viene qua, puoi raccontarmi un test tipo?*

**PSICOLOGA:** Sì alla persona appunto, viene dato un appuntamento, viene spiegato che l'esame durerà...

**FP:** *Viene da sola comunque?*

**PSICOLOGA:** Viene da sola, la somministrazione è individuale, la raccolta anamnestica la fai prima oppure te la passa il collega, viene spiegato che sarà un esame impegnativo, che verosimilmente occuperà due ore e, a seconda dell'andamento durante la prova, potrebbe essere necessario anche spezzare la somministrazione in due sedute diverse. Dopodiché l'utente arriva e per ciascuna prova c'è una consegna che, da parte del clinico, si deve avere la certezza che quella consegna sia stata ben recepita e comincia la somministrazione delle prove, in una successione data, cioè poche variazioni sul tema, perché devi stare attenta a non creare delle interferenze quando somministri delle prove cognitive. Se somministri una prova verbale che richiede anche poi successivamente un recupero dell'informazione, la prova successiva non può essere di tipo verbale, ma deve essere, come dire, deve coinvolgere altro tipo di abilità. E, sostanzialmente sì, si cerca di fare sicuramente le dieci prove, più le altre cinque opzionali, che comunque ti possono dare delle informazioni aggiuntive o possono in qualche modo essere utilizzate per sostituire qualcuna, una/due delle dieci fondamentali, qualora il punteggio non fosse interpretabile.

**FP:** *E invece proprio così, concretamente, la persona che viene qui, fa il test, è agitata, che ti dice, è imbarazzata?*

**PSICOLOGA:** Dipende, sicuramente è un test che può imbarazzare, perché ci sono comunque sia prove in cui una persona si sente inevitabilmente sotto esame, dare la definizione di parole oppure stabilire perché due parole si assomigliano, comunque implica una padronanza di linguaggio o una certa velocità anche di risposta che tu percepisci, no? Se quella risposta ti piace, se è andato troppo lento, se non sei riuscito a spiegarti bene, quindi inevitabilmente può creare dell'imbarazzo. Con gli utenti che magari hanno delle problematiche cognitive più importanti, più che l'imbarazzo, bisogna saper gestire la frustrazione dell'utente, che in qualche modo...

**FP:** *Non sa rispondere...*

**PSICOLOGA:** Esatto, non sa rispondere e quindi può innervosirsi oppure può diventare oppositivo, può rifiutare le prove, quindi quando si somministra questo test, così come tutti gli altri test, innanzitutto bisogna lavorare su una buona relazione, bisogna mettere a proprio agio sicuramente il paziente, rassicurarlo e dargli conferme per motivarlo ad andare avanti

**FP:** *E i risultati più o meno cosa determinano di queste tue valutazioni? Un quoziente intellettivo che tu puoi sviluppare...*

**PSICOLOGA:** Diciamo per questo servizio, sì è un numero che fa la

differenza.

**FP:** *Quali sono i numeri?*

**PSICOLOGA:** Sostanzialmente la media è 100, più o meno 15 di deviazione standard, quindi le persone che ricadono con un quoziente intellettivo compreso tra 85 e 115 ricadono nei valori di norma, al di sotto dell'85 invece cominciamo ad entrare in una fascia borderline di funzionamento cognitivo, che attualmente dal manuale diagnostico, dal DSM non è propriamente riconosciuta come categoria, però di fatto è una problematica cognitiva che è in aumento, cioè ci sono moltissimi ragazzi soprattutto che ricadono in questa fascia, in questa caratteristica ed è un ambito dove le persone hanno una fragilità cognitiva importante che può via via nel tempo, nel corso dell'evoluzione della persona, anche comportare altro tipo di problematiche, proprio perché non hai le risorse cognitive adeguate, abbastanza forti per affrontare la tua evoluzione e quindi è abbastanza frequente che si abbiano magari sintomi psicopatologici e psichiatrici che possono svilupparsi nel corso del tempo. Al di fuori di questa area poi cominciano i diversi livelli di disabilità, la disabilità lieve, moderata e grave [PSI 2]

## *Assistere*

“Sarebbe difficile anche per noi.”

Ecco una frase che ricorre di continuo in chi assiste i disabili.

*Noi* come termine perenne che ricorre di continuo,  
simbolo di una normalità suprema,  
traguardo irraggiungibile quanto comune.

G. Pontiggia, *Nati due volte*

Il termine assistenza si declina in vari modi tra le linee di attività del Servizio: si parla di assistenza sanitaria, sociale, amministrativa, dell'ampio settore dell'Assistenza domiciliare. Riassumendo con le parole di Cozzi (COZZI 2002), potremmo dire che l'operato del Servizio 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”.

L'assistenza si sviluppa nel tempo della presa in carico, diventa pratica ordinaria, un quotidiano senso comune attraverso il quale pensarsi professionalmente e talvolta

dentro particolari percorsi di vita e orizzonti morali.

**FP:** *Ma, al di là delle prospettive lavorative che magari ora sono difficili, ha un senso questo lavoro? Una capacità di modificare le cose, di migliorarle?*

**ASSISTENTE SOCIALE:** Nel loro piccolo sì, insomma se tu pensi che alcune situazioni sono cambiate anche grazie al tuo intervento penso che comunque ne valga la pena, però secondo me non ci deve essere solo un problema di testa, ma anche di cuore, sennò non la fai 'sta cosa [ASS.SOC. 2]

**PSICHIATRA:** La cura e l'accudimento non possono essere considerati disabilitanti, perché è proprio una contraddizione in termini, cioè stai parlando di persone che per definizione hanno bisogno di essere accudite, protette e sostenute nelle loro carenze, per cui se mancasse quello... [PSICH 2]

**FP:** *Senti perché, un motivo personale, perché hai scelto alla fine di rimanere in un ambito e di formarti, di approfondire, di fare tuo questo lavoro?*

**ASSISTENTE SOCIALE:** Guarda non so, perché negli anni della formazione l'incontro con la disabilità, quindi con questo movimento di liberazione, che dava sostanza alla mia azione del movimento studentesco, m'ha portato qua, io credo che in quegli anni pensavo anche di fare altro, di fare più l'artista, più il vagabondo, poi però sai la sicurezza economica, il fatto che ti puoi permettere una casa, so' cose sostanziali che ti formano e quindi ci resti, ci resti e ci resti nel modo più sensato possibile [ASS.SOC. 1]

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

**PSICHIATRA:** Io che sono uno psichiatra m'è capitato come destino anche, in questa fase della mia vita professionale e personale, di occuparmi dei deboli sotto forma di disabili intellettivi. E poi soprattutto cercare di far rimanere nel concreto questa attività un'attività utile, non ideologicamente, non socialmente, ma fare in modo che l'ideologia non si infiltri, perché un disabile o la disabilità è una bellissima cosa di cui parlare in un salotto o a un convegno. Stare con la puzza di piscio di un disabile per, scusa la volgarità, ma

giusto per rendere cruenta l'immagine così ci capiamo, è tutta un'altra cosa. [PSICH 2]

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

Questi due modi d'intendere l'assistenza, il primo che indica chi attivamente sostiene l'azione dell'altro e il secondo che rimanda alla sola compresenza in una specie di “attesa condivisa”, dovrebbero essere costantemente considerati” (MINELLI, REDINI 2012).

Si assiste spesso, prosegue Minelli, ma si evince anche dalle parole degli operatori del mio campo, ad “una specie di iper-attivazione del datore di cura, a scapito dell'essere presente del paziente”. Di conseguenza potremmo dire che nell'assistere occorre sempre tener conto del potere che “la manipolazione curativa”(PIZZA 2015) ha sulla costruzione della relazione, del corpo e delle persone.

12 Novembre 2015

Nella stanza delle assistenti amministrative  
“Signora, questa è la terapia. È più tranquilla la ragazza con questi farmaci?”. Così lo psichiatra fa alla madre di Lucia, che poco dopo entra nella stanza assieme alla sorella. Tre corpi giganti, che Lucia sia la disabile si capisce dal fatto che dica cose senza senso, ma tutte e tre sembrano dentro una patologia o qualcosa di simile. La signora, senza sapere chi io sia, mi dice che Lucia c'ha le piaghe da decubito. Faccio una faccia contrita e le sorrido. [DdC]

Come si legge nelle carte, l'assistenza sanitaria prodotta dal Medico del Servizio consiste nell'osservazione diacronica attraverso colloqui clinici di sostegno e *follow up* di eventuali terapie farmacologiche dell'autonomia, dell'autosufficienza e del mantenimento delle abilità sociali degli utenti.

**FP:** *Mi racconta l'iter di un caso*

**PSICHIATRA:** Di un caso, ad esempio, la persona viene perché ha dei disturbi comportamentali, oppure una terapia troppo vecchia, magari una persona che viene dal materno-infantile che è l'altro serbatoio che manda a noi i ragazzi, quindi c'è bisogno di fare un assessment sulla terapia e cerco di coinvolgere molto i genitori in questa cosa e voglio essere informato settimanalmente di come procede la terapia, sino a quando non riusciamo ad arrivare a quello

che è una terapia farmacologica ottimale per la persona. Questo è il mio modo di procedere. Quindi molte volte la persona la posso vedere nei primi due mesi anche nove, dieci volte. E poi magari non la vedo più per un anno. Ho notato che c'è stato un calo, ma facendo una specie di follow up rispetto a questo calo, mi dicono la terapia funziona e quindi non veniamo a visita, è successo [PSICH 1]

Quando si parla di *Assistenza Domiciliare* si parla di un servizio gestito in collaborazione con il Servizio Sociale del Municipio Roma III attraverso il quale si esplicita la cosiddetta integrazione socio-sanitaria. Qui l'assistere diventa una procedura organizzata in più tappe (di pertinenza dell'assistente sociale/educatore) e con diversi soggetti della rete dei servizi, ma dove è preminente la figura sociale rispetto al medico:

- Accoglimento del bisogno
- Valutazione multidisciplinare dello stato di bisogno (unica tappa che vede la compresenza di medico e assistente sociale)
- Gestione della lista d'attesa
- Impostazione del progetto individuale (educatore del Servizio e coordinatore della cooperativa accreditata a svolgere l'assistenza)
- Coordinamento delle cooperative
- Valutazione dei flussi di ingresso al servizio e proposta di correttivi.

La “domiciliare”, quella prestazione così quotidianamente definita nel lessico quotidiano degli operatori sociali della Cooperativa I.B.A. che l'ha in gestione<sup>84</sup> (“vado in domiciliare”, “sto in domiciliare”, “ho una domiciliare”) è per il Servizio la gestione del SAISH che completa la cartella clinico-sanitaria descritta nel paragrafo precedente. C'è quindi qui un'effettiva interazione di interventi, sebbene non di concreti contatti, tra gli operatori sul campo (che vanno nelle case degli utenti che ne fanno richiesta e, nella pratica, o nella peggiore ma nella più frequente delle situazioni, “portano a spasso le carrozzine”), i coordinatori delle cooperative e i professionisti del Servizio.

---

<sup>84</sup> Un sistema di gare d'appalto regola l'affido dell'Assistenza Domiciliare dalla ASL alle varie Cooperative Sociali del Terzo Settore



È una forma di assistenza consistente nell'erogazione diretta o indiretta di un contributo economico da parte dell'Amministrazione Comunale, sotto forma di due tipologie di intervento: a) "assistenza domiciliare sanitaria" che prevede prestazioni sanitarie fornite dal già menzionato Centro di Assistenza Domiciliare (come visite specialistiche, assistenza infermieristica, riabilitazione, ecc.); b) "assistenza domiciliare socio-assistenziale" con interventi che mirano ad "assistere" il paziente in tutte quelle attività che gli assicurano dei livelli essenziali di autonomia sia nel domicilio sia all'esterno (uscire di casa, andare a svolgere delle attività all'esterno, ecc.).

Come si era visto, è proprio con l'introduzione dell'assistenza domiciliare che il Servizio Disabili Adulti muove i primi passi di autonomia all'interno delle USL (parliamo del 1985/85).

**FP:** *Concretamente che vuol dire occuparsi dell'assistenza domiciliare, da qui, dal servizio, non come operatore sul campo?*

**ASSISTENTE SOCIALE:** Guarda è cambiato nel tempo quello che significa occuparsi di assistenza domiciliare da qui, noi quando abbiamo iniziato ormai nel lontano '85, in realtà il servizio era tutto in mano nostra, in mano di questa équipe, perché noi facevamo l'istruttoria, a fronte delle istruttorie noi andavamo a contrattare con il Comune, chi entrava, chi non entrava e poi seguivamo da vicino i casi. Oggi che c'abbiamo 430 utenti evidentemente non c'è più questa possibilità, però è compito della ASL dalla normativa, dalla delibera del servizio, che collabori con il Municipio per quanto riguarda la rilevazione del bisogno, quindi una scheda di valutazione del bisogno e poi insieme al Municipio gestiamo gli aspetti tipo gestionale-organizzativo, quindi i rapporti con le cooperative, con i coordinatori delle cooperative, per...e in casi eccezionali quando c'è qualche problema interveniamo con la cooperativa, con gli operatori per rimettere a punto il piano di intervento

**FP:** *Mi inquadri un attimo l'assistenza domiciliare, mi dai una definizione?*

**ASSISTENTE SOCIALE:** Definizione dell'assistenza domiciliare...è un servizio socio-assistenziale del Comune di Roma, di Roma Capitale. La sua gestione è demandata ai Municipi e si occupa della assistenza nelle attività di base, quanto nell'integrazione sociale del disabile

**FP:** *A livello di numeri?*

**ASSISTENTE SOCIALE:** A livello di numeri qua ne abbiamo, sentivo questa mattina il coordinatore del Municipio, in questo territorio tra minori, adulti, diretta e indiretta, 430 persone assistite, un bilancio che supera i quattro milioni e mezzo di euro.

Attualmente, fino a poco tempo fa, erano impegnate nell'assistenza soprattutto tre cooperative, oggi credo che siano sette o otto, perché si è allargato molto il servizio [ASS. SOC. 1]

Ed è nuovamente l'assistenza domiciliare ad essere oggi al centro di una nuova trasformazione organizzativa che ripercorrendo le tappe<sup>85</sup> della storia del Servizio modifica i rapporti strutturali tra la tipologia dei bisogni (accorpati per omogeneità di patologie) e le risorse individuali.

**ASSISTENTE SOCIALE:** Da un anno e mezzo circa stiamo lavorando con, stiamo nel senso che poi tutto questo è coordinato con il Municipio, no? stiamo lavorando con le cooperative per trasformare l'assistenza individuale in assistenza di gruppo, perché fino ad oggi le cooperative hanno preferito, hanno avuto anche modo soltanto di fare assistenza diretta, perché non c'era molta omogeneità negli utenti, oggi con tanti utenti in più entrati, riteniamo che, soprattutto avendo dato grande spinta all'ingresso a tutti quei ragazzi con insufficienza mentale che hanno, rispetto agli altri un punteggio basso, perché sono mediamente autonomi, mediamente capaci, in un periodo di ristrettezza di fondi, non entrerebbero mai in assistenza, noi, con la spinta all'ingresso di queste persone, vorremmo che il servizio, che l'intervento fosse più mirato ai loro bisogni, piuttosto che al fatto che debbano averci un accompagnatore... [...]

[il cambiamento dell'assistenza domiciliare] ha significato nel corso degli ultimi anni un lavoro intenso di ideazione insieme alle cooperative, ora non è più un mio obiettivo, un mio panorama, ma è un'esigenza concreta delle cooperative, questo significa un'elaborazione comune di idee per cambiare il servizio. Per quanto riguarda le case famiglia insomma metterle insieme, farle confrontare, dargli strumenti formativi comuni significa che questi oggi, più che venirsi a lamentare nei confronti dell'ente pubblico, si sentono tra loro per fare esperienza insieme, per fare rete, per fare sistema, questo si ha...c'abbia un valore [ASS.SOC. 1]

Le attività di *gruppo* che rappresenta “una modalità di lavoro privilegiata per lo sviluppo dell'autonomia<sup>86</sup>” si traducono di fatto in *laboratori* e *soggiorni estivi* che nel tempo hanno effettivamente comportato, agli occhi degli operatori, il miglioramento di alcune componenti legate alla disabilità, favorendo una maggiore cura di sé e la capacità di muoversi autonomamente nella città, stimolando una

<sup>85</sup> Si ricordi che il Centro Diurno Lumière nasce per la conversione delle risorse dell'assistenza individuale verso attività di gruppo

<sup>86</sup> Comune di Roma, *Il servizio per l'autonomia e la socializzazione della persona disabile (SAISH) nel sistema “Accreditamento”*, 2001

curiosità spesso latente e creando importanti reti di socializzazione tra gli utenti.

**FP:** [...] *quindi da una parte un'assistenza individuale che diventa di gruppo per sopperire a problemi vari e dall'altra, invece, un'assistenza di gruppo, intendo il soggiorno, che oggi invece si vuole individuale?*

**ASSISTENTE SOCIALE:** Ma il problema è lo stesso, no? è dare una risposta che sia più calibrata sulla persona, allora sì, è vero che l'assistenza domiciliare è un supporto assistenziale per persone in difficoltà, disabili in difficoltà, dove c'è una disabilità puramente fisica, evidentemente l'intervento deve essere individuale, deve essere sulla persona, anche se di integrazione sociale, anche se di accompagnamento nel territorio, no? dove c'è un'insufficienza mentale, dove c'è una disabilità di tipo cognitivo è più importante un intervento di gruppo [ASS.SOC. 1]

L'assistenza indiretta, nata per rispondere al crescente aumento di disabili con un altissimo livello di intensità assistenziale, mira sulla carta<sup>87</sup> a “garantire una migliore qualità della vita e favorire la partecipazione attiva dell'utente e della famiglia al processo assistenziale, garantendo il diritto di scelta della prestazione e dei servizi più rispondenti ai bisogni 'reali' attraverso la scelta di assistenti personali”.

La questione, nella pratica, svela però ambiguità interpretative, contraddizioni logiche e una contrazione delle risorse pubbliche che ne inficiano la corretta applicazione<sup>88</sup>.

### *Lavorare in équipe e il gruppo dei “soft”*

**FP:** *E come mai [il Servizio] si è specializzato progressivamente?*

**PSICHIATRA:** Io penso che...diciamo che appunto io neanche conoscevo l'esistenza di questi servizi, quando, da quando lavoro qui ho capito che nell'evoluzione, quasi una selezione naturale, si è identificata, forse così appunto per selezione, una fascia di utenza che non ha una tutela sanitaria specifica da parte di altre servizi, per cui penso si sia orientata automaticamente in quella direzione. So che prima esistevano altri servizi onnicomprensivi all'interno dei quali i disabili intellettivi, alias, secondo la vecchia nomenclatura nosografica, “i ritardati” erano inclusi. [PSICH 2]

---

<sup>87</sup> [www.comune.roma.it](http://www.comune.roma.it)

<sup>88</sup> Si considerino le analisi presenti nei due più importanti portali di riferimento: quello della FISH, Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap ([www.fishonlus.it](http://www.fishonlus.it)) e [superando.it](http://superando.it)

Come si legge e si è già ampiamente detto, il Servizio, nella veste dei suoi operatori, si è indirizzato gradualmente verso un'utenza omogenea, verso quelle persone che nell'immaginario sanitario locale vengono chiamate i “*soft*”. Questa nicchia nosografica, che classifica in maniera emica “questi giovani che stanno al limite”, è diventata il target precipuo del Servizio, anche in maniera forse meno automatica rispetto a quanto dice lo psichiatra. Se da un parte<sup>89</sup>, infatti, non si voleva etichettarli pur nel tentativo di erogare un servizio “*perché significava ghettizzarli, emarginarli e dargli quella connotazione di handicap*”. Dall'altra, di fronte alla constatazione che negli anni “*non se li filava nessuno, stavano comunque in mezzo a una strada*”, si decide, non senza discussioni e visioni contrastanti, di prenderli e farne “*un gruppo a parte*”.

L'organicità degli interventi acquisita nel tempo dall'équipe multidisciplinare si appoggia tuttavia su una più generale distinzione di competenze che rischia, a volte, di sfocare una visione complessiva dei contesti e delle risorse sistemiche da attivare.

**FP:** *Voi siete un'équipe, quindi come vi intersecate nel gestire il servizio*

**PSICHIATRA:** Dunque, io sono per il reporting in generale, ma il reporting qui non esiste. Quindi lavoriamo un po' a compartimenti stagni rispetto a quello che l'utenza poi ci chiede. Abbiamo una riunione il martedì in cui dovremmo un pochino esplicitare quelle che possono essere state criticità o incongruenze riscontrate durante il servizio. A volte le notizie ce le scambiamo, a volte vengono omesse, proprio perché non c'è un codice preciso di reporting [PSICH 1]

Una volta a settimana i membri dell'équipe hanno una riunione che dura circa un paio d'ore durante la quale discutono delle eventuali Accoglienze, improntano i Progetti individuali, oppure portano avanti i diversi progetti riabilitativi del Centro diurno. Il clima di questi incontri è a volte teso, a volte rilassato, a seconda del caso preso in esame. La valutazione della pertinenza nosografica dell'utente in termini di Disabilità intellettiva (“*è nostro...*”), la difficoltà di gestire i vari “*invii*” e i cosiddetti “*inserimenti*” dentro i progetti riabilitativi (“*Silvana non ci va più al laboratorio delle Memorie perché ha litigato con Fabiola*”; “*le stereotipie di Luca vanno gestite, dobbiamo*

---

<sup>89</sup> CFR Cap. 1.1

*parlare con gli operatori”)* fanno nascere anche accesi dibattiti.

“*Ma se Rossella non sa cantare perché dobbiamo mandarla al coro?*”, si lamenta la psicologa. “*Sempre meglio che lasciarla a casa*”, risponde l'assistente sociale.

La gerarchia decisionale pende sulla responsabile, ma si scioglie spesso in dinamiche dove la familiarità acquisita negli anni aiuta a superare contrasti, tensioni e mancanza di personale. Ma il tempo e l'affettività rischiano anche di rendere routinaria, annullandola, per una sorta di fisiologica stanchezza, quella spinta programmatica evidenziata nella storia degli anni '80/'90 del Servizio, fino a quando novità esterne riattivano pensieri e progettazioni.

**PSICOLOGA:** [...] questo servizio da anni litiga su quale è il tipo di paziente di questo servizio, il disabile, il motorio, non il motorio eccetera eccetera... e siccome questa è stata una domanda che tutti gli anni noi ci poniamo 'sto problema, dobbiamo fare una riflessione su chi è il tipo di paziente, sono vent'anni che sto qui e vent'anni che ce lo chiediamo. Poi cominciano le attività...questo è il discorso che si fa a settembre. Poi dopo cominciano le attività e uno se lo scorda. Poi per anni ce lo siamo scordato. È arrivato lo psichiatra nuovo e ha detto 'chi è il paziente vostro?'. E lì casca l'asino. Quindi io ho proposto una riflessione insieme agli altri servizi, quindi noi per tutto quest'anno ci siamo incontrati una volta al mese per riflettere sul tipo di paziente. Quindi un momento di riflessione comune, e ovviamente di scontro anche... [PSI 1]

**PSICHIATRA:** Ma io sono arrivato qui e ho trovato una storia. Poi vabbè io venivo dalla psichiatria quella diciamo anche estrema [...] E sono arrivato in un servizio che, ripeto, era...neanche ne conoscevo l'esistenza per cui...anche come target di utenti, se non in emergenza al pronto soccorso. Per cui ho trovato una storia, ho trovato delle persone che ab initio avevano contribuito, anzi avevano proprio creato ex novo un servizio che non esisteva e che era rivolto a categorie di pazienti che di tutele e di riconoscimenti ce ne avevano ben pochi, anche dal punto di vista clinico oltre che sociale. Quindi ho incontrato un luogo che aveva una storia, sia come luogo specifico, sia come tipologia di servizi e per cui per me è stato molto stimolante da questo punto di vista, ma anche un po'...cioè ho provato grande rispetto, sono venuto come uno che doveva imparare un sacco di cose

e inserirsi in un contesto in cui altre persone avevano dedicato la loro vita [...] sicuramente ho trovato un'organizzazione che era nata dall'esperienza diretta, laddove non esisteva nulla di teorico alle spalle e quindi, sai, quando ti ritrovi in una situazione del genere non puoi fare altro che stare lì e imparare. [PSICH 2]

Se del Medico Psichiatra si è detto ampiamente quali siano le sue aree di competenza, le altre figure si definiscono in base alla porzione delle linee di attività che spettano loro.

**ASSISTENTE SOCIALE:** Concretamente la mia attività...in realtà mi occupo di tutte le fasi del servizio, il servizio cura i bisogni, gli interessi dei disabili nei più svariati modi, sia con interventi diretti di tipo riabilitativo o specialistico dei nostri psichiatri, sia come interfaccia con il Comune, con il Municipio per l'acquisizione di servizi per l'assistenza ai disabili, quindi insomma, nel concreto mi occupo di assistenza domiciliare e case famiglia con maggior attenzione. In quanto membro dell'équipe mi occupo anche del centro diurno, anche se non direttamente, ma come ideazione, come contributo alla programmazione e poi, in quanto, diciamo membro vecchio, non esperto, vecchio, vecchio del servizio, mi occupo insieme alla responsabile della programmazione, dei progetti, della rilevazione dei dati e via dicendo [ASS.SOC. 1]

**PSICOLOGA:** [...] per quello che ho potuto osservare io qui, sicuramente l'intervento in termini sociali prevale, cioè si cerca di attivare intorno alla persona una rete di assistenza che permetta a quella persona di essere inserita, inclusa in un sistema sociale congruo, adatto alle sue caratteristiche; dal punto di vista invece riabilitativo, in termini più strettamente clinici, in questo servizio non si hanno le possibilità, il tutto è demandato magari all'operatore, alle conoscenze personali dell'operatore che può, diciamo, essere più o meno illuminato, può più o meno essere motivato, attento a chiedere appunto un riscontro allo psichiatra, allo psicologo del servizio del tipo "cosa posso fare con lui? cosa sarebbe più utile fare con lui o con lei?", però questo mi sembra che sia una parte un pochino carente [PSI 2]

La riabilitazione, la presa in carico, l'autonomia sono nel complesso azioni che devono fare letteralmente i conti con un sistema amministrativo di resoconto di spese, liquidazione di fatture, ecc. Il tutto dentro una progettualità annuale e sempre a rischio di non essere rifinanziata. In questo scenario l'esperienza concreta della disabilità nella figura dei *caregiver*, ma anche dell'utenza, si proietta nel più ampio settore delle politiche di welfare.

Sempre più spesso l'intervento sociale si frammenta in griglie, parametri e indici, che traducono percentuali, punteggi in graduatorie e liste d'attesa.

Anche le figure professionali del versante sanitario non sono esenti da queste procedure di valutazione continua che nella pratica impediscono, ormai da anni, alla psicologa responsabile di fare i colloqui clinici con gli utenti e le loro famiglie.

**ASSISTENTE AMMINISTRATIVO:** Faccio il lavoro di segreteria e quindi la cosa che curo è intanto tutto quello che è la Casa famiglia e il Centro diurno e quindi inizio dicendo che faccio la...allora diciamo che all'inizio dell'anno si fa una determina, perché si fa prima la richiesta, si fa un progetto e sul progetto si chiede un finanziamento a Roma Capitale e all'azienda Asl [...] io faccio tutta la parte amministrativa, quindi preparo la lettera, invio della lettera e seguo, seguo questo progetto, se la lettera viene firmata dal direttore, insomma seguo tutta questa parte. Poi una volta che è stato finanziato il centro diurno e la casa famiglia, io inizio a fare la determina [...] noi prima anticipiamo dei soldi e poi ogni tre mesi chiediamo al Comune questi soldi che vengono anticipati e loro vogliono il progetto, la relazione per quanto riguarda il Centro diurno, vogliono la relazione e tutto il numero dei ragazzi [perché il finanziamento è proporzionale alla presenza e al numero degli utenti coinvolti] che partecipano al Centro diurno [...] curo i soggiorni estivi ho un foglio excel dove organizzo, cioè distribuisco questo budget per tutti i gruppi e cerco di rientrare nel budget [ASS. AMM.]

Le scadenze aziendali per avere accesso ai finanziamenti, la modulistica e le relazioni trimestrali di rendicontazione, richiesti dal Dipartimento delle Politiche Sociali del Comune di Roma, rendono certi momenti dell'anno di via Monte Rocchetta estremamente orientati alla gestione dell'emergenza amministrativa. L'urgenza di mantenere in moto la macchina dell'assistenza, nei termini di un alto livello di burocratizzazione finalizzata all'ottenimento di risorse economiche, rischia di ingolfarne il motore, come mostra il caso limite dei Soggiorni estivi presentato successivamente (Cap. 2.5).

## *Riabilitare*

Dalle Linee Guida<sup>90</sup> la riabilitazione si distingue in "attività sanitarie di riabilitazione" e "attività di riabilitazione sociale".

---

<sup>90</sup> Si veda il Cap. 1

Il sistema riabilitativo nazionale viene aggiornato nel 2011 con il “Piano di indirizzo per la riabilitazione<sup>91</sup>”. Maggiormente orientato sul modello bio-psico-sociale dell'ICF rispetto al testo del 1998, il Piano cerca di fare il punto sulla mancata applicazione delle linee guida, spesso dovuta all'assenza di strumenti attuativi.

Gli obiettivi che si perseguono sono, nella logica tecnico-culturale di integrazione del modello medico nella dimensione sociale, l'ottimizzazione della capacità di soluzioni di problemi per il miglioramento della capacità adattiva e il perseguimento della “qualità di vita” che mira al benessere e alla percezione di benessere bio-psico-sociale.

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

(Piano di indirizzo per la riabilitazione 2011)

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

Occupare e occuparsi del tempo libero delle persone disabili è la risposta concreta che viene data dal Servizio e che fondamentalemente si esplica nelle attività del Centro diurno Lumière.

Si tornerà sul rapporto tra riabilitazione e *qualità di vita* (BERTELLI 2002) e sugli sviluppi dell'*ableism* (WOLBRING 2016) nell'ultimo capitolo.

---

<sup>91</sup> Piano d'indirizzo per la Riabilitazione 2011 Gazzetta Ufficiale n. 50, Supplemento ordinario n.60 (Documento di indirizzo che integra le LG del 1998)



## *Integrazione socio-sanitaria*

In termini strettamente burocratici per *integrazione socio-sanitaria* si intendono principalmente tre atti:

- 1) la Gestione integrata con il Municipio Roma III dei servizi socio-assistenziali riservati a persone disabili;
- 2) la Partecipazione ai tavoli di co-progettazione del Piano Sociale di Zona (PDZ<sup>92</sup>);
- 3) Gestione integrata del Sistema Residenziali di Roma

Al livello amministrativo la regolamentazione politica della disabilità (ma in generale nel sistema di welfare europeo) è centrata sul singolo e sull'individualizzazione degli interventi, di fronte al venir meno di un sistema di regolamentazione collettivo (CASTEL 2003). Come si è visto nel Capitolo 1 questa centralizzazione segue il cammino legislativo che ha visto dapprima l'istituzione del Sistema Sanitario Nazionale (1978) e poi la progressiva aziendalizzazione delle USL (1992). E si dispiega nel territorio attraverso il principio di sussidiarietà e con l'applicazione organizzativa dei Piani di zona introdotti con la Legge Quadro 328 del 2000. E si incastra poi oggi anche con l'introduzione dei PUA<sup>93</sup>, i punti unici di accesso istituiti, ma nel 2015 ancora non attivi, in nome dei quali il principio settoriale dei servizi offerti dovrebbe sfumarsi nell'accesso ad un'unica e generica area del disagio.

La dichiarata concertazione tra il livello sanitario e quello sociale rappresenta uno snodo strategico delle politiche aziendali della ASL, e si innesta nella cosiddetta

---

<sup>92</sup> La Legge n. 328/2000 Piano di Zona è lo strumento di programmazione in ambito locale della rete d'offerta sociale, che ha il compito di definire le priorità di intervento e gli obiettivi strategici nonché le modalità, i mezzi e le professionalità necessari per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali

<sup>93</sup> “Il Punto Unico di Accesso (PUA) nasce dalla collaborazione tra Distretto e Municipio per accogliere, agevolare e semplificare il primo accesso ai cittadini, svolgendo un'azione di filtro per utilizzare al meglio le risorse condivise offerte dal Servizio Sanitario Locale e da Roma Capitale” (da <http://www.aslroma1.it/punto-unico-accesso>)

integrazione socio-sanitaria che si muove in sinergia con le altre agenzie assistenziali e sociali e quindi nella “messa in rete” delle risorse presenti o da attivare sul territorio. Ma queste intenzioni programmatiche vengono spesso sconosciute nella pratica, come riferiscono alcuni dei professionisti del Servizio.

**FP:** *Però questa integrazione con il territorio, come dice lei, come si coordina con una figura forte come il centro diurno di una ASL, quindi di una organizzazione votata all'assistenza. Come si fa a coordinare l'assistenza con questa unione, decentralizzazione sul territorio?*

**PSICHIATRA:** Questo è un difetto procedurale, perché questa separazione così marcata: la ASL quindi assistenza sanitaria e poi assistenza di tipo sociale, si deve comunque ibridare e deve scomparire la settorializzazione...non conosco la realtà degli altri, ma secondo me non c'è perché con una buona socializzazione, con un buon impegno dei ragazzi, ad esempio, diminuisce lo stress dei caregiver perché comunque... anche il burden assistenziale del caregiver si abbassa molto, i ragazzi sono impegnati, quindi anche loro hanno situazioni meno ansiose in realtà, perché la terapia occupazionale è risaputo questo fa, tende a farli socializzare con loro, tende a fargli conoscere il quartiere, ben vengano quindi le iniziative. Si crea qui un contenitore più allargato perché nel momento in cui appare una distonia da parte di uno dei membri del gruppo, questa viene subito registrata dagli amici o anche dagli operatori, quindi subito segnalata, quindi la possibilità di un pronto intervento, almeno in passato quando c'era Mara [l'assistente sociale in pensione] si lavorava molto su questo...la quale mi segnalava ogni stranezza che lei vedeva, quindi 'parlaci un po', vediamo un po' che succede', quindi... quindi anche preventivo, cioè questa situazione diventa preventivo. Il problema dell'integrazione è questo, cioè che non deve esistere un concetto che sia tutto sociale o tutto sanitario. È un po' come il cerchietto delle Olimpiadi, no? Che si interseca ad un certo punto e quell'area di mezzo in comune deve essere di reciproca pertinenza, dell'uno e dell'altro. [PSICH 1]

Un'asimmetria istituzionale, come si diceva<sup>94</sup>, tra diritti sanitari definiti ed esigibili, e indeterminati diritti sociali. Un'asimmetria amministrativa e finanziaria che di fatto spacchetta le competenze tra Comuni e Aziende Sanitarie Locali. Infine, un'asimmetria professionale dovuta allo squilibrio nell'assunzione di personale sanitario a scapito di quello sociale.

L'asimmetria strutturale tra le due sfere mina alla base la messa in atto di questa integrazione che tuttavia, si realizza talvolta in pratiche sperimentali legate

<sup>94</sup> CFR Cap. 1: “Verso il Welfare State e la sua crisi contemporanea”

all'iniziativa dei singoli e al limite della formalità istituzionale, come si vedrà in *Egna rete*

**PSICOLOGA:** *Quindi un po' noi...se non c'hai anche una struttura che abbraccia, che condivide. Quindi mancanza di forze che condividessero questo progetto, mancanza di eh... e probabilmente anche una chiusura nostra in questo senso, cioè è più fantastico questo discorso del territorio, del quartiere, una specie di gelosia, 'questo è mio, non se tocca'. Cioè non lo so, probabilmente c'è una contraddizione anche nostra in questo senso. Da una parte viene il contesto, però poi come il contesto te contrasta in qualche modo c'è la resistenza, no? [...] Apposta ti dico ci vorrebbe qualcuno che sposa tutta questa parte dell'associazionismo invece a sfavore di questo aggregato molto chiuso che si è creato. perché è chiuso, a voglia a dire che è aperto, è chiuso, no?* [PSI 1]

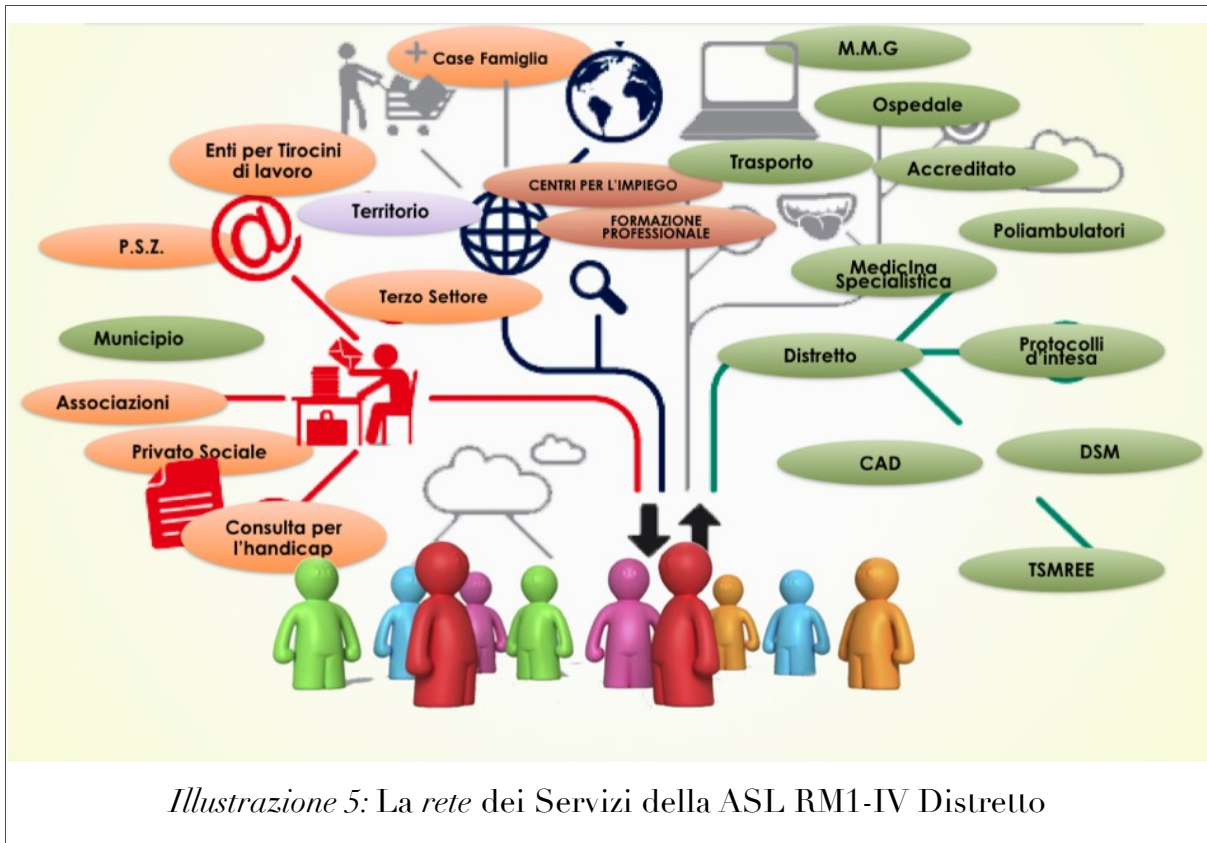
Le attività che ruotano intorno alla cura si muovono oggi in un pluralismo socio-istituzionale e reticolato. Si tratta di direzioni cresciute nell'alveo del cosiddetto *welfare mix*<sup>95</sup> già in atto a fine anni Ottanta/Novanta, ma che oggi gode di un consenso teorico e politico maggiore a causa delle politiche di austerità.

Di qui emerge l'opportunità di costruire reti, smuovendo contesti informali e individuando risorse nel territorio. Una circostanza antropologicamente strategica perché chiede di riconoscere “una sfera di autonomia che non si definisce attraverso la mera contrapposizione tra pubblico e privato, ma mette al centro la presenza corporea, la capacità di agire e la vulnerabilità di tutti i soggetti attivi nello scambio sociale” (DAS 1999 in MINELLI, REDINI 2015).

Si tornerà più approfonditamente sull'argomento nel capitolo dedicato al Centro Diurno Lumière, poiché questa linea di attività si sposa teoricamente con il concetto di *inclusione sociale*.

---

<sup>95</sup> Introdotta di base con Legge Quadro 328/00, con “welfare mix” si intende il coinvolgimento da parte dello Stato sociale di nuove forme organizzative di comunità (settore non profit o terzo settore) che si affiancano alle istituzioni locali, per rispondere, attraverso una rete di servizi, ai bisogni sociali e sanitari



## 2.5 Il caso limite dei Soggiorni Estivi

Un esempio del possibile inceppamento operativo si deduce nella pianificazione e realizzazione dei Soggiorni estivi, a mio avviso cartina di tornasole di molte delle idiosincrasie e delle potenzialità presenti tra le righe di quelle che possiamo definire come *infrastrutture discorsive* dei servizi alla persona.

Il Progetto, in co-finanziamento con Roma Capitale, intende favorire lo sviluppo di capacità relazionali e comunicative delle persone disabili, attraverso la possibilità di vivere l'esperienza di un soggiorno ricreativo in luoghi di villeggiatura o di particolare interesse.

Il calendario del 2015 ha visto l'organizzazione di 40 soggiorni, per un totale di 249 utenti partecipanti (di cui solo 14 svolti in modalità individuale con il solo supporto economico). Organizzati in *gruppi* di circa tredici persone prevedono la presenza di un responsabile, di quattro operatori socio-assistenziali e di otto utenti selezionati il

più possibile in base a criteri di omogeneità (patologia, età,...).

“Da aprile qui dentro non si può più lavorare, sembra un'agenzia viaggi”, si lamentano spesso gli psichiatri. In effetti, il processo amministrativo che rende questo intenso programma realizzabile prevede la partecipazione ai Coordinamenti interdistrettuali (detti GISE), e tutta un'altra serie di procedure che impegnano principalmente la responsabile del servizio e l'assistente amministrativa che si trovano così a dover gestire cifre significative. Si consideri, per esempio, che nel 2015 la ASL ha finanziato il progetto con circa 400.000,00 euro, mentre il Comune ha partecipato con circa 1/3 delle risorse.

Dalla parte dell'utenza il soggiorno prevede la compilazione di una scheda di partecipazione (nella quale si determina anche la quota eventuale del pagamento, perché chi ha un lavoro partecipa del 50% alle spese totali) l'adesione o meno alla proposta offerta dal Servizio e quindi la partenza<sup>96</sup>.

**ASSISTENTE AMMINISTRATIVO:** Allora prima, allora i ragazzi verso marzo sanno che più o meno, quando in realtà sappiamo che il Comune, Roma Capitale ci finanzia questa cosa, allora noi facciamo fare la domanda ai ragazzi, quindi loro più o meno sanno, vengono a chiedere

**FP:** *Vengono loro a chiedere?*

**ASSISTENTE AMMINISTRATIVO:** Sì e gli facciamo compilare una domanda dove ci sta scritto nome e cognome, la via, se hanno il beneficio economico, quindi se hanno il lavoro, se fanno parte del Centro diurno, quindi ci sono diverse domande, devono rispondere e poi a volte c'è scritto alla fine se hanno delle preferenze oppure se hanno dei problemi per quanto riguarda, più che preferenze se hanno dei problemi per andare al mare, devono portare una giustificazione medica, questa cosa qua. Una volta prese tutte le domande, chiaramente le dividiamo come gravi, meno gravi e poi ci sono la parte degli individuali, perché ci stanno anche le domande individuali. Una volta fatte queste domande il tutto va dagli assistenti, le portiamo agli assistenti sociali e gli assistenti sociali dividono i gruppi a seconda delle esigenze e della gravità dei ragazzi e a secondo dei ragazzi, perché i gruppi poi sono legati anche agli operatori, gli operatori sono legati alle cooperative [...] una volta che hanno organizzato questo gruppo, noi amministrativi prendiamo ogni gruppo e cominciamo a chiamare i ragazzi, chiamiamo i ragazzi e

---

<sup>96</sup> Faccio ora riferimento ai soli soggiorni estivi di gruppo, ai quali ho partecipato come operatrice per anni (CFR Premessa)

diciamo...

**FP:** *Parlate con loro o con le famiglie?*

**ASSISTENTE AMMINISTRATIVO:** In genere parliamo con la famiglia, sempre con la famiglia, anche perché se parliamo con loro, poi chiamiamo sempre la famiglia e diciamo dove abbiamo pensato di mandarli in quell'anno

**FP:** *Come sono le reazioni?*

**ASSISTENTE AMMINISTRATIVO:** Lì iniziano i problemi, perché la prima domanda è "no, perché mio figlio vuole andare con l'amico..." o "perché mio figlio...", "ah ma sempre allo stesso posto!" quindi diciamo che le polemiche sono sempre le stesse

**FP:** *Più polemiche...?*

**ASSISTENTE AMMINISTRATIVO:** Sì, so' più polemiche, perché secondo me loro sono abituati oramai e quindi, allora questa cosa per esempio, invece, trovo l'entusiasmo nei genitori che sono appena arrivati [ASS.AMM.]

Si intravede nell'entusiasmo che Elisabetta trova nei genitori “appena arrivati” e che tradisce la sua stessa passione, o nel suo infastidirsi di fronte alle polemiche di altri familiari, il posizionamento degli attori sociali nel rapporto di assistenza/servizio, dal lato di chi fornisce un “prodotto” e da chi lo riceve/acquista. Uno scambio comunicativo tra *frontstage/backstage*<sup>97</sup>, che rivela sguardi e aspettative spesso in opposizione, dentro una relazione storica dove il capitale decisionale che spetta ad entrambe le parti (l'utente può decidere di non partire, il Servizio a sua volta può decidere di non assecondare le richieste specifiche) si lega anche allo specifico capitale economico: una famiglia che fa richiesta di soggiorni è solitamente in condizioni socio-economiche difficili e quindi non può permettersi di non far partire il proprio figlio; o come mi dice un utente, particolarmente avveduto, “*se io pago scelgo io, ma se non pago accetto quello che mi propongono*” (UT.3). E, purtroppo o per fortuna, Alessandro non lavora e non si può pagare il soggiorno. Il Servizio, a sua volta, dipende dalla sua capacità di ottenere finanziamenti, dentro un meccanismo complicato di interessi e frustrazioni che si dispiegano sulla più ampia crisi del welfare legato ai servizi alla persona.

**PSICOLOGA:** [...] perché uno parte dal presupposto di soddisfare il

---

<sup>97</sup> Per usare la terminologia propria di un'Antropologia del turismo (SIMONICCA 1997)

più possibile i bisogni delle persone, ma tu devi considerare 35 gruppi che li fai in venti giorni, dove tu fai, segui una logica di omogeneità più o meno, dove dici non metto una di diciotto anni con quelli da sessanta come è capitato questo gruppo che andrà a Rieti. Poi ti capita il genitore che ti dice 'voglio quel periodo, quella località e quell'operatore'. Automaticamente devi fare un incastro che se lo fai su trecento persone in venti giorni sballi, sballi...capito? Vai fuori di testa, non ce la fai a fa' gli incastri proprio. perché poi viene quell'altra 'ma perché m'hai messo quello, allora adesso me lo levi'. Poi ti viene quello 'io con quella c'ho litigato'. Cioè tu devi tenere la variabile della località, del posto, del periodo, dell'operatore, del ragazzo con cui hai litigato, di questo e di quest'altro. Otto variabili, non le puoi gestire. Allora se tu vai in un'agenzia privata dici 'voglio andare in vacanza in quel periodo e buonanotte'. [PSI 1]

Come è già stato riportato con le parole della Responsabile<sup>98</sup> l'organizzazione in gruppo consente “*l'osservazione delle capacità di interazione del singolo utente con il gruppo; la possibilità di far ricorso a più significativi stimoli per promuovere comportamenti autonomi; ed in ultimo, l'occasione di un costruttivo confronto tra individui di pari condizioni*”.

**FP:** *Stando con altra gente che ha problemi simili ai tuoi come ti sei trovato?*

**UTENTE:** Alcune volte bene, alcune volte no. Mi trovo meglio con i simili mia nel senso mentale che coi simili mia corporali. Più mentali sono normali, nel senso che come dice Giovanni la normalità non esiste. Io l'ho detto sempre io c'ho una piccola virgoletta sulla testa, io ce gioco con quella virgoletta, sono il primo a prendermi per i fondelli. Però io mi trovo meglio in gite culturali che non al mare. [UT. 3]

Nel soggiorno, i *discorsi* riabilitativi diventano la trama rarefatta di una “verità” (FOUCAULT 1971) per ordinare la situazione e renderla funzionale al progetto educativo, creando ruoli, dividendo spazi e definendo livelli di prossimità e di genere.

**UTENTE:** : Un soggiorno è un adattamento a una situazione molto, potrebbe essere molto simpatica, però molto statica perché, come si dice, ogni soggiorno passi mezza giornata in piscina o al mare se vai al mare e mezza giornata al museo o in gita. Io l'accetto e come mi

---

<sup>98</sup> CFR Cap. 1

hanno detto se non ti va bene vai a farti la vacanza da te. Essendo che nel mio carattere tu mi porti al mare, io ce vengo perché tu hai fatto un programma, quindici giorni, una settimana... però per me andare al mare, io ci vado perché sono costretto e ci sto però... [UT. 3]

Ad esempio a Baia Domizia, località dove negli anni si sono svolti molti soggiorni detti “di autogestione” (quelli durante i quali vengono stimulate o potenziate le capacità di autonomia legata al vivere da soli, cucinare e badare alla casa) c'è il bungalow degli operatori e delle operatrici, il bungalow degli utenti maschi e quello delle utenti femmine, il tempo della doccia e quello del gioco.

E che cosa fanno gli operatori?

*FP: E durante i soggiorni gli assistenti che fanno?*

**UTENTE:** : Ci guardano. Quando partono con me si riposano perché faccio tutto da solo. Ci aiutano, ci dicono quanta roba ci portiamo. Aiutano su come ci dobbiamo vestire. Sono molto alla mano, io penso che quando vanno a casa c'hanno il pungiball. [UT. 3]

La valenza politica di questi gesti quotidiani mostra come i discorsi disciplinari trasformino gli *stati di eccezione* in atti quotidiani, in una forma di potere che “assume i tratti molteplici di relazioni storiche concrete” (MINELLI 2006).

Ma quello del soggiorno è un anche *setting* riabilitativo al limite della promiscuità di ruoli (operatore/utente) e di genere (utente uomo/utente donna e viceversa; utente uomo/operatrice donna e viceversa), in una sovrapposizione e condivisione di spazi (dell'assistenza e della vacanza), che si snodano nel tempo sospeso, ma continuo e densamente significativo, dei circa dieci giorni previsti da delibera.

25 Agosto 2011

Rifugio Sasso Piatto (BZ)

*Siamo in salone. Intorno a noi gli altri tavoli, chi sorseggia un the, chi porta a spasso i bimbi, chi guarda le mappe. Ieri tutti a cena nello stesso tavolo,*

*nove persone, arriva la cameriera e chiede a Sergio, il più anziano del gruppo: “ma sono tutti figli suoi?” [DdC, Soggiorno del Laboratorio di escursionismo]*

20 Luglio 2014



*Amici o operatori? Confini netti? Queste le domande che ci poniamo sempre la sera durante i soggiorni noi operatori, coinvolti in quelle situazioni in una prossimità particolare tra di noi e con loro.*

*Non scambiate il numero di telefono con gli utenti, vi tempesteranno di chiamate e alla fine li odierete e li abbandonerete e chi ci rimetterà saranno loro. Questa una delle prime regole di reciproca salvaguardia. Ho sempre obbedito, fino a qualche tempo fa, fino a quando la vicinanza coi ragazzi del gruppo della montagna – l'aver dormito insieme per giorni e giorni in scomodi cameroni, condiviso bagni (si fa per dire) nei rifugi – così come la necessità di prendere appuntamenti con loro al di là dei consueti luoghi e spazi mi ha costretto a cambiare linea, senza comportare inconvenienti. Ma con loro, lo so, la situazione è diversa, sono “meno disabili” degli altri. Con alcuni di “loro” è la relazione a funzionare, il rapporto costruito nel tempo e nello spazio dei luoghi di cura, al Casaletto o in montagna. [DdC]*

Lo stare in relazione implica anche uno scambio corporeo. Se l'effettiva manipolazione dei confini corporali dentro/fuori studiata da Cozzi ( COZZI 2002) in merito al *nursing* e che ha a che vedere con gli *excreta* riguarda maggiormente l'esperienza degli assistenti domiciliari, tuttavia si può dire che nell'esperienza del soggiorno il contatto è anche e soprattutto un rapporto umano, dove il *discorso* si fa *evento*: “in questa sottile sfasatura, temo di riconoscere qualcosa come un piccolo (e forse odioso) macchinario che consente di introdurre alla radice stessa del pensiero, il caso, il discontinuo e la materialità” (FOUCAULT 2004a: 30).

Riporto ora, quasi per intero, un estratto dell'intervista, relativo ai soggiorni fatti insieme, ad un utente al quale chiedo anche di definire il mio ruolo di operatrice. Le modalità relazionali e comunicative, i risvolti emotivi e la talvolta apparente assurdità di contenuto sono indicativi, in generale, delle interviste effettuate con gli utenti del Casaletto.

**FP:** *Un soggiorno come è organizzato? Ad esempio...*

**UTENTE:** *Guarda un soggiorno è organizzato, molte volte loro, non lo so come lo fanno, la riunione, non lo so di preciso...*

**FP:** *Vabbè si parla...si arriva in un posto e cosa si fa? Una volta che si arriva, che ne so, a Baia Domizia...*

**UTENTE:** *Prima loro cercano i posti più... gli alberghi, chiamano e prenotano, prima, mi pare, se mi ricordo, anche perché con il gruppo di montagna... prenotano, fanno la prenotazione, vedono se è accessibile sui costi, con il budget che c'hanno e vedono se è possibile e poi...*

**FP:** *E una volta che si sta appunto in un albergo, no? che cosa succede la*

*mattina? che ne so gli operatori che dormono da una parte?*

**UTENTE:** Sì, non è che dormono tutti insieme

**FP:** *I maschi poi*

**UTENTE:** I maschi da loro e le femmine da loro

**FP:** *La mattina che succede?*

**UTENTE:** La mattina ci svegliamo nell'orario stabilito dell'albergo, per esempio se loro ci dicono di svegliarci verso le, fai caso le otto, le sette, no le sette so' tue [si rivolge ad un altro utente presente], le sette e qualche cosa, le sette e un quarto, di solito certe persone fanno svegliare alle sette sue, al suo orario, da lì facciamo la colazione, ci prepariamo tutto quanto e facciamo colazione

**FP:** *Vengono gli operatori in camera?*

**UTENTE:** Sì, vengono in camera per chiamarci

**FP:** *Vi aiutano a lavare o non c'avete bisogno?*

**UTENTE:** No, non c'abbiamo bisogno

**FP:** *E a chi ha bisogno però lo aiutano...*

**UTENTE:** Una volta m'ha aiutato, una volta sì, una volta ho avuto, così, ehm Salvo mi ha aiutato a lavarmi così al volo, così...

**FP:** *Senti ma perché ci stanno gli operatori quando c'è un soggiorno, a che servono?*

**UTENTE:** Servono per...adesso m'hai fatto una domanda, come dice, ancora mi ricordo questa domanda che m'ha fatto Sergio "che differenza c'è tra amico e operatore?"

**FP:** *E adesso mi rispondi... [ridendo]*

**UTENTE:** No, non ti rispondo a 'sta domanda, basta, so' anni

**FP:** *No, io t'ho chiesto a cosa serve un operatore?*

**UTENTE:** M'hai messo in palla...

**FP:** *Pensaci dai...*

**UTENTE:** Pe' bellezza? che ne so...

[...]

**FP:** *Tu cosa gli vedi fare? Per esempio quando andiamo, quanti ne abbiamo fatti noi tre insieme di soggiorni? Per esempio che faccio io, quando faccio l'operatrice? Racconta la mia giornata durante un soggiorno, che faccio?*

**UTENTE:** E che fai...?

**FP:** *Mi sveglio*

**UTENTE:** Ma va', tutti quanti ci svegliamo!

**FP:** *Mi lavo*

**UTENTE:** Tutti quanti si lavano

**FP:** *Vado nella stanza magari di Alessia e di Maria*

**UTENTE:** Delle femminucce

**FP:** *E che faccio?*

**UTENTE:** Le svegli

**FP:** *Dai racconta la mia giornata, facciamo così*

**UTENTE:** Che c'entra la tua giornata

**FP:** *Le sveglio, le aiuto magari a lavarsi a chi ha difficoltà, Maria no, poi andiamo tutti insieme a fare colazione. E che faccio magari spesso quando a colazione... quando hai un piatto pieno di quattro cornetti e sette fette...*

**UTENTE:** No, no, no, niente cornetti, i cornetti li odio

**FP:** *E sette fettine di pancarrè*

**UTENTE:** No

**FP:** *Neanche fette biscottate o biscotti?*  
**UTENTE:** Le fette biscottate io le odio  
**FP:** *Insomma che faccio io?*  
**UTENTE:** Le fettine di pane  
**FP:** *E che dico di solito "Pino?"*  
**UTENTE:** "Pino posa quello"  
**FP:** *E tu che pensi quando io ti dico così?*  
**UTENTE:** Eh, vado e le poso  
**FP:** *Lo puoi dire eh...*  
**UTENTE:** Non è quello, però molte volte....  
**FP:** *Ok, poi invece magari decidiamo di andare a fare una gita da qualche parte*  
**UTENTE:** Mica solo tu eh, mica solo tu, ormai so' anni che Sergio, ogni volta mi viene addosso, non è per cattiveria...  
**FP:** *No, no*  
**UTENTE:** Molte volte esagero, molte volte, io molte volte esagero e Sergio lo sa e molte volte mi controlla, perché molte volte esagero, anche sulla roba da mangiare, so' molto lento, delle volte mi conta quanto tempo ci metto  
**FP:** *Senti continuiamo la giornata, vabbè abbiamo fatto colazione, poi usciamo, andiamo, che ne so, a vedere un paese*  
**UTENTE:** Ce ne andiamo a vedere un paese, dopo un po', facciamo la riunione  
**FP:** *E che si dice in questa riunione?*  
**UTENTE:** Come è andata la giornata, se vi è piaciuto il posto dove siamo andati, altre varie cose, quale è la tua opinione sulle cose che sono successe e altre cose, come te posso di...questo qui è [UT. 2]

Si vede nel suo linguaggio quella stessa divisione semantica noi/loro che troviamo tra le parole degli operatori, così come l'autodefinirsi uno dei "ragazzi", espressione frequente e metonimica usata dagli operatori per parlare dei propri utenti.

Un'operatrice in un soggiorno è quindi, per Pino, una "controllora", una "signorina Rottermeier" a cui comunque si vuole bene perché ormai fa parte del gruppo. Tuttavia, la formazione grupppale sembra anche avere degli effetti controproducenti.

2 Settembre 2014

In treno per tornare a Roma

*Siamo io e i ragazzi. Fanno rumore, si parlano da un lato all'altro del vagone, come se non ci fosse nessuno. La gente li guarda, lo vedo, io dico loro di abbassare la voce e mi sento guardata. Poi penso alle volte che vanno in metro senza di me. E poi penso pure che se fossero solo in due, tre, non farebbero tutto 'sto rumore. E invece siamo noi che li riuniamo in gruppo! [DdC]*

Quella dell'operatore è una presenza che fa da mediatrice nei contatti con i contesti esterni che si attraversano durante la villeggiatura (gestori di rifugi, albergatori, ristoratori, passanti...). Una presenza che aiuta, ma che nello stesso tempo filtra la relazione con l'ambiente circostante, alterandone le possibili reti interattive di prossimità, e che nel caso del soggiorno in montagna (con un trekking a piedi per rifugi) si fanno forse più evidenti.

27 Agosto 2013

Rifugio Frara (BZ)

*Forse è il rumore che ci contraddistingue. Sì, tutti insieme siamo rumorosi, io per prima. Ieri camerone al Rifugio Frara, tutti noi nove, più un gruppo di austriaci (anche loro, noto la sera si riuniscono intorno ad un tavolo e chi guarda la carta, chi scrive sul carnet di viaggio...). Credo che non abbiano capito la natura del nostro gruppo, se non per il suo essere fortemente rumoroso! Però deve essere strano per gli altri spiegarsi perché ci sono delle persone che stanno sempre insieme e alcune di loro danno "ordini" e consigli ad altri. Penso al mio rapporto con Alessia, al mio essere fiato sul suo collo. Siamo troppi, il tempo è breve. Forse per far capire e farci interagire con gli altri ospiti del rifugio ci sarebbe bisogno di più tempo. È il soggiorno il modulo giusto perché ciò avvenga? E come può il trekking (che per Sergio è la forma adulta del soggiorno classico) porsi in maniera diversa? [DdC]*

Le situazioni di imbarazzo che Cozzi, riprendendo il "deuteroapprendimento" di Bateson, considera come portatrici di una "doppia visione", parlano con il linguaggio degli immaginari iscritti e agenti in noi esseri culturali, e talvolta appiccicati addosso a noi operatori sociali come una figurina adesiva che riproduce il "buon samaritano dal cuore d'oro".

25 Agosto 2011

Pescasseroli

*È la seconda volta che succede: entriamo tutti insieme in un bar sconosciuto e ci viene servito da bere gratis! [...] O l'altro giorno in pullman con Gianluca che si sentiva male e io accanto, la signora mi guarda e mi sorride con compassione e ammirazione, mentre io sto solo pensando a come evitare di farmi vomitare addosso... [DdC]*

La presenza dell'operatore, infine, seppur dotata di coerenza dal discorso riabilitativo, sembra in sintesi bloccarne la direzione educativa.

C'entra anche qui la poca formazione di noi operatori sociali? Il fatto che si acceda

a questa professione senza un'effettiva professionalità? Che sia un lavoro per donne, e spesso migranti? E quanto c'entra la struttura organizzativa di un Servizio Disabili della ASL nell'incontro corporeo tra utenti e operatori? E come agiscono le Linee di attività che, al pari di scatole cinesi, incastrano l'una sulle altre, la sfera pubblica del sistema sanitario e delle politiche di welfare, la sfera semi-privata del Terzo Settore, fino alla quattro pareti domestiche che racchiudono le grammatiche individuali?

Se il potere di sovranità, seguendo Foucault, è quel “punto di incastro assolutamente indispensabile al funzionamento di tutti i sistemi disciplinari” (FOUCAULT 2004a: 86), si possono ridefinire nuove zone di sovranità (MINELLI, REDINI 2012), mettendo al centro quella “duplice tematizzazione del 'proprio' e dell' 'alieno'” che consente di recuperare la dimensione formativa dell'alterità realtà relativa, relazionale, gerarchizzata e dinamica e di riflettere la sua profondità storica e vissuta nel confronto sistematico fra gli immaginari dei soggetti e i rapporti tra i soggetti?

## 2.6 Interpretare, cambiare, partecipare

Piuttosto, tanto per tenersi a quei testi che appena a sfogliarli trovi sempre qualcosa che ti prende, il comunista Amerigo Ormea cercò in Marx. E vide, nei *Manoscritti* giovanili, un passo che fa:...

L'universalità dell'uomo appare praticamente proprio in quella universalità che fa dell'intera natura il corpo inorganico dell'uomo...

Velocemente, si convinse che poteva significare anche questo: una volta fuori dalla società che fa diventare gli uomini cose, la totalità delle cose natura e industria diventa umana, e anche l'uomo menomato [...] è reintegrato nei diritti del genere umano in quanto usufruisce di questo corpo totale.

I. Calvino, *La giornata d'uno scrutatore*)

Il fitto intreccio di variabili storiche, sociali, politiche che emerge dalle parole di Sergio e che riporto qui di seguito, ci apre la strada ad una rilettura degli assetti istituzionali verso la scrittura di nuove risposte al mutamento sociale, sentimenti e

visioni che travalicano i tecnicismi e le competenze e si stende su un terreno che è anche politico e che impone di pensare che le persone agiscono dentro dislivelli culturali e ineguaglianze economiche. “E d'altronde, 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' ” (SEPPILLI 2011).

**FP:** *Oggi la consiglieresti a un giovane la carriera dell'assistente sociale sulla disabilità, con formazione sulla disabilità?*

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

**FP:** *Quindi è una professione poco remunerata, però che dici può essere incisiva, quasi politicamente...*

**ASSISTENTE SOCIALE:** Assolutamente sì, beh io credo che in tutto questo ultimo periodo io mi occupo più di politica sociale che di persone, perché poi il contatto con le persone mi dà gli elementi per rielaborare il sistema, no? [...]

**FP:** *Ma che misura c'è però di interazione tra una società che cambia e un voi che determinate il cambiamento, quanto l'uno cambia l'altro...?*

**ASSISTENTE SOCIALE:** Ma sai...

**FP:** Di pari passo...

**ASSISTENTE SOCIALE:** Sì abbastanza, in qualche modo noi cogliamo le opportunità, ma non è, non si può dire che noi programiamo per il cambiamento, in realtà il cambiamento è già nell'aria, noi prendiamo forse prima di altri i segni e li spingiamo...

[ASS.SOC. 1]

Il riferimento va ora al progetto etico-politico della filosofa americana Nussbaum<sup>99</sup>,

<sup>99</sup> Sviluppato in economia da Sen per una misurazione comparativa della qualità della vita, l'approccio basato sulle capacità è invece utilizzato da Nussbaum per fornire “una base filosofica necessaria a dare conto dei diritti umani che dovrebbero essere rispettati ed applicati dai governi di tutte le nazioni, e una base minima per il rispetto della dignità umana”. Nel considerare l'uomo

volto all'applicazione dell'approccio basato sulle capacità (SEN 1985) al caso di persone con disabilità intellettive "per costruire un'adeguata concezione di una cittadinanza piena ed uguale per le persone con disabilità mentali" (NUSSBAUM 2006: 109) all'interno di una visione non contrattualista della cura.

L'approccio ha come base filosofica il concetto aristotelico di essere umano, tramite la mediazione del Marx dei *Manoscritti economici-filosofici del 1844* che vede l'uomo come un essere "bisognoso della totalità delle attività umane" e affronta il rapporto fra i bisogni e le cure in una chiave politica che supera la distinzione fra pubblico e privato (NUSSBAUM 2002).

**PSICOLOGA:** [...] io ho uno stipendio che mi garantisce quello che faccio, posso farlo e posso non farlo, lo stipendio io ce l'ho sicuro, quindi se nasce da noi come tutto il progetto, la progettazione del centro diurno, non è che questo comporta una gratifica, anzi comporta solo lavoro in più. Però un lavoro in cui ci si crede, ci si è lavorato, veniamo dal periodo storico, no? Degli anni '70, quindi una cosa in cui ci credi, eccetera eccetera e quindi il fine di lucro da noi non c'è? Lucro? Giustamente le cooperative ci devono pure magna' sulle cose che fanno, quindi è chiaro che c'è pure questo aspetto, noi siamo liberi da questo aspetto [...] Qui ci rientra il mio pregiudizio perché sono fortemente radicata e sono dopo quarant'anni di

---

un animale sociale con bisogni, un essere dipendente dagli altri, viene criticata l'impostazione della tradizione del contratto sociale che ha prodotto l'illusione di una società composta da uomini uguali, liberi e indipendenti e la conseguente esclusione di persone diverse, asservite e dipendenti.

La tesi si inserisce all'interno della *Teoria della giustizia* di Rawls, tuttavia se ne discosta o meglio si pone in continuità con essa attraverso un ulteriore passo verso un equilibrio riflessivo nel perseguire la ricerca di una soluzione alle questioni lasciate senza soluzione. L'idea dei principi politici fondamentali come risultato di un contratto sociale per il vantaggio reciproco rappresenta per Nussbaum uno dei maggiori contributi della filosofia politica liberale di tradizione occidentale che fa capo alle teorie di Grozio, Hobbes, Locke, Hume, Kant. La tradizione contrattuale, però, si dimostra impreparata nel rispondere ad alcuni problemi irrisolti presi in esame da Nussbaum (in particolare la questione della giustizia nei confronti di persone con handicap fisici e/o mentali) per la mancata distinzione tra due questioni: *da chi* sono progettati i principi fondamentali della società e *per chi* sono progettati: chi costruisce il contratto, cioè, è anche colui che usufruisce dei vantaggi che tale contratto promuove. Di conseguenza quando la tradizione stabilisce determinate abilità (razionalità, linguaggio, uguaglianza fisica approssimativa, capacità mentale) come requisiti per partecipare alla scelta dei principi, tali abilità diventano fondamentali nel considerare tutte le persone portatrici di disabilità come destinatari o come soggetti di giustizia.

La proposta fatta si colloca invece come un particolare tipo di approccio dei diritti umani, che pone a fondamento della giustizia e dell'equità "cosa realmente ogni persona è in grado di fare e di essere, concentrandoci su un limitato insieme di capacità o opportunità che sembrano avere un legame particolarmente stretto con l'idea di dignità umana".

servizio, sono fortemente radicata dentro questo pregiudizio della struttura pubblica. Alla fine io la critico, ma io sono una classica espressione della struttura pubblica, che crede nel pubblico, nei servizi che deve dare il pubblico. Sono poco sensibilmente e culturalmente vicina a questo tipo di approccio e questo è un mio limite, apposta ci vuole un giovane che sfata il pregiudizio [PSI 1]

Nel raccontare 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” (SEPPILLI 2011). Così Seppilli 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 che si sono espressi in passato in movimenti di forte partecipazione e organizzazione politica.

**PSICOLOGA:** [...] ogni tanto mi risveglio, mi viene in mente qualcosa, ma poi mi rassegno. Quindi, in qualche modo, è dipeso da una mancanza di leadership se vuoi. E poi dalla mancanza di collaborazione di un gruppo che faccia nascere un dialogo, una contraddizione, capito? Si va per quieto vivere, le persone con cui io lavoro adesso vanno avanti per inerzia [...] questo secondo me è un modello già obsoleto quello che stiamo attuando. [PSI 1]

Ma il modello obsoleto, che a volte pare muoversi per inerzia, dentro un linguaggio burocratico che spesso, viene detto, “*ti trita*” la volontà e nel quale si può rimanere invischiati senza accorgersene, è anche la base formale di una autorevolezza e della



possibilità di intervenire, permettendo infine di interpretare e modellare, come mediatori, la realtà in cui agiscono (LATOURE 2005 in MINELLI, REDINI 2015).

E, mi chiedo, non potrebbe essere la formazione la frontiera per questo cambiamento?

## Capitolo 3

# Roma, Largo Fratelli Lumière 36

Ogni ordine, per quanto perfetto, prima o poi si decompone in un nuovo disordine, e mettere in ordine rischia di diventare un'attività autoreferenziale, assolutamente fine a se stessa, il cui esito sarà solo quello di impedirsi perversamente l'uso della casa

Carla Pasquinelli, *La vertigine dell'ordine*

## Introduzione

Una volta noi stavamo qui a lavorare ed è venuto un anziano del quartiere, si è affacciato ed era veramente incuriosito da noi che lavoravamo qui, dalla struttura così com'era e ci ha detto “ma io una volta venivo qui e c'erano le mucche, c'era una famiglia che ci viveva”. Ed è stato carinissimo perché lui era proprio, ti ripeto, incuriosito dal fatto che si fosse così trasformato, addirittura voleva entrare per capire come fosse diventato, insomma. Ed era un luogo dove appunto nella parte sotto c'erano gli animali, c'erano le mucche, nella parte sopra la famiglia viveva. (OP. SOC. 3)

Uno slargo di mondo, una porzione di una periferia di Roma che ha legato la sua toponomastica ai personaggi del cinema, Largo Fratelli Lumière è uno spazio la cui profondità storica risale all'edilizia agricola di metà Ottocento, testimoniata ancora

oggi da due casali dell'Agro romano. Il Casaletto è uno di questi. Fonti storiche, orali e fotografiche rivelano la sua appartenenza al cosiddetto insieme dei “casali di via delle Vigne Nuove”, il cui nome appare per la prima volta nella *Carta topografica del suburbano di Roma* di Monsignor Falsacappa (1839). Con questo toponimo si indicava un nuovo impianto a vigna che sfruttava un'area acclive e la presenza favorevole di cisterne romane, come quella ancora oggi osservabile nella villa di Faonte, un liberto di Nerone, lungo quella che i romani chiamavano la via *Patinaria*. Ma questa piazza è anche e soprattutto uno spazio ai piedi dell'edilizia popolare propria degli anni Ottanta del Novecento: i palazzi IACP<sup>100</sup>, composti da almeno dieci piani, sono schierati in maniera consequenziale sui lati di Largo Fratelli Lumière, quasi a circoscriverne per tre quarti il perimetro. Completa questa approssimativa planimetria il Casaletto la cui storia recente di centro diurno, come si è già detto, risale agli inizi del 2000. Proprietà privata della famiglia Lanza, concessa in mezzadria alla famiglia di quel signore anziano<sup>101</sup> citato in calce, il casale è stato poi acquistato dal Comune di Roma, ristrutturato con i fondi del Giubileo del 2000 e dato in gestione alla ASL RMA.

**PSICOLOGA:** Quale è il mio cruccio? Il centro diurno, quello è. [...] La gestione del centro diurno. Rischia di diventare quello che già sta un pochino diventando, un po' un mortorio [...] Rischiamo di diventare una struttura a regime custodialistico [...] Vorrei togliere tutti i laboratori, vorrei inventarmi qualcosa di nuovo [PSI 1]

Il Casaletto è dunque un edificio che occupa uno spazio urbano, testimonianza materiale di un patrimonio storico e con un presente ordinario che oggi si fa incubatore di una non ben definita ansia di disordine.

Nelle domande che la ASL si pone riverbera il nucleo di un dibattito sui servizi socio-sanitari che, come ricorda Seppilli (SEPPILLI 2000), ebbe largo sviluppo

---

<sup>100</sup> IACP: Istituto Autonomo per le Case Popolari (della Provincia di Roma), sorto ai primi del '900 con lo scopo di provvedere all'esigenza dei ceti popolari di alloggi ed abitazioni,

<sup>101</sup> Nel Dicembre del 2016 ho avuto modo di conoscere la moglie, le figlie e la nipote che mi ha raccontato che il nonno si era vergognato di dire che era lui il contadino che viveva in quel casale. Invitata a casa della nonna, la moglie di quell'uomo, ho avuto il permesso di fotografare il quadro che ritraeva la famiglia intorno al 1940 (si veda l'Illustrazione 6)

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 quotidiana queste inquietudini mostrano come le tensioni, emerse già nelle parole del 2011, si rinnovino quattro anni dopo, ma con una maggiore consapevolezza nel coltivare quei terreni di interazione relazionale messa in atto dai alcuni laboratori sperimentali che cercherò di descrivere nel Capitolo 4.

Ho volutamente scelto di incorniciare il mio campo di ricerca attraverso un riferimento topografico (Via Monte Rocchetta, Largo Fratelli Lumière), per dare enfasi maggiore al senso del luogo, al suo essere sito simbolico di un *ordine del discorso*, dispositivo attraverso il quale tenterò di indagare la sua ragione socio-sanitaria e sondare l'immaginario che la rende praticabile.

Nel presentarlo tenterò inoltre di riflettere il Casaleto nella prospettiva dell'*ecologia delle relazioni*, per metterlo in tensione con le sue linee teorico-pratiche volte al passaggio da una cura prevalentemente centrata sulla persona alla cura dei territori, nella considerazione più generale dei servizi come *luoghi sociali e soggetti che vivono il territorio* (MEDEGHINI, VADALA', FORNASEA, NUZZO 2013).

L'etnografia, come si vedrà più chiaramente nel Capitolo 5, assume quindi anche una valenza operativa, nel suo tentativo di rintracciare i possibili e fecondi nessi di un'alleanza trans-disciplinare nello spazio pubblico (PIZZA, RAVENDA 2016)



*Illustrazione 6: Il Casaletto oggi*



*Illustrazione 7: Il casale negli anni 1930/40 e la famiglia dei mezzadri*

### 3.1 Il “Casaletto”

*Quello è un centro per disabili, il supermercato sta in quella strada là dietro...*

Via delle Vigne Nuove, dialogo tra passanti

Il Centro Diurno Lumière, il cui atto di colonizzazione del casale di Largo Fratelli Lumière abbiamo visto nel Capitolo 2, è ormai per chi lo frequenta il “Casaletto”.

É un'espressione realistica e affettuosa, condivisa, ma non ufficiale. Nominare un luogo è un'operazione il cui valore strumentale si abbina a quello simbolico, per questo nel momento dell'apertura del centro diurno, nel 2001, gli operatori della ASL avevano valutato a lungo l'opportunità di apporre all'ingresso una targa identificativa.

In occasione del decennale<sup>102</sup> della struttura, durante il convegno itinerante, nella sosta “sulla soglia”, Costanza Lanzara era stata invitata a riflettere proprio su questo tema.

Pensavo qual è la postura sulla soglia? [...] Cosa vedo dalla soglia? [...] Io di solito l'ho pensata così, la prima cosa con cui ci troviamo di fronte è un pregiudizio. Vado a citofonare alla signora del secondo piano, quella antipatica, come ci vado? Con un pre-giudizio. É antipatica perché se io faccio rumore... Ho un pregiudizio. Il pregiudizio è fratello stretto, strettissimo dello stereotipo [...] lo stereotipo è la figura e il pregiudizio è lo sfondo che l'alimenta. Così noi possiamo parlarci tranquillamente semplificando la realtà, uno stereotipo semplifica mostruosamente la realtà.<sup>103</sup>

Le istituzioni per loro natura creano barriere, confini dentro e fuori, classificazioni funzionali il cui agire sembra proprio prendere forma nella soglia, nell'indicazione del nome sulla targa o sul citofono, perché il problema del nominare è anche un atto performativo che crea la realtà che enuncia. Trovarsi di fronte alle parole “Centro Diurno Lumière, ASL Roma A - Servizio Disabili Adulti”, per esempio, se serve alla ASL per delimitare il proprio margine operativo e farsi riconoscere e

---

<sup>102</sup> CFR Cap.1

<sup>103</sup> C. Lanzara, *[sulla soglia] Uscendo dal Casaletto*. Gli atti del convegno sono in corso di pubblicazione

quindi trovare dai cittadini, di converso genera anche una distanza verso un luogo come un vecchio casale, connotandolo di conseguenza: “ah, qua ci stanno gli handicappati”, si sente spesso dire passeggiando nelle vie limitrofe, “ma non c'è un posto pure per me?”.

Ma un ingresso o una soglia, oltre ad essere una barriera, è anche un passaggio, una zona di transito la cui funzione consiste nel distinguere due aree dello stesso spazio, ma anche nel fare da tramite.

Luoghi di metamorfosi e di travestimenti che segnano il passaggio da un mondo all'altro [...] Passaggi ad alto rischio dove andare e venire tra dentro e fuori non investe di simbolicità solo la soglia, ma anche chi vi transita, contaminandone intenzioni e gesti, che ne rilevano la capacità performativa di trasformare una persona in un'altra, segnandone un destino di salvezza o di perdizione. (PASQUINELLI 2004:123-124)

Nella quotidianità dei fatti la targa che era stata appositamente creata e apposta agli inizi del 2001 è poi caduta e non è stata più rimessa al suo posto.

Tuttavia sembra interessante anche considerare come si sia arrivati a nominare le attività laboratoriali svolte in seno alla ASL (si veda il Capitolo 1), nei termini di “centro diurno”.

**PSICOLOGA:** Torno a ripetere il nostro non è un centro diurno, è un aggregazione di laboratori che per semplificazione è stato denominato così. Anzi, a dire la verità, l'ha nominato così un'amministrativa di via Ariosto [la ex sede della Direzione Generale della ASL] che io gli dicevo 'laboratori, laboratori' e quella siccome gestiva i centri diurni degli altri posti mi ha detto 'senti, non ci capisco niente, chiamiamolo un po' centro diurno pure a voi'. [PSI 1]

É dunque per una sorta di semplificazione burocratica che l'insieme dei laboratori viene ordinato intorno all'espressione attraverso la quale si definisce, formalmente, una struttura polivalente e a carattere semi-residenziale, che accoglie nelle ore diurne persone con disabilità di età compresa tra i 18 e i 65 anni, per espletare attività di aggregazione culturale, educativa, ricreativa, sportiva, di terapia occupazionale finalizzate all'integrazione sociale.

Sui documenti si comincia quindi a scrivere “Centro Diurno Lumière”, laddove la

denominazione topografica, inizialmente, ha il solo valore di localizzazione: l'azione strumentale della logica amministrativa sembra colonizzare terminologicamente le attività interne ad uno spazio, orientandone all'esterno l'azione comunicativa, ma senza impedire allo spazio stesso di farsi a sua volta addomesticare oralmente dalla comunità che lo vive, divenendo nel parlato comune il “Casaletto”, un nome che ha trasformato lo spazio in un centro identitario.

**OPERATORE:** [...] siamo entrati e sembrava un posto terremotato. Stranamente ci aspettavamo che era nuovo. Molto grande, incolto, perché era rimasto un anno, un anno e mezzo, da quando avevano ristrutturato, inutilizzato. [...] la prima cosa che abbiamo fatto, il mio laboratorio, è dare una ripulita, cominciare a dare una ripulita fuori nei dintorni. [...] Poi piano piano, abbiamo ripulito e sono cominciati a arriva' gli altri gruppi. [...] Quindi c'era di tutto e abbiamo dovuto levare pezzi di motorino, poi dentro da qui c'avevano buttato di tutto, essendo una cosa vuota e abbandonata, prima che ce la davano a noi, dopo che l'hanno ristrutturata, l'hanno abbandonata. Per cui abbiamo dovuto, mi ricordo, decine di pezzi di motorini, è stato un lavoraccio, però l'abbiamo fatto volentieri perché comunque questa era, lo sentivamo come il primo posto fruibile nostro, che sennò ci sentivamo sempre nomadi nelle stanze delle ASL. [OP. SOC. 2]

Parliamo di uno spazio pubblico che viene privatizzato dai percorsi quotidiani, dalle traiettorie cognitive ed emotive di chi lo frequenta. É quindi il movimento (narrativo?) che produce lo spazio, rendendolo un luogo praticato, costruito man mano dalle persone che lo attraversano (DE CERTEAU 1990)?

**OPERATORE:** La struttura del Centro Diurno Fratelli Lumière è un casale di due piani, con tetto a spioventi, formato da due corpi che uno in origine era una stalla. É stato trasformato in una Casa famiglia al piano terra e in laboratori al primo piano e quella che era una stalla è diventata un grande salone per le attività del centro diurno. All'esterno il casale è circondato dal verde, ci sono prati, orto, ci sono gli ulivi, c'è una varietà di piante veramente curata e che fa invidia a tutto il resto del quartiere. Ancora più esternamente c'è una seconda fascia di terra che il Comune ha dato in gestione al Centro diurno e in cui è stato creato un giardino che occasionalmente viene aperto alla fruizione degli abitanti del quartiere. Ed è tutto molto verde al punto che ci sono varietà di volatili che passando da queste parti si fermano al Casaletto. Al punto che in primavera, se esci dal casale verso le undici e mezza, mezzanotte, puoi assistere al passaggio



davanti alla porta della cucina di una famiglia di ricci. Quindi è una specie di riserva anche naturale, il Casaletto, all'interno di un contesto urbanizzato, malamente tra l'altro [OP. SOC. 1]

## 3.2 Il Centro Diurno Lumière

*Di fronte al Casaletto incontro Stefanello,  
chiamato così per la sua bassa statura e il suo andamento caprino.  
Mi vede e mi dice: "Oggi ho fatto sega, non vado a canta', vado da un'altra parte" [DdC]*

Il percorso di riabilitazione psico-sociale del Centro Diurno è, secondo i documenti interni del Servizio, finalizzato alla “massimizzazione delle opportunità dell'individuo per il recupero ed alla minimizzazione degli effetti disabilitanti della cronicità”, come previsto dall'OMS. Gli interventi vengono dati nella consapevolezza che, “per dare risposte socializzanti, bisogna lavorare su un piano psicologico senza mai perdere di vista la necessaria fusione tra intervento sanitario e sociale”.

L'intento dei laboratori riabilitativi è, in generale, quello di perseguire obiettivi a breve e lungo termine di tutela della salute e di “integrazione nel contesto sociale”, passando attraverso degli obiettivi specifici e individuali, cioè calati sui “singoli ragazzi quali l'autonomia, l'autostima, le capacità cognitive, psicomotorie, espressive e relazionali e di intervenire incisivamente sulle situazioni problematiche”.

Obiettivo principale è quindi si legge quello di “portare il disabile al più alto livello di autosufficienza e di fargli acquisire abilità sociali che lo mettano in grado di vivere in modo autonomo”.

Per il raggiungimento di tale scopo è necessario far leva su quelle funzioni psicologiche primarie e complesse: stimolazione delle capacità sensoriali, percettive e motorie; miglioramento della capacità di aderenza al concreto, della capacità di orientamento spazio-tempo; ampliamento dei canali espressivi; accrescimento della

fiducia in sé e nelle proprie capacità; potenziamento della capacità di entrare in relazione con l'altro e con il contesto sociale, rafforzamento della propria identità. “Quest’ultima, si legge sempre nella documentazione che come è noto, si struttura attraverso la coscienza delle proprie capacità e delle proprie difficoltà, nel soggetto disabile non si crea nonostante l’handicap, bensì in relazione ad esso. Infatti, è a partire dalle proprie capacità residue che ognuno trova le strategie e le soluzioni personali per superare le difficoltà grazie anche al confronto, al sostegno e alla collaborazione del gruppo”.

La costituzione dei gruppi organizzati in *laboratori socio-occupazionali* risponde all'obiettivo di qualificare al massimo l'intervento (favorendo il prendersi cura rispetto all'assistenza) e di riqualificare la spesa inserendo a parità di risorse un maggior numero di utenti.

**FP:** [...] *il centro diurno, che può essere definito come un centro riabilitativo, di riabilitazione psico-sociale, credo di aver capito che è questo...*

**ASSISTENTE SOCIALE:** In realtà vista la provenienza dei fondi sarebbe un centro socio-educativo, socio-educativo, riabilitazione sociale, boh sono formule sostanzialmente per definire la provenienza dei fondi, poi con tutta probabilità c'è qualche diversità, perché se i fondi vengono affidati a una cooperativa, non è detto che dietro ci sia un'ideazione così attenta e puntuale e quindi sì, forse è vero che noi facciamo una riabilitazione psico-sociale, mentre gli altri fanno un centro socio-educativo, però questo sta nella catena di comando, sta nell'ideazione delle attività, intra ed extra centro

**FP:** *E allora riguardo a queste attività quali sono secondo te gli ingredienti nell'ideazione di un progetto appunto...*

**ASSISTENTE SOCIALE:** Ma guarda, guarda già semplicemente l'analisi che sta alla base della creazione del centro segna la differenza tra l'intervento di una ASL e l'intervento di una cooperativa, nel senso che quel centro nasce dalla osservazione che una generazione di ragazzi disabili, quelli che sono arrivati alle scuole quando è iniziata l'integrazione scolastica, presentava, finito il ciclo scolastico, abilità e capacità maggiori e diverse da quella generazione precedente che aveva fatto le scuole speciali, i centri per disabili. Finito il ciclo scolastico, le famiglie chiedevano "cosa faccio con questo ragazzo adesso, non lo posso tenere tutto il giorno a casa, bisogna mandarlo in un centro". Un centro adatto a loro non c'era [ASS.SOC. 1]

L'anno 2015 ha visto all'attivo 22 laboratori per un totale di 76 utenti inseriti. Nella

gestione del Centro è prevista una collaborazione di tutte le figure dell'équipe della ASL, coadiuvate dagli Operatori Sociali e dai Coordinatori delle due Cooperative Sociali in ATI<sup>104</sup> che forniscono la manodopera operativa, tramite gare da appalto quadriennali.

**FP:** *Ecco, spiegami un po' quali sono questi laboratori, come funzionano...*

**ASSISTENTE SOCIALE:** Allora la presenza dei ragazzi nei laboratori non è quotidiana, ma praticamente possiamo dire che dipende dai laboratori, a volte di una prestazione settimanale, a volte di due prestazioni settimanali. Di fatto sono laboratori divisi in massimo otto ragazzi con due operatori, di cui c'è un operatore e poi un insegnante, uno specialista insomma... e quindi all'interno dei gruppi ci sono vari filoni, tra cui quello del trekking [...] in cui comunque organizzano gite, incontri, preparazioni di percorsi in montagna e quindi anche questo in previsione di un soggiorno estivo di più giorni, proprio quindi per prepararli un pochino tecnicamente ad affrontare un certo tipo di percorso eccetera. [...] Ci sono altre attività legate ad esempio alla...soprattutto all'attività motoria, la ginnastica, quindi la cura, il coordinamento dei movimenti, insomma...tutte attività che tendono a, come dire, a mantenere se non a migliorare proprio le specifiche di ogni ragazzo in qualche modo, no? [...] Riabilitarsi...ad una riabilitazione più sociale, più volta al sociale, all'integrazione dei ragazzi che spesso e volentieri sono ragazzi che vivevano una solitudine all'interno della famiglia, quindi non avevano altre cose da fare, stavano soli, quindi comunque la televisione, la radio, i giornalotti, eccetera, però non avevano un giro di amicizie. In questo caso siamo riusciti a, come dire, ad alimentare un progetto di integrazione sia fra loro stessi - adesso sono più autonomi, si cercano, si organizzano eccetera - e sia di integrazione perché comunque voglio dire girare per Roma con gli autobus in modo autonomo, eccetera li rende più sicuri di sé in qualche modo. [ASS.SOC. 2]

**PSICHIATRA:** [...] l'attività riabilitativa è uno dei target principali del lavoro che si fa qui, cioè mettere in atto tutta una serie di condizioni che predispongono le possibilità di effettuare una serie di attività che, come dice la parola stessa, servono non a riabilitare in senso etico o morale, ma a riabilitare persone che hanno delle funzioni deficitarie...e che vanno quantomeno sostenute, nella migliore delle ipotesi potenziate. [...] Ovviamente noi che ci lavoriamo sappiamo benissimo che questo è l'ideale, non sempre il possibile, ma già una buona possibilità di socializzazione all'interno delle attività riabilitative già di per sé è terapeutica, perché è la relazione che sta alla base di qualsiasi possibilità di miglioramento e di riabilitazione tra virgolette [PSICH 2]

---

<sup>104</sup> Associazione Temporanea di Impresa

All'inizio e al termine di ogni anno il Servizio presenta all'Assessorato delle Politiche Sociali del Comune di Roma Capitale una Relazione programmatica e valutativa per rendicontare in termini di attività/obiettivi/spese l'anno trascorso e fare domanda di finanziamento per l'anno successivo. La “lettera del Comune”, con la quale viene dato il via libera al fondo economico, puntualmente non si sa se arriva e spesso si fa attendere ben oltre l'inizio del mese di Gennaio, generando una oramai abituale instabilità progettuale.

**ASSISTENTE AMMINISTRATIVO:** [...] la maggior parte delle persone hanno solo i nostri numeri di telefono, quindi telefonano ma sempre a noi e disperati, perché comunque vogliono, chiedono quando iniziano questi laboratori, perché per loro è un'attività, cioè loro vivono in funzione di questi laboratori, perché ci sono molti ragazzi che hanno... fanno i laboratori quasi tutta la settimana

Da progetto sono attivi al Centro Diurno Lumière i laboratori che elenco di seguito in base alla terminologia usata localmente: *Manualità 1 e 2, Giardinaggio, Area Verde, Fotografia 1 e 2, Bigiotteria, Alfabetizzazione 1 e 2, Multimedialità, Socializzazione, Cucina, Cucito, Escursionismo/Trekking, Memorie/Mi ritorni in mente, Coro, Mimo, Cineforum, Video Partecipativo*. Ci sono poi alcuni laboratori di attività fisico-motoria (*Ginnastica, Pallavolo, Calciotto*) che si svolgono al di fuori, in palestre di scuole vicine che ne hanno concesso l'uso o presso i campi sportivi della parrocchia di zona. Da menzionare anche una serie di laboratori oggi estinti: *Scultura, Fantastica, Matematica funzionale, Musica*.

Si aggiungono alle attività laboratoriali le cosiddette *Gite* e i *Weekend* che hanno il compito di migliorare la conoscenza degli utenti e di sperimentare le abilità acquisite in contesti ambientali non protetti, approfondendo inoltre le dinamiche di gruppo e dando “*un momento di sollievo per le famiglie*”.

**F:** *Me le descrivi un po' queste attività, i laboratori...*

**PSICHIATRA:** [...] Noi abbiamo 23 laboratori<sup>105</sup> per 80 utenti, di età compresa tra i 18 e i 65 l'età massima, però in realtà mi pare che non ci sia nessuno che tocca quell'età [...] Il discrimine per le varie

---

<sup>105</sup> L'intervista è avvenuta nel 2016, quando si era aggiunto un nuovo laboratorio rispetto ai 22 citati nel documento fin qui presentato

attività laboratoristiche è da una parte l'età, ma non sempre, anzi quasi mai, e dall'altra cerchiamo di fare delle popolazioni omogenee rispetto alle risorse. [...] ti posso dire che poi alla fine la realtà è che veramente l'aspetto socializzante che fa la differenza e quindi fare in modo che ci siano persone che possano stare insieme, tanto per cominciare. [...] E le attività sono le più diverse, quindi ci sono laboratori di vari tipi che hanno come target le varie problematiche di deficit, per cui ci sono quelli più orientati sull'aspetto prassico, motorio che possono essere quelli che noi appunto chiamiamo Manualità, quindi c'è la Fotografia, c'è il laboratorio di...perché noi chiamiamo manualità quello in cui si creano oggetti, si cerca di fare un piccolo artigianato diciamo. C'è il Cucito [...] Lì c'è un gruppo in cui la socializzazione femminile è molto, molto forte, per esempio. Poi c'è il Video partecipativo ad esempio è un laboratorio nuovo [...] è stato un progetto quasi pilota potremmo dire perché sarà molto importante utilizzare le nuove tecnologie e l'aspetto social dei network [...] Poi c'abbiamo la Cucina che addirittura è una delle esperienze che più riesce a essere inclusa a livello sociale, perché si è creata la possibilità di avere un'attività di catering che lavora e quindi è anche una fonte di reddito, diciamo tra virgolette. C'è la possibilità di impegnare degli utenti in un'attività che poi diventa anche remunerativa. Abbiamo tre laboratori di Giardinaggio perché il Casaleto è immerso nel verde e quindi c'ha bisogno di cura, di manutenzione da una parte e dall'altra è un ottimo palcoscenico per mettere in atto delle attività riabilitative che si basano sul contatto con la natura e anche col fatto di stare all'aria aperta, di impegnarsi a livello fisico, di stare a contatto con le stagioni, eccetera eccetera. Poi c'è il Cineforum che è un'altra esperienza molto importante [...] è diventata quasi un'istituzione estiva nel quartiere. Si concilia anche il fatto che si mette in moto tutta l'attività degli utenti della casa famiglia [...] Un altro fiore all'occhiello è il Trekking, un laboratorio centrale perché in realtà è quello che ci ha permesso di fare le cose più importanti proprio dal punto di vista della qualità delle cose che si facevano, perché attraverso il trekking molti dei nostri utenti sono riusciti, per esempio, non solo a conoscere gli aspetti più corporei, i limiti del loro fisico, sai la montagna è una sfida, anche a livello intellettuale è molto impegnativa, ma anche la possibilità di muoversi e quindi di andare in giro, di farsi vedere, di vedere, di conoscere, di scoprire, insomma una roba molto raffinata [...] il calcio a tutti i livelli piace sempre, io che sono un appassionato anche quando vado a vedere queste partite dei nostri ragazzi che poi non sono tecnicamente dotatissimi, anzi, però vedi proprio che il calcio è un collante incredibile [PSICH 2]

Il Casaleto si trova dunque ad essere il contenitore di questi laboratori, le cui attività giornaliere sono strutturate in una stretta organizzazione di spazi e di tempi, con una definizione precisa di ruoli e di regole.

La suddivisione dei locali prevede una cogestione dello spazio con la Comunità

Alloggio: al piano di sotto le stanze degli abitanti della casa famiglia, che condivide il salone e gran parte del giardino con il centro diurno, mentre al primo piano si trovano le stanze dei laboratori e due camere da letto degli ospiti della Comunità. Ogni stanza è addobbata con cartelloni, fotografie, lavagne, lavori manuali, piante e ogni laboratorio ha a disposizione un armadio per contenere il proprio materiale. Il tempo è organizzato in attività ripartite tra la mattina e il pomeriggio, dal lunedì al venerdì. Ma non mancano momenti oltre questi orari, come il cineforum serale, la preparazione del catering a pranzo o le escursioni della domenica, per esempio. Le attività sono pensate per gruppi di circa 6/8 utenti per ogni laboratorio e due operatori socio-sanitari (preferibilmente un uomo e una donna). L'ideazione e la gestione del laboratorio è affidata ad un "tecnico" o "insegnante" della materia propria del laboratorio (spesso uno dei due operatori ha di solito anche questo ruolo). Periodicamente operatori e tecnici dei vari laboratori hanno riunioni con l'équipe della ASL e almeno due/tre volte all'anno ci sono riunioni che coinvolgono tutte le figure professionali, per parlare dell'andamento generale, della rendicontazione e per coordinarsi nel calendario delle attività.

3 Ottobre 2015

Riunione Centro Diurno Lumière

*Presenti tutti gli operatori di cooperativa, gli insegnanti e l'équipe ASL. Paola parla dell'importanza delle relazioni da inviare alla ASL ogni tre mesi e della rendicontazione delle presenze degli utenti: no presenze, no soldi. Il Comune infatti dà i soldi in base alle presenze.*

*Lo psichiatra nuovo usa queste parole per parlare del CD: "il Centro diurno ha una popolazione di utenti di età media..."; "sacche di possibilità di inserimento"; "perseguiamo l'obiettivo di un'organizzazione fluida"; "turn over clinico e riabilitativo".*

*L'insegnante di mimo e alfabetizzazione, in proposito, dice che non c'è interesse dei ragazzi di un laboratorio, per esempio, di andare a vedere lo spettacolo del mimo o un altro evento di un altro lab.*

*Poi si parla della proposta di aperitivi del gruppo cucina come servizio e l'insegnante del cucito si adira e dice "ma qui esula dal discorso riabilitativo, così diventa commerciale".*

*Infine si parla di come abbellire il Casaletto in vista della visita del nuovo direttore generale della ASL.*

In queste riunioni, che tutti vorrebbero che fossero più frequenti e frequentate, da una parte si cerca di creare coesione nel gruppo di lavoro nel suo insieme, dall'altra sembra manifestarsi una difficile fusione operativa tra “quelli della ASL” e gli “operatori di cooperativa”, una distinzione di figure molto chiara anche agli utenti, come mi dice Pino: “*Siete, diciamo, sotto operatori della ASL... É così, sotto operatori, che non è che lavorano proprio alla ASL, lavorano con le cooperative*” (UT. 2).

### 3.3 Spazi diurni

*Renata, come sei arrivata qua?  
Me c'ha infilato Mara<sup>106</sup>*

Il mettere su casa, in generale, è un atto con una forte carica simbolica per le aspettative, le previsioni e le fantasie che che vi si proiettano. Come si è visto, il casale di Via delle Vigne Nuove dà “finalmente” un tetto ordinario alle attività della ASL. Anche perché, come molti assistenti domiciliari riferiscono, altrimenti “*coi ragazzi si sta in strada*”, oppure, come spesso accade quando due operatori hanno la prestazione nella stessa ora, ci si dà appuntamento nei parchi del quartiere improvvisando dei centri diurni.

E lo spazio piano piano ha cominciato ad avere un suo arredo, un suo stile, un suo modo di essere suddiviso. Ovviamente, come capita in ogni abitazione, questo ordine si è poi modificato negli anni, si è personalizzato e continua a trasformarsi. Ora, se nella scelta estetica del design interno si è cercato, nei limiti dei vincoli di spesa imposti dalla ASL, di preferire uno stile meno anonimo e che differenziasse quantomeno nel colore il mobilio di ogni stanza, nel suo insieme l'effetto scuola/ospedale, sebbene non cercato, è però talvolta raggiunto.

Il mondo di oggetti e di significati veicolati dalla suddivisione degli spazi accorpa operatori, utenti e visitatori del centro diurno in una ordinata e gerarchica

<sup>106</sup> Dialogo con un'utente (UT. 4), Mara è l'assistente sociale oggi in pensione (EX ASS.SOC.)

sistemazione, la cui efficacia simbolica risiede nella identificazione dello spazio in ruoli e azioni. Abbiamo così la stanza dei responsabili ASL, quella della responsabile della Cooperativa, le tre stanze che i laboratori si dividono (di cui una è “la stanza di Beniamino”, l'operatore che lavora al Casaletto da più tempo nel laboratorio di Manualità), il bagno degli utenti, il bagno degli operatori. C'è però anche un salone che è di tutti, compresa la Casa famiglia, un ripostiglio sotto il tetto a capanna e soprattutto un giardino esterno la cui manutenzione è affidata al laboratorio di Giardinaggio, ma che è fruito da tutti, soprattutto quando avvengono le serate della cosiddetta “*apertura al quartiere*”, in occasione di feste comandate o di eventi come il cineforum estivo. Completano il paesaggio una serra, un orto, il forno dove si fa il pane e la cucina esterna ad uso del laboratorio di Cucina.

Questo rigido codice spaziale, che definisce aree di inclusione ed esclusione su più livelli (interno/esterno, ASL/cooperative sociali, gruppo assistenti/gruppo assistiti...), nella quotidianità tende a sfumarsi, per poi essere puntualmente ristabilito dal linguaggio prescrittivo degli operatori: “*Lucia, quello non è il tuo bagno*”.

Lo spazio è infatti regolamentato da relazioni di potere riflesse in spazi di appartenenza, che tuttavia sono spesso attraversati da entrambe le parti: così c'è Fabiola (l'utente) che va nel bagno dei responsabili ASL a preparare il the per la merenda delle 11 insieme all'operatrice e Pietro (l'assistente sociale) che si riposa nella stanza del Cucito, perché è più fresca, dopo aver sudato irrigando il giardino o cucinando le salsicce<sup>107</sup>.

La pratica giornaliera finisce per rinegoziare la divisione dello spazio, in maniera a volte conflittuale (laboratorio *versus* laboratorio; operatore *versus* responsabile), a volte subordinata (“*rimetti a posto le forbici che lo sai che poi Beniamino si arrabbia*”).

**OPERATRICE:** [...] un centro diurno è un luogo dove delle persone possano venire ad acquisire delle competenze, dove possano venire a scoprire delle loro passioni e magari spenderle poi in un lavoro all'esterno. Questo dovrebbe essere per me un centro diurno. [OP. SOC. 3]

---

<sup>107</sup> Si vedano le Immagini in Appendice



Ma si tiene sempre costante l'attenzione all'istanza educativa degli spazi disciplinari (quelle dei laboratori sono, a detta degli operatori, “stanze di riabilitazione dove vengono attuati i programmi educativi dei ragazzi”), pur nelle sue contraddizioni:

**ASSISTENTE SOCIALE<sup>108</sup>:** [...] ora qui stiamo parlando di crescita, di libertà, di progresso. Io ho un mazzo di chiavi con quindici chiavi attaccate e fuori le porte abbiamo dei regolamenti, delle regole di convivenza civile. Molto spesso noi stessi ci interroghiamo di come le due cose vadano di pari passo, ossia come l'integrazione poi passi anche attraverso le regole, come la libertà passi attraverso le porte chiuse, perché comunque siamo in un contesto istituzionale, siamo soggetti a controlli così come tutti i posti di lavoro e, come dire, ci sono delle norme che dobbiamo assolutamente rispettare per poter continuare a lavorare. Regole ed educazione, educazione dei ragazzi, educazione del contesto. Chiediamo ai ragazzi di autoregolarsi, ma in qualche modo vanno accompagnati. Armonia è figlia di Ares, per cui si passa per uno scontro, per molti scontri e criticità. Non saremmo onesti, oggi, a dire diversamente.

La metafora spaziale la si ritrova nella rappresentazione data all'attività riabilitativa nel suo complesso, laddove gli operatori parlano di *percorsi* che si stanno facendo; di *recuperi* da realtà degradate; del passaggio degli utenti da un laboratorio di livello 1 a quello di un livello 2 una volta che siano *acquisite le competenze di base*; di persone che vagavano per le vie e sono state *agganciate*; di persone che erano uscite *fuori dal giro*, ma poi sono state *inserite di nuovo*; di utenti che vanno *seguiti passo passo* per evitare che si facciano male; di *posti che si liberano e che vanno riempiti* perché il finanziamento è vincolato ad una percentuale minima di presenza dei partecipanti. E ancora di famiglie che oggi, a differenza di ieri, vivono spesso il centro diurno come un *parcheggio* per i propri figli e un momento “di respiro” per le loro giornate e infine del Casaletto come di un *punto di riferimento* per chi lo frequenta, come una *seconda famiglia* (come mi conferma la Renata citata in calce quando mi dice che “*per me loro sono come una famiglia*”).

C'è quindi tutto un movimento intorno al Casaletto che si riflette nelle vite degli utenti che possono *essere messi o tolti* dai gruppi a seconda di come si stia

---

<sup>108</sup> Tratto dalla relazione della Ex Responsabile del Centro Diurno per conto della cooperativa IBA in occasione del Convegno 2011: vd Cap. 1

proseguendo nel processo educativo e/o di socializzazione, o del percorso che si sta facendo oltre il centro diurno. Gli utenti possono anche decidere (in accordo con gli operatori) di *scancellarsi* per disinteresse verso l'attività. Ma anche gli operatori, a loro volta, possono *entrare* o *uscire* dai laboratori, a seconda delle situazioni relazionali che si creano, delle dinamiche di gruppo messe in atto o delle disponibilità personali.

Attraversa i discorsi di tutti gli attori coinvolti, infine, una concettualizzazione dello spazio in termini di *dentro/fuori*, con un Casaletto posto in una centralità quasi sacra.

Ora, malgrado tutte le tecniche che lo compongono, malgrado tutta la rete di sapere che permette di determinarlo o di formalizzarlo, lo spazio contemporaneo non può ancora essere completamente desacralizzato [...] Certo, c'è stata una qualche desacralizzazione teorica dello spazio (avviata da Galilei), ma non abbiamo potuto avere ancora accesso alla desacralizzazione pratica dello spazio. E probabilmente, la nostra vita è ancora governata da un certo numero di opposizioni [...] per esempio tra lo spazio privato e lo spazio pubblico, tra lo spazio familiare e lo spazio sociale, tra lo spazio culturale e lo spazio dell'utile, tra lo spazio del tempo libero e quello del lavoro, tutti animati ancora da una sorda sacralizzazione (FOUCAULT 2010)

Fa parte di un *sensu comune* dire che bisogna “*aprire gli spazi del centro diurno*”, “*far uscire i ragazzi*”, perché la Legge 180, la chiusura dei manicomi (dove storicamente erano confinati anche i disabili intellettivi), la “psichiatria democratica”, seppur lontani, sembrano repertori ormai acquisiti da replicare a parole, magari in maniera acritica, ogni volta che se ne presenta l'occasione.

Come si è già detto, il recupero della fenomenologia critica di Basaglia può ancora oggi reindirizzare strategicamente i repertori della cura verso innovativi paradigmi corporei e relazionali che vanno oggi, per stare nella storia, ben oltre quell' “*entrare fuori, uscire dentro*”.

**OPERATORE:** E i ragazzi comunque erano sempre chiusi dentro, in una stanza. Volevamo portare i ragazzi al di fuori. [OP. SOC. 6]

**OPERATRICE:** [...] negli ultimi anni si è chiuso molto. [...] Venire fuori sta diventando una cosa... [...] C'era stato un momento in cui sembrava che volevamo uscire fuori tutti insieme, poi è durato pochissimo [OP. SOC. 4]

**OPERATORE:** Per descrivere il Casaleto in realtà la prima immagine che mi viene è quella di un cancello, di un cancello che lo circonda e da cui poi tu vedi...da questo cancello se stai a piedi e non passi in macchina veloce, vedi questo giardino ben curato, e questo casale composto da un piano terra e un primo piano insomma... [...] E poi fuori nel giardino vengono organizzati molto spesso eventi, iniziative il più possibile di quartiere come cineforum, mercatino. Quindi il tentativo è che questo luogo diventi sempre più un luogo accessibile, non nel senso di accessibilità per le persone con disabilità, ma accessibile da parte del quartiere [OP. SOC. 5]

**OPERATRICE:** [...] noi avremmo una grossa necessità di uscire da qua, ma di uscire fisicamente per mostrarci appunto al quartiere. E lì interviene dove la ASL più di tanto non può esserci perché ha degli aspetti burocratici che non ci consentono di andare fuori, il Comune appunto quello che dicevo prima, e quindi noi troppo spesso siamo un po' costretti, passami il termine, a stare qui [OP. SOC. 3]

È una relazione dentro/fuori che si sviluppa anche all'interno del Casaleto, in una dicotomia vita privata/vita professionale che gli operatori non sempre riescono a mantenere tale (*“staccare è difficilissimo”* mi dice Rossana) e anzi alcuni sottolineano la validità educativa dello sconfinamento, del sentirsi parte di una comunità, della dimensione affettiva; mentre altri cercano di evitare il più possibile una tale promiscuità per essere dei “bravi educatori”. Si nota in queste due visioni conflittuali una contraddizione interna, di cui si parlerà più dettagliatamente nel paragrafo dedicato alla prospettiva dell'operatore.

**OPERATORE:** Qui c'è...vivi nello stesso posto insieme ai ragazzi disabili con cui fai attività o che assisti in casa famiglia, vedi il passare delle stagioni, vivi il passare degli anni, condividi momenti conviviali, condividi i cambiamenti della loro esistenza, loro condividono in parte i cambiamenti della tua, perché comunque è impossibile mantenere una privacy totale in un posto in cui si passa così tanto tempo insieme. E...loro vedono crescere e poi invecchiare te e tu vedi crescere e poi invecchiare loro. E vedi aumentare le loro capacità, oppure le vedi declinare. Loro sono a conoscenza di...che ne so, quand'è Natale “fai gli auguri a mamma e papà”, loro conoscono i miei genitori perché io sto qui da talmente tanto tempo che è impossibile che i miei genitori non frequentassero questo posto, per fare un esempio. [...] In questo posto l'attività lavorativa diventa proprio, si mescola alla vita privata. Da parte nostra degli operatori, chi più, chi meno, c'è uno sforzo di mantenere quello che vogliamo del privato comunque fuori dalla relazione con gli utenti, perché a volte comunque può essere troppo, per esempio, che ne so, ci sono

ragazzi sensibili ai lutti e sapere che io ho avuto un lutto in famiglia può peggiorare l'umore dell'utente per esempio. [OP. SOC. 1]

**OPERATORE:** Un interscambio? Sì, c'è un interscambio tra il lavoro e la vita quotidiana. Io credevo all'inizio che non fosse così, anzi m'ero proprio, mi ero veramente impuntato, il lavoro deve essere separato completamente dalla vita privata. Ma poi mi sono reso conto che non è così. Non può essere. Tu ti porti qualcosa da casa, lo porti qui dentro e qualcosa di qui dentro te lo porti a casa. [...] perché qualche volta mi è stato detto “eh, però portare gli amici, i familiari, farli frequentare con gli utenti della comunità o del centro diurno, non è che sia molto corretto, rischi degli invischiamenti”. Io credo che le persone che frequento siano assolutamente mature e gli utenti sanno benissimo che devono avere un determinato comportamento. [...] Non può che far bene. [OP. SOC. 6]

Nel Centro Diurno Lumière si condensano una varietà di "cose materiali vissute, adattate, trasformate, incorporate in saperi verbali raccontati e trasmessi" (CLEMENTE 1999a) e si posizionano molteplici spazi: ci sono spazi geografici, spazi disciplinari non sempre uniformi, spazi morali, indefiniti spazi affettivi. L'organizzazione dello spazio proietta e regola, quotidianamente, le relazioni tra le persone, trasformando uno spazio geometrico in un *luogo d'affezione*<sup>109</sup>, “il “Casaletto”, la cui spazialità trasparente e naturalizzata ho tentato qui di descrivere osservandone la sua materializzazione discorsiva.

### 3.4 Ritmi, tempi e persone

10 Agosto 2011  
Rifugio Puez (BZ)

*Sono con Alessia nel bagno comune del rifugio, ci stiamo lavando prima di andare a cena.  
Entra una signora e cominciamo a chiacchierare e poi Alessia le dice, fiera:  
“Noi facciamo trekking, da dieci anni”.  
E la signora le risponde, seria: “Senza mai fermarvi?”.  
Un attimo di sospensione e scoppiamo tutte e tre a ridere.*

[DdC]

---

<sup>109</sup> Faccio riferimento alla proposta di Pietro Clemente degli *oggetti d'affezione*, utilizzati in maniera sperimentale come mezzo della museografia in favore della contemporaneità. Punto di incontro tra museo e "storie di vita", l'antropologia degli oggetti d'affezione, nel restituire la vita quotidiana come patrimonio culturale, si lega altresì alla necessità di "uscire dalla natura 'generale' e 'media' degli oggetti per comprenderne la dimensione d'uso personalizzato, il loro appartenere e vivere entro biografie", il loro essere cose abitate da affetti (CLEMENTE, ROSSI 1999)

La settimana del Centro Diurno prevede un fitto calendario di laboratori divisi tra il turno della mattina (9-13) e quello del pomeriggio (15-19).

Ripropongo qui di seguito e in forma schematica il Calendario settimanale.

<b>Calendario Centro Diurno Lumière</b>				
<b>MATTINA (h 9-13)</b>				
<i>Lunedì</i>	<i>Martedì</i>	<i>Mercoledì</i>	<i>Giovedì</i>	<i>Venerdì</i>
GIARDINAGGI O  MANUALITA' 2	FOTOGRAFIA 1  CUCINA (ore 11-15)	GIARDINAGGIO  ALFABETIZ- ZAZIONE 2	GIARDINAGGIO  MANUALITA' 1  MULTIMEDIA- LITA'  ALFABETIZ- ZAZIONE 2	GIARDINAGGI O  AREA VERDE
<b>POMERIGGIO (h 15-19)</b>				
CALCETTO  MEMORIE  CORO	PALLAVOLO  FOTOGRAFIA 2	CALCETTO  GINNASTICA  BIGIOTTERIA  MIMO	CUCITO  PALLAVOLO  VIDEO PARTECIPATIV O  SOCIALIZZA- ZIONE	TREKKING  CINEFORUM

I laboratori si svolgono in contemporanea nelle tre stanze del piano di sopra del Casaletto, eccetto Multimedialità (che si fa nella sede ASL di via Monte Rocchetta dove sono stati allestiti diversi computer) e quelli che prevedono in maniera continua attività esterne come i laboratori di attività motoria, il Giardinaggio, quello della Cucina, il Trekking e il gruppo delle Memorie. Il sabato e la domenica sono giornate extra, spesso riempite da eventuali tornei di calcetto o dalle gite del laboratorio di Escursionismo.

Il tempo dentro il Casaletto è scandito giornalmente dagli orari dei laboratori che delimitano flussi di entrata e di uscita, proiettando in corpi che attendono la sua invisibilità:

*Non c'è nulla da fare, mi dicono gli operatori, se arrivi qui alle 8:30 o anche prima trovi i ragazzi in attesa davanti al cancello del Casaletto, quando le attività cominciano alle 9. E "se piove, nevica o c'è un sole battente loro stanno lì e aspettano che uno di noi arrivi e apra le porte, ma noi prima delle 9 non possiamo farlo". [DdC]*

Ci sono i momenti del lavoro (Piera che urla "schhhhh, ragazzi, non è il break, eh?") e quelli della pausa.

**OPERATRICE:** Allora per quanto riguarda Manualità 2 ci incontriamo alle nove, stiamo sempre quattro ore la mattina sia il lunedì che il giovedì. Inizialmente c'abbiamo dieci minuti, un quarto d'ora di conversazione, gli si dà un registro dove comunque loro firmano, i ragazzi, dopo gli operatori firmano anche i ragazzi, vediamo le presenze, abbiamo un quarto d'ora circa di raccoglimento, nel senso che se hanno qualcosa da raccontarti, da dire, insomma...si comincia così, dandogli un po' di spazio a loro, proprio come accoglienza. Dopodiché si passa alla suddivisione, perché sono otto ragazzi e noi siamo in due, la suddivisione dei vari lavori lasciati dalla volta precedente e si continua, ognuno c'ha il suo...alle volte si lavora su un unico oggetto in due, tre persone, altre volte vanno gruppi da tre persone, oppure in due persone. [OP. SOC. 4]

Il momento dell'interruzione per la merenda delle 11 vede tutti sintonizzati, anche perché è uno dei pochi momenti di condivisione tra i laboratori che hanno gli stessi orari.

*Stiamo parlando e ad un certo momento Piera mi dice che dobbiamo interromperci perché i ragazzi fanno il break... E dice loro “quindi andate a fare il break”. Poco prima Vittorio [un utente] guarda l'orologio e fa a Ines “Oh, sono le undici!” [DdC]*

E capita spesso che gli operatori si ritrovino in una stanza a farsi il caffè e parlare delle attività o delle “*beghe di cooperativa*” e gli utenti si mettano nella stanza accanto a consumare il cibo e magari giocare a carte.

**OPERATRICE:** [...] cerchi di rubare quegli spazi che ti ritagli, mi viene in mente la sosta merenda per i ragazzi, diventa se siamo presenti tutti quanti i laboratori nella stessa giornata, magari ci scambiamo delle cose accadute a uno piuttosto che all'altro. Mi viene in mente Alfabetizzazione, per esempio, mi sono scambiata più volte il parere su come intervenire dal punto di vista proprio, del fare esprimere ciò che fanno eccetera perché le competenze poi diventano importanti, no? Io le vado a cercare in un altro laboratorio per usarlo all'interno del nostro, no? Questo facciamo, cioè portiamo di qua e di là...quello che è possibile. [OP. SOC. 3]

Evidentemente chi è inserito in più di un laboratorio finisce per stare nel Casaletto molto spesso. È questo un trattamento che in realtà viene riservato a quegli utenti che hanno poche ore di assistenza domiciliare o vivono una difficile situazione familiare che li rende spesso “*abbandonati a se stessi*”, col rischio, però, come sottolinea Beniamino, di generare confusione.

**OPERATORE:** Però fa pure lui duecentomila cose e secondo me 'sto fare duecentomila cose da un lato capisco che è una risorsa per le famiglie, perché parcheggi il figlio, però secondo me li manda in confusione...perché delle regole qua, in un altro posto ha altre regole, e vai in famiglia e ti fanno fa tutto quello che gli pare, cioè... andrei in confusione io, ma figurati loro, cioè capito? [OP. SOC. 2]

Le ragioni assistenziali di questa tendenza a *riempire il tempo* con laboratori, da parte del Servizio Disabili, sono aperte a molteplici letture. Se da una parte Ines che frequenta il centro tutti i giorni mi dice, col sorriso: “Mamma mia [...] Quando

arrivo a casa so' bella morta, te stanchi, eh?"; dall'altra immagini la stessa Ines che faceva tutti i giorni la "barbona" per strada insieme alla madre.

A tal proposito è interessante l'interpretazione che fornisce Onnis (ONNIS 2011) dell'ambiguità del tempo dell'inclusione sociale, laddove sembra essere in atto "una strategia sociale *inconsapevole e condivisa*<sup>110</sup> che agisce proprio sul tempo delle persone con disabilità intellettiva [...] Una sofisticata sublimazione della dimensione temporale della persona con disabilità intellettiva, che rende il suo tempo totalmente occupato al fine di svuotarlo di significato".

UTENTE: Stamattina, porca la miseria, mi chiama Pasquale alle 8:30 per dirmi se potevo venire al gruppo Cineforum. Alle 8:30? [UT 3]

Forzando un po' le parole di Onnis, sembrerebbe esserci un'istituzione che rende ordinario e gestibile uno "stato d'eccezione" (AGAMBEN 1995), dentro un'impasse relazionale ed epistemologica generata dal non riconoscere l'esistenza temporale del disabile che finisce per essere "rinchiuso" nel laboratorio. Onnis (ONNIS 2013) parla anche dell'ambiguità relazionale degli operatori (che non riconoscono la possibilità di una dinamica del rapporto nel tempo tra loro e la persona disabile) e dello sguardo collettivo, sottolineando la presenza di un "dis-positivo" che "sostiene" servizi, sguardi e persone "irretendone", però, gli attori sociali, per ubbidire ad una strategia che è quella di rendere le persone oggetti di un servizio, sotto un tacito senso comune.

Ma considerando il dispositivo istituzionale, qual è il confine tra l'assoggettamento delle "nude vite" (AGAMBEN 1995) da parte delle istituzioni e il loro farsi promotrici dell'individuo moderno, premessa di vite abbigliate? E ancora come gestirsi nel tempo sospeso della "molteplicità di presenti" (RICOEUR 1986) che agiscono prima che sui soggetti sulla costruzione delle soggettività (PIZZA 2003)? Infine, dove e come collocarsi nel tempo narrativo della relazione, della creazione, tutta da interrogare, di una comunità di affetti?

---

<sup>110</sup> Corsivo dell'autore



**OPERATORE:** [...] un grande risultato di questo centro diurno è nell'aspetto più che pratico in quello sociale e in quello relazionale. Qui dentro si è riusciti a creare una forma di comunità, ci sono persone disabili che frequentano questo posto da più di dieci anni e si è creata una rete di relazione che ha avuto degli sviluppi e continua ad avere sviluppi anche all'infuori di questo posto. Sono persone che poi nel tempo libero si incontrano e vanno a passeggiare in centro, piuttosto che a vedersi la mostra, che vanno al cinema, che organizzano feste, che festeggiano i compleanni insieme. Si è creata un'interazione fra i familiari dei disabili che hanno cominciato a relazionarsi e ad aiutarsi. “Un giorno mia figlia sta con la famiglia della sua amica del centro diurno”, e il fine settimana dopo, magari si invertono le parti. Questo alleggerisce sicuramente le difficoltà di chi ha una persona disabile in famiglia, per esempio. [...] E quello che è nato qui dentro è proprio un senso di comunità. C'è un'interazione tra gli utenti e gli operatori che è proprio comunitaria, nel senso non si è perso di vista il ruolo dell'operatore. L'operatore è sempre l'operatore, ma è anche un compagno all'interno della comunità per i disabili. C'è una relazione che è anche affettiva [OP. SOC. 1]

Un altro dei topoi narrativi che aleggia tra gli addetti ai lavori, ma anche tra gli utenti, è una certa ri-semantizzazione del tempo in una sequenzialità *prima/dopo* l'ingresso nel Casaletto che si può sintetizzare forse con queste frasi: “*i ragazzi sono diventati veramente bravi*”, “*hanno fatto dei cambiamenti notevoli*”.

**OPERATORE:** [...] in quel periodo...insieme si costruivano dei percorsi... che ne so Mara diceva 'abbiamo questa qua, le difficoltà di questa sono questa, questa e questa, lavoriamo su questo, questo e questo'. [...] L'attività principale era quella, cioè dargli la possibilità...quasi tutti quelli che abbiamo presi, nessuno di loro andava in giro, alcuni non uscivano di casa da anni per cui c'è stato tutto un percorso. Adesso li vedi in giro tranquillamente, parecchi di loro, però vengono da percorsi di quel tipo. [OP. SOC. 2]

**UTENTE:** So' entrata da loro e ho cambiato proprio... è verità, eh Rosa', com'ero prima? Prima prima? Ero nervosa fratica? [UT 4]

**UTENTE:** [...] sono ventuno anni che quando passo il pallone è contento il mister [...] il campionato italiano l'ho fatto vincere io, ho fatto sei goal [...] in questi anni mi so' impegnato una cifra, so' migliorato, prima non giocavo così io, prima, giocavo di meno, mo' giocavo, gioco di più [UT 5]

**ASSISTENTE SOCIALE:** Sì, sì, da quando hanno cominciato a fare i laboratori, per quanto riguarda nello specifico di Pino e comunque

ha sviluppato delle notevoli capacità di orientamento, quindi comunque i laboratori aiutano ad essere più autonomi e questo è... ma la stessa cosa il discorso dei laboratori di cucina. [ASS. SOC. 2]

Quasi a significare che i ritmi ciclici e funzionali della riabilitazione rendono possibile una temporalità lineare fuori dal Casaletto?

E come accordarsi e gestire le proprie emozioni rispetto alle disabilità del tempo che spesso prendono la forma dell'impazienza, dell'ansia o di un progressivo deterioramento cognitivo?

**OPERATORE:** [...] loro, la maggior parte di loro hanno difficoltà a seguire un oggetto per tanto tempo, perché vorrebbero dall'inizio subito vederlo realizzato. Questa è la più grossa... che è trasversale a tutti loro, la temporalità. [OP. SOC. 2]

**OPERATORE:** M'innervosisce l'impossibilità di fermarsi e guardare il tramonto, per esempio. A volte davanti a un bellissimo tramonto ti trovi a dover rispondere a una persona disabile che non guarda il tramonto, si guarda le scarpe e nel frattempo ti chiede "quando andiamo a mangiare?", solo perché ha l'ansia di mangiare [OP. SOC. 1]

**OPERATORE:** Questi quando si fermano... se si fermano perdono tanto. Guadagnano con molta difficoltà, ma perdono velocemente [OP. SOC. 2]

Infine, nel Casaletto si sta dentro quella che possiamo definire un'esperienza culturale del tempo (PIZZA, RAVENDA 2016), strutturata e condivisa, ovvero di una retorica del "tempo che manca": dove "*stiamo al diurno, ma poi dobbiamo correre a fare la domiciliare*" (OP. SOC. 4); dove manca anche lo spazio per una progettazione e una condivisione maggiore.

Forse è questa la richiesta che durante le interviste, mi sento fare quasi con insistenza dagli operatori di cooperativa, come se potessi essere un tramite con chi gestisce il tempo del Casaletto, la ASL? Il Servizio Disabili che, a sua volta, vive nella logica dell'emergenza e dice di non potersi fermare per non "*bloccare le vite di tutti*".

## 3.5 Corpi e luoghi

...l'altro corpo non è più un semplice frammento del mondo,  
ma il luogo di una certa elaborazione  
e, per così dire, di una specifica veduta del mondo  
Merleau-Ponty, *Fenomenologia della percezione*

Gli attori in *campo* nella storia del Casaleto sono coinvolti in dense pratiche dello spazio e del tempo e vivono in reciproche relazioni di dipendenza che si dipanano a loro volta dentro rapporti di forza dove sono in gioco la corporeità, la capacità di agire e la vulnerabilità dei soggetti (DAS 1998).

Se quindi sono gli *habitus* culturali a veicolare la relazione tra corpi e spazi, strutturandola e lasciandosi strutturare, disciplinando normativamente i soggetti nel momento in cui entrano in scena i luoghi, dove situare le persone se non negli intervalli narrativi? Ovvero in quei frammenti di discorsi a disposizione degli immaginari, che possono coagulare intorno a sé ricordi, memorie identitarie, storie di fondazione, e nei quali esplicitare una storicizzazione reciproca tra quelle figure che il luogo contrappone e collega: gli operatori e gli utenti.

Cerco ora di restituire queste visioni da mondi contrapposti, descrivendo chi è e che cosa fa un operatore sociale e chi è e cosa fa una persona con disabilità, per poi muovermi in un gioco di sguardi incrociati e cercare di capire chi è, a parole, l'operatore per un disabile e un disabile per un operatore, ovvero di inquadrare i due soggetti nel loro interagire.

### Gli operatori sociali

Sono operatore. Ma veramente, essere operatore, nel mondo io cui vivo e di cui vivo, non vuol mica dire operare. Io non opero nulla. Ecco qua. Colloco sul treppiedi a gambe rientranti la mia macchinetta. Uno o due apparatori, secondo le mie indicazioni, tracciano sul tappeto o su la piattaforma con una lunga pertica e un lapis turchino i limiti entro i quali gli attori debbono muoversi per tenere in fuoco la scena. Questo si chiama segnare il campo. Lo segnano gli altri; non

io: io non faccio altro che prestare i miei occhi alla macchinetta perché possa indicare fin dove arriva a prendere. Apparecchiata la scena, il direttore vi dispone gli attori e suggerisce loro l'azione da svolgere. Io domando al direttore: - Quanti metri? Il direttore, secondo la lunghezza della scena, mi dice approssimativamente il numero dei metri di pellicola che abbisognano, poi grida agli attori: - Attenti, si gira! E io mi metto a girare la manovella. Potrei farmi l'illusione che, girando la manovella, faccia muovere io quegli attori, press'a poco come un sonatore d'organetto fa la sonata girando il manubrio. Ma non mi faccio né questa né altra illusione, e séguito a girare finché la scena non è compiuta; poi guardo nella macchinetta e annunzio al direttore: - Diciotto metri, - oppure: - trentacinque. E tutto è qui.

L. Pirandello, *Quaderni di Serafino Gubbio operatore*

In maniera provocatoria, questo accenno al famoso operatore cinematografico di Pirandello, che non opera, ma è dedito solamente a filmare una scena costruita da altri, vuole in realtà essere un aggancio alle conclusioni di questo capitolo, sottolineando, per contrasto, le potenzialità di una figura professionale, nell'ingranaggio di un sistema come quello del cinema, che conosce i metri del discorso che si sta facendo e che magari è anche in grado di modellarne la pellicola. Chi è l'operatore sociale? Qual è il suo ruolo dentro un Casaletto? Quale la sua professione? Cosa fa? Come lo fa? Perché e con chi?

Convergono nelle considerazioni che seguono le risposte che a queste domande mi hanno dato, a mò di commento di prima mano, gli stessi operatori sociali.

**OPERATORE:** Per caso ho iniziato a fare questo lavoro e ho continuato a farlo. Io sono arrivato una mattina, fuori dalla vecchia sede della ASL, a via Lampedusa, e mi sono ritrovato un pullman carico di persone in sedia a rotelle da portare in vacanza [OP. SOC. 1]

La paga oraria di un operatore sociale è di circa 7/8 euro, tanto che tra di loro, per scherzare, si dicono “ci servono due operatori per fare un mutuo”.

Spesso si intraprende questa professione un po' per caso, per un passaparola, soprattutto perché si può essere assunti stagionalmente senza un vero e proprio attestato e certificato. Negli ultimi cinque anni la situazione sembra essere leggermente migliorata e per poter accedere al ruolo in una cooperativa bisogna

avere il titolo di OSS o OSA<sup>111</sup>. Si tratta di figure semi-infermieristiche che a detta degli operatori servono di più per quei lavori di assistenza su persone “allettate” o “in carrozzina”, per usare il codice locale. Piuttosto, mi dicono, “*ci vorrebbero corsi di psicologia, corsi di...di pedagogia, insomma tutto ciò che è basato sul rapporto e la relazione umana*”, perché è difficile “*relazionarsi col mondo della disabilità, quindi devi cercare in un certo qual modo di mediare, devi stare attento ai termini che usi [...] ci vogliono attenzioni incredibili, usare parole semplici, non frasi troppo contorte*” (OP. SOC. 6).

**OPERATORE:** E poi devi saper fare anche quelle cose che sono base, quindi dall'intervento assistenziale alla persona, al corpo, all'assistenza ai desideri della persona. Penso di esser stato abbastanza chiaro? Poi devo raccontare come si cambia un pannolone o come si rincorre un ragazzo autistico che ti scappa, ti si arrampica su un albero, posso farlo... [OP. SOC. 6]

Ed è un lavoro che richiede competenze informali, come la pazienza, perché ci si ritrova a gestire, per lungo tempo e ripetutamente, la stessa situazione che alla lunga può generare frustrazioni professionali e personali.

**OPERATRICE:** Lavorare con dei ragazzi che spesso dimenticano ciò che si è fatto il giorno prima è frustrante, però io penso che sia proprio lì il..la questione. Nel senso che se io capisco che un ragazzo non ha, diciamo, incamerato le informazioni, non è sempre per colpa loro, probabilmente è anche per come gli vengono trasferite le informazioni che gli arrivano. E per me è, come dire, anche per me è quotidiano il comprendere come rimandargliele le cose, capito? Perché alle volte posso anche essere eccessivamente...cioè con delle aspettative troppo alte rispetto a quello che loro possono comunque ricevere, no? E allora la pazienza, in questo caso, diventa fondamentale. [OP. SOC. 3]

**OPERATORE:** [...] il lavoro da relazione d'aiuto te trita dopo anni, se lo fai in maniera troppo assoluta, ti devi sempre lascia', io me lascio sempre una parte di me dove il resto del lavoro non entra. E questo, secondo me, mi aiuta a...poi le frustrazioni...l'unica frustrazione è che però, te lo ripeto, sempre con altre cose, so' i soldi che sono sempre proprio minimali, cioè se tu chiedi a qualsiasi operatore la prima cosa

---

<sup>111</sup> Nella Classificazione Istat delle Professioni qualificate nei servizi sanitari, l'Operatore Socio Assistenziale o OSA è una figura professionale che ha competenze di tipo sociale, istituzionale e relazionale, mentre l'Operatore Socio Sanitario o OSS è rivolto direttamente al benessere fisico dell'anziano o della persona disabile, promuovendone una progressiva autonomia.

che te dice è che veniamo pagati da fame [OP. SOC. 2]

Sensibilità creativa, visionarietà (da condividere con il collega più prossimo con cui si costruisce un laboratorio e con il quale si crea spesso un sub-linguaggio a due, dove un apparente cinismo è spesso uno strumento auto-protettivo e quindi funzionale alla riabilitazione) e capacità di “*risettarsi*” ogni giorno, questi gli altri ingredienti di un lavoro che richiede responsabilità, disponibilità (anche oltre l'orario canonico) e una postura accogliente, “*comunque delicata*”.

C'è anche tanta gratificazione per alcuni, “*è bellissimo lavorare con le persone in difficoltà*”, “*loro danno un sacco di...di...come dire? Di ritorno, capito? C'è molto ritorno su quello che fai, perché non acquisiscono chissà cosa, però in senso, cioè l'importanza che loro ricevono dal fare questo lavoro, eh lo vedi tutto, proprio nei gesti, nel decidere di andare a cambiarsi le scarpe*” (OP.SOC. 3).

Ma al contempo s'incontra gente, per strada, che ha un'idea pietistica dell'attività lavorativa che si fa e quindi c'è la tendenza da parte di molte persone a dire “*sei un grande, chissà come fai tu a fare questo lavoro?*”. E spesso ci si avvicina in maniera volontaristica, spinti da un'esigenza morale.

Frequentano infatti alcuni laboratori, a guisa di volontari/operatori, una serie di persone legate a movimenti religiosi, nello specifico Associazione Sai Baba. A detta degli operatori professionisti, queste persone, mosse da un ben identificato altro, fanno parecchi danni educativi, mostrando dolcezza sterile invece di fermezza, connivendo in atteggiamenti patologici, invece di contenerli.

**OPERATORE:** Un po' come il lavoro di un chirurgo, che tu vai a mettere mano, vai a mettere le mani in un qualcosa che potresti rovinare. E l'operatore potrebbe, se fa male il suo lavoro, rovinare una persona. [OP. SOC. 6]

**OPERATORE:** E...quindi probabilmente l'operatore sociale è quella persona che sa effettivamente quali sono i reali bisogni del ragazzo, e sa capire, più o meno al volo perché comunque, come ogni cosa, il tempo serve quali sono le potenzialità dei ragazzi. E quando si ha la percezione che si è arrivati a quello che si poteva fare, allora diciamo si lavora sul mantenere ciò che...anche perché in molti di questi ragazzi, già in età non così avanzate, si nota subito pian piano una

regressione, quindi per chi ci lavora da anni questa cosa si percepisce, il fatto che si è arrivati al punto in cui hai raggiunto quello che potevi raggiungere e che stai cominciando a perderlo e allora li lavori sul fatto di mantenere le capacità residue cosiddette. [OP. SOC. 9]

D'altro canto, i “volontari” lamentano la freddezza dei “veri” operatori, e violano le regole dei confini con gli utenti (magari invitandoli a cena), per poi soccombere ad una relazione ingestibile coi “ragazzi che telefonano a tutte le ore” e quindi scomparire.

E mi viene in mente un passo de *La giornata d'uno scrutatore* (di nuovo un romanzo!) di Calvino dove Amerigo Ormea, scrutatore alle elezioni della *legge truffa* presso l'Istituto Cottolengo di Torino, riflette sui rapporti tra disabilità/Stato/bene comune.

La vecchia suora muoveva lì intorno gli occhi chiari e lieti [...] Anche Amerigo avrebbe voluto dirle delle parole di ammirazione e simpatia, ma quel che gli veniva da dire era un discorso sulla società come avrebbe dovuto essere secondo lui, una società in cui una donna come lei non sarebbe considerata più una santa perché le persone come lei si sarebbero moltiplicate, anziché star relegate in margine, allontanate nel loro alone di santità, e vivere come lei, per uno scopo universale, sarebbe stato più naturale che vivere per qualsiasi scopo particolare, e sarebbe stato possibile a ognuno esprimere se stesso, la propria carica sepolta, segreta, individuale, nelle proprie funzioni sociali, nel proprio rapporto con il bene comune...

Un operatore, tornando a quelli che conosco in carne e ossa, è il punto di congiunzione di tutti i campi che ci sono in mezzo: il familiare, il dirigente, la cooperativa, “*un recipiente pieno di informazioni che nessuno apre o che viene aperto saltuariamente, ma poi richiuso*” (OP.SOC.6).

**OPERATORE:** Noi portiamo dentro, siamo come un... la mappa, noi abbiamo dentro la mappa di ciascun utente. E dobbiamo...e cerchiamo appunto di trasferirla, dovremmo trasferirla sia al medico competente, sia al familiare. Sarebbe bellissimo vivere in una società dove ogni tanto si riunisce...ogni tanto? periodicamente si riunisce l'operatore, lo psicologo, psichiatra e il familiare. Io credo che già queste tre figure farebbero un triangolo perfetto per render molto più attivo il piano sociale verso i nostri utenti e dà la possibilità di creare un qualcosa di educativo ad hoc [OP. SOC. 6]

Un operatore si fa quindi mediatore della memoria altrui – sembra dire Alessio – è la mappa del suo territorio. Ma si interroga sul suo essere "la mappa di una mappa" tratteggiata e intenta a trasformarsi ad ogni suo dispiegamento, in un proteiforme intersecarsi di mappe, territori, politiche e diritti?

E le politiche tengono conto del “diritto al significato” (GADOW 1980), e di un'etnografia dei diritti umani (CALLARI GALLI 1996) che offra “la ricchezza delle soggettività e costruisca una mappa [...] delle relazioni sociali, dei valori contraddittori e degli stati emotivi connessi con le macrostrutture e spesso esclusi dai resoconti dei diritti umani<sup>112</sup>”?

Si lavora in gruppo, per cui, come già si diceva, “una cosa fondamentale in una équipe di lavoro è seguire tutti uno stesso piano di educazione, come un'orchestra che suona una sinfonia perfetta. Se c'è uno strumento discordante, ecco che può essere creato il danno” (OP. SOC.6).

Dalla posizione quasi esterna di un “tecnico di laboratorio” (che cura l'Area Verde del giardino), emergono di riflesso alcune caratteristiche degli operatori, così come alcune semplificazioni degli sguardi esterni, e si evidenziano altresì le possibili interazioni con altre figure all'interno di uno spazio pensato non solo per disabili.

**FP:** *Quindi secondo te il tuo ruolo qua dentro qual è? Sei un'operatrice, sei una naturalista?*

**OPERATRICE:** Questa è un'altra domanda da un milione di dollari perché io qui mi trovo sia a fare la cartellonistica per la didattica e sia raccogliere le cartacce che ci sono nel giardino, quindi il mio ruolo è molto vario, ma va bene così, nel senso che mi piace fare cose diverse e non avere, come dire, un ruolo ben strutturato e segnato con dei confini ben netti. Quindi a seconda di quello che c'è da fare o che mi trovo a fare insomma il mio ruolo è dinamico come il giardino

**FP:** *Invece tu ti senti un'operatrice sociale?*

**OPERATRICE:** No, non mi sento un'operatrice sociale e non so se è un bene o un male. Diciamo che io con il fatto di essere un tecnico e non uno psicologo o un educatore mi consente di stare coi ragazzi come dei colleghi di lavoro, cioè io non mi sento una...appunto un operatore sociale. Mi sento di lavorare qui con dei compagni di lavoro che magari hanno delle difficoltà rispetto a delle cose, ma che insomma siamo un po' nella stessa barca, nel senso che dobbiamo

---

<sup>112</sup> R. Wilson (a cura di), *Human Rights, Culture and Context. Anthropological Perspectives*, London, Pluto Press, 1996



riuscire a risolvere una serie di problemi, rispetto a delle situazioni, riuscire a sistemare il giardino, a mettere a posto e quindi lo facciamo insieme [OP. SOC. 7]

**OPERATRICE:** Sono tre anni che sto in questo gruppo [...] Mi hanno inserito, mi hanno chiesto 'sai fare qualche cosa?' 'sì, so cucire, cucire relativamente, so fare l'uncinetto', 'tanto non è un problema, c'è la tecnica, tu basta che guardi le ragazze'. E sono entrata in questo gruppo. [INT COLL. - LAB. CUCITO]

Ma cosa fa un operatore? Chiedo agli utenti che spesso si affezionano a queste persone durante le attività dell'anno o durante i soggiorni estivi, e di cui si innamorano talvolta.

**UTENTE:** [...] aspetta, aspetta un operatore serve anche per, mi sembra, facciamo Sergio, Sergio molte volte fa, gestisce i soldi, molte volte gestisce, vede i conti, le cose, gestisce come ho detto prima i conti, molte volte organizza dove andare, dove i ragazzi possono andare, non lo so che fanno di preciso [...] [miofratello] poi ha fatto lo studio e ha preso il diploma per fare l'operatore per i ragazzi disabili, ogni tanto lo becco in giro, anche con lui lo becco, con i ragazzi disabili [UT. 2]

**UTENTE:** Gli operatori, andare a prende l'auto da soli, scrivendo delle cose e imparà un mestiere o aiutare per fare un mestiere, per esempio a fare un mosaico, ci aiutano degli operatori, ognuno e basta

**FP:** *E che fanno gli operatori, che fa l'operatore?*

**UTENTE:** Che se ti serva per attacca' un mosaico, loro c'aiutano, se sbagliamo loro ci aiutano per imparà', basta

**FP:** *Quindi è una persona che aiuta, l'operatore?*

**UTENTE:** Sì

**FP:** *Però è pure una persona che ti dà delle regole o no?*

**UTENTE:** Sì

**FP:** *E quali sono le regole che ti dà un operatore?*

**UTENTE:** Di venire tutti i giorni puliti, sennò via! Limpidi

**FP:** *Poi un'altra regola?*

**UTENTE:** Non si dicono le parolacce, non si alzano le mani tra i compagni, rispetto tra uno e l'altro, quando c'è qualcosa che non va avverti, chiami aiuto l'operatore, se quando tu manchi chiami l'operatore o il centro diurno, o la ASL, basta

**FP:** *Ok*

**UTENTE:** In questi anni ho capito queste cose

[...]

**FP:** *Ma poi [a proposito dei soggiorni] arrivate "adesso facciamo così e così" o ci sono gli operatori?*

**UTENTE:** No, ci sono le operatrici che ci aiutano  
**FP:** *E che fanno, l'operatrice la mattina che fa? facciamo ad esempio avete sistemato, fatto la spesa e tutto quanto, le mattine quindi che, vi svegliate da sole o...?*  
**UTENTE:** No, no, ci svegliamo da sole  
**FP:** *E poi arriva l'operatrice e che dice?*  
**UTENTE:** A chi tocca fare il bagno  
**FP:** *Dimmi un po' di frasi tipiche di un'operatrice che...*  
**UTENTE:** Eccola!  
**FP:** *Che viene e ti viene nella stanza*  
**UTENTE:** No, no  
**FP:** *Dai, le puoi anche prendere in giro*  
**UTENTE:** Noo  
**FP:** *Dai...te lo dico io allora che dice...dice "buongiorno, vi siete svegliate? allora? ancora no?" poi, dai che altro dice?*  
**UTENTE:** Noo  
**FP:** *"Chi è che va al bagno, chi è la prima che si lava?" poi?*  
**UTENTE:** Basta  
**FP:** *Poi?*  
**UTENTE:** *"Chi è l'ultima che deve fare il bagno?" L'operatrice rimane con la ragazza che pulisce il bagno, finchè è pulito*  
**FP:** *Secondo te loro che cosa fanno? loro si lavano prima di prima, si laveranno questi operatori?*  
**UTENTE:** Sì  
**FP:** *Si lavano prima o dopo?*  
**UTENTE:** Dopo, quando hanno visto che noi ci siamo lavate e sistemate, secondo me sì...  
**FP:** *Ahahah, non glielo chiedi?*  
**UTENTE:** No, che io faccio l'operatore! [UT. 1]

Pensare alla relazione come a un connettore “permette così di introdurre nei pensieri, negli atteggiamenti e negli atti educativi non tanto e solo l'intenzionalità, la consapevolezza e i significati di chi intende promuovere l'azione, ma anche quelli delle persone alle quali l'azione si rivolge” (MEDEGHINI, FORNASA 2011). Il problema che si pone, continua il testo, è allora quello di muoversi entro “una rete di sottosistemi attraverso i quali si costituisce non solo chi abbiamo di fronte, ma anche noi stessi” .

Compito dello sguardo incorporato dell'antropologia è allora il tradurre la realtà sociale indagata con una lente opaca che rispecchi la costruzione del suo discorso, la rappresentazione della rappresentazione, esplicitando l'invisibile natura pensante e riflettente dell'osservare-rappresentare-descrivere la realtà che caratterizza ogni sguardo. Entro nella scena del mio interagire da operatrice con Pino, per riflettere

le parole del mio sguardo, quelle che il mio corpo dice perché così è stato abituato a fare.

12 Novembre 2012

*Io e Pino parliamo, sono sicura, non ho quegli intoppi che contraddistinguono tutte le altre mie relazioni umane, non temo il suo giudizio, so che in ogni momento saprò far fronte alla situazione... Quando Pino sbaglia lo correggo, se dice una cosa per un'altra non esito ad intervenire. Poi altre volte cerco in tutti i modi di ridurre la nostra distanza e allora faccio l'amica, ma poi lo so che questo in lui può creare confusione, le regole del centro sono chiare: ragazzi e operatori non si devono confondere nei loro rispettivi ruoli.*

*Siamo a tavola. La sua animalità talvolta mi infastidisce, mangia con quelle mani che ha appena messo chissà dove e l'unto gli cola fin sopra le maniche della camicia.*

*Andiamo a fare una passeggiata, camminiamo vicini come due amici, ma si capisce che non lo siamo. Lui ha circa la mia età, potrebbe essere mio fratello, mio cugino, ma si capisce che non lo è. Oggi penso che in fondo beato lui!, io che sto qua a pensare a lui, ai suoi diritti, e lui guardando Massimo, un disabile fisico che frequenta il centro, eccolo che dice: "Che sfortunato!". È pure fidanzato.*

*Quando con gli altri parliamo del futuro di tutti i Pini mi accanisco perché dobbiamo fare di tutto per farli uscire dal centro, far loro trovare un'occupazione, ma poi forse a lui che gliene importa, quando fatica si stanca subito e non fa che dire che vuole andare a casa a vedere i cartoni animati.*

*Usciamo, pago il caffè anche per lui. Il lavoro, l'indipendenza, queste cose però lui le riconosce in me quando mi dice "mica posso io, tu guidi, vai dove vuoi, io devo tornare a casa presto che altrimenti mamma si arrabbia".*

*Sono imbarazzata, mi sento in colpa, di nuovo cerco di colmare le distanze, di nuovo sbaglio. Poi passiamo dal giornalino, vuole comprare l'ultimo numero di non so quale fumetto, non riesce a pagare bene, intervengo, l'ho fatto con sicurezza, senza esitazioni, Pino mi dice grazie, io mi sento nuovamente in colpa.*

*Torno a casa, stasera viene Silvia a cena, a Pino non ci penso più. [DdC]*

L'invischiamento delle relazioni, la loro conflittualità, i reciproci sguardi e aspettative che ho tentato di descrivere, permettono in questo senso di “guardare agli spazi operativi della cura come a zone di sovranità<sup>113</sup> [...] i cui confini sono contestati e continuamente negoziati dai pazienti, dalle famiglie e dai servizi man mano che si definisce tanto l'intervento sociale quanto quello biomedico” (MINELLI, REDINI 2015).

---

<sup>113</sup> FOUCAULT 2004a

Fare l'operatore oggi è forse un lavoro su cui bisognerebbe puntare tantissimo, mi dice Onnis, intervistato tra gli altri operatori sociali.

Ma bisognerebbe puntarci, anche in un'ottica formativa, con una tensione strategica verso quell'auto-osservazione che potrebbe diventare una competenza quasi formalizzata della professione (PAOLINI 2009), filmandosi e guardandosi insieme, e magari suggerendo lo scenario per una pellicola formativa sulla postura dell'operatore.

## Le persone con disabilità

Roma, marzo 2003, sull'autobus. Oggi è tutto il giorno che piove, e c'è traffico. Il 90 non passa da mezz'ora. Appoggiato a un cassonetto, Roberto, 38 anni e sindrome spastica, con un altro scatto tira ancora un po' più su la lampo del k-way. Arriva l'autobus, un gradino, due gradini, ed è dentro. Una signora gentile si alza veloce per lasciargli il posto a sedere. Roberto sorride, bofonchiando un timido grazie. La signora, allora, un po' per il bel gesto, e un po' per il troppo tempo passato sull'autobus, sente che ha tutto il diritto di farsi portavoce degli sguardi altrui. "Ma guarda tu e allarga le braccia certo che i suoi genitori sono degli incoscienti! Ma ti pare che lo lasciano andare in giro, da solo, sull'autobus?...". Un signore annuisce complice, e fa spallucce. Roberto non risponde. È stanco, e gli fa fatica farsi capire. La signora, prima di riprendere soddisfatta la sua postura, ricerca ancora qualche conferma tra la gente. Sa bene che la sua parte la deve chiudere guardando Roberto, e infatti i tempi sono giusti per rivolgergli l'ultimo compassionevole scuotimento di capo. Roberto però non la guarda, guarda fuori dal finestrino. Oggi è tutto il giorno che piove, e c'è traffico. (ONNIS 2006)

Con questa piccola storia di ordinaria disabilità, introduciamo l'occhio etnografico dell'operatore sociale come complementare punto di osservazione in questa ricostruzione degli immaginari che agiscono, spesso e volentieri, come pratiche rappresentazioni, tutt'altro che marginali, delle persone con disabilità.

Come si racconta la disabilità intellettiva? Come la si rappresenta pubblicamente tra sguardo dissacrante, mistificazione benevola e *politically correct*?

15 Gennaio 2014

*Al laboratorio di Giardinaggio, Rossana e Alfonso [gli operatori] ci parlano delle piante e Rossana dice che molte sono state estirpate dai ragazzi. I due cominciano a battibeccare tra di loro:*

*Alfonso: Non lo volevo dire...*

*Rossana: Perché? Fa parte del gioco! [DdC]*

Sito simbolico di continuità della vita sociale e individuale, il corpo stigmatizzato del disabile, che mette in crisi per la sua stessa presenza, è stato sottoposto da Onnis ad una, parafrasando Foucault, *microfisica dello sguardo* che vede appunto “nello sguardo sulla disabilità l'espressione di un rapporto di potere che è fisico, in quanto agisce sul corpo, e violento, nonostante agisca solo attraverso lo sguardo. Un potere che, quando si è *dentro* alla relazione con la disabilità, è continuamente negoziato da entrambe le parti, anche attraverso il silenzio catatonico di un autistico. Ma quando se ne è *fuori*, quando si è esterni alla relazione con la disabilità, il potere agisce con forme più subdole, meno evidenti, comunque univoche e quindi violente. Agisce, appunto, con lo sguardo” (ONNIS 2006).

In questa restituzione etnografica cercherò nuovamente di descrivere le persone con disabilità attraverso la soggettività dell'esperienza concreta degli operatori sociali e dei professionisti del Servizio Disabili della ASL, cercando di esplicitarne tra le righe anche le retoriche narrative.

Chi è una persona con disabilità?

**OPERATORE:** Una persona con disabilità? Dopo tanto tempo che ci lavoro, quasi quasi non me ne rendo conto. Una persona con disabilità è soprattutto quella persona che quando esce da una struttura protetta come questa viene additata come disabile [...] un disabile intellettivo è qualcuno, è un individuo che non riesce, non ha la capacità di condividere tutte le cose che può fare, tra virgolette, un normodotato, ma che ha la potenzialità di riuscire con l'aiuto della comunità e di chi ci lavora dentro, a fare dei piccoli gradini che lo portano un po' più vicino alla, tra virgolette, normalità. Non so se sono stato chiaro? O vuoi un qualcosa di diverso? Cosa devo dire di un disabile intellettivo, è una persona purtroppo che è carente e povera di tante cose, ok? Alcune cose non potrà mai ottenerle, ma tante, con un buon lavoro, le può ottenere [OP. SOC. 6]

I disabili sono persone che possono fare “*cose che non immaginano*”, ma “*con noi accanto*”, “*hanno bisogno di aiuto*”, “*noi gli diciamo come si fanno le cose, ma non c'è questo grandissimo margine di apprendimento*”.

**OPERATORE:** [...] ho sempre pensato che...nella società, nel mondo della società quello della disabilità è un micro-mondo, ma non in senso razzista, quasi qualcosa di ghettizzato, però è una realtà a sé che chi non la vive quotidianamente non la può capire. Io ho notato che la gente che ha a che fare con i nostri ragazzi negli esercizi pubblici, per strada, tende a...ad abbassare il livello per cui c'è quasi questa forma di banalizzazione del discorso, due, tre argomenti, sempre gli stessi, sempre le stesse situazioni. Quando invece probabilmente questi ragazzi hanno bisogno di qualche stimolo in più, sempre nel rispetto di quelli che sono i loro limiti, o avendo ben presente quali sono i loro limiti, ma dandogli quel qualcosa in più che... Descriverli...è strano, sì, forse la semplicità è una parola che, in qualche modo, può descrivere. Ma è una semplicità complessa, questo forse è un ossimoro, semplicità complessa, se si potesse coniare un ossimoro per descrivere questa ambivalenza... E...però sì, perché sono semplici sotto alcuni punti di vista, ma dietro quella semplicità ci sono molte problematiche e tante sfaccettature che invece vanno tenute conto, quindi non li si può, diciamo, approcciare in modo semplice. [OP. SOC. 9]

**OPERATRICE:** [...] io se posso dire la mia, insisto sul termine che ho usato perché...ovvero persona, perché là dentro c'è, come dire, è...una persona c'ha tanti aspetti, no? Che sono appunto sia fisici che non, e io ci sto insieme, è come se io chiedessi chi è Antonio piuttosto che Francesco, devo parlare di Francesco e di Antonio, non posso parlare di disabilità. [OP. SOC. 3]

E di nuovo si pone la problematica linguistica di come chiamarle, sterzando su una ambigua affettività.

**OPERATORE:** Noi li chiamiamo “i ragazzi”, anche se a volte parliamo di un ragazzo che c'ha 58 anni. A volte chiami 'ragazzo' una persona di 58 anni per non dire il disabile, per non dire l'utente. C'è un dibattito sui termini da utilizzare nei confronti della disabilità che è sia nel sociale, nella società, che nel settore lavorativo in cui mi trovo. Sinceramente la mia posizione è semplice, io parlo di persone disabili, quando devo dirlo dico 'persone disabili'. Comunque sono persone con... e aggiungendo disabili definisco la loro difficoltà maggiore rispetto al resto delle persone. Però sono persone al pari dei cosiddetti normodotati, altro termine che è terribile perché parte

dal presupposto che si possa definire una norma, quindi per questo è terribile [OP. SOC. 1]

La comunicazione emotiva delle persone con disabilità intellettiva è molto estrema, *“nel senso che più facilmente si arriva a punte di gioia o a punte di tristezza molto più...c'è molto più l'utilizzo del pianto”* (OP.SOC. 1), mentre a livello cognitivo ci sono grosse lacune funzionali e strumentali che impongono agli operatori uno sforzo di semplificazione del proprio linguaggio: *“É una continua ricerca di sinonimi delle parole che userei normalmente [...] c'è un utilizzo spropositato della ripetizione, quello che viene insegnato viene insegnato una volta, poi una seconda volta, poi una terza volta e così via, e con alcune persone è come se glielo insegnassi sempre la prima volta ”* (OP.SOC. 1).

**OPERATORE:** In alcuni casi le difficoltà di apprendimento di fronte alle quali ci si trova non fanno altro che mettere anche un po' di tenerezza, fanno anche tenerezza perché vedi che c'è il tentativo di apprendere, che c'è lo sforzo di recuperare nella memoria quello che magari gli hai detto dieci minuti prima, e senza la tua presenza non ci sarebbe la possibilità di tirare fuori quel concetto, quella parola, quell'insegnamento che in dieci minuti era comunque già svanito. [OP. SOC. 1]

**OPERATORE:** L'incominciare a spiegare come funziona una macchina fotografica, vedere i miei utenti davanti che continuano a fare “sì, sì, ho capito”. Dopo che ho parlato due ore, chiedere a loro “che cosa avete capito?”. Non avevano capito nulla, ma non perché erano distratti, perché ti accorgi quando una persona è distratta, è che non avevano capito perché usavo, ho usato dei termini difficili. Quando tu parli di zoom, di reflex, ti viene spontaneo perché tutti sanno che cos'è. Ma un ragazzo con la disabilità non lo sa, ok? [OP. SOC. 6]

La disabilità è una condizione per cui una persona ha un ritardo cognitivo, una difficoltà di manifestare con evidenza e consapevolezza il proprio stato d'animo, i propri interessi, le proprie scelte. E quindi una persona che appunto non è in grado di stare da sola, di vivere in modo autonomo e che di conseguenza ha bisogno sempre di qualcuno che la segua, necessariamente.

**OPERATORE:** E poi per la cronaca questo è il campo che mi interessa di più molto spesso non vengono considerate come persone da chi ci lavora professionalmente e che in realtà ci lavora nel tentativo di far sì che queste persone poi diventino come tali, ci sia appunto un percorso di autodeterminazione, no? E quindi tutto ciò le imbriglia, le tiene all'interno di un atteggiamento esistenziale, una presenza al mondo che non è realmente di persona, perché appunto è sempre condizionata da altri. [OP. SOC. 5]

**OPERATRICE:** La disabilità intellettiva per me è una diversa modalità di entrare in contatto con la realtà e di saperci interagire. Diversa tra virgolette, nel senso diversa dalla norma delle persone. É un... Sì, una modalità diversa di vedere e di entrare nella realtà, la realtà di tutti i giorni, non nella realtà insomma come idea, nella realtà della vita, dei fatti della vita. [OP. SOC. 3]

La componente relazionale è inficiata dalle difficoltà di reciproca comprensione, tant'è che quando “*i ragazzi*” stanno soli tra di loro, per esempio nello spogliatoio dopo una partita di calcetto, “*vanno seguiti più che mai*”. Tuttavia per altri e si vede qui un educare/riabilitare non convenzionato in una modalità unica è bene lasciare agire i conflitti e gli attriti “*per vedere cosa succede*”.

C'è spesso il rischio e la quotidianità del rivolgersi alle persone disabili con quello che in ambito anglosassone viene chiamato “baby talk”, una modalità di torcere il tono della voce e la modalità interattiva come se si stesse di fronte ad un bambino, a cui talvolta si imbecca la risposta e al quale bisogna dire sempre che è bravo.

Ecco alcuni frammenti da un momento di laboratorio, dove anche io entro in questo gioco linguistico.

**TECNICO:** [...] perché ogni tanto, che facciamo ogni tanto? La storia del...del co...?

**UTENTE:** Del costume

**TECNICO:** E abbiamo detto che il costume non è quello da mare [...] Adesso fai vedere quello che hai fatto?

**FP:** *Oddio che bello!*

**OPERATRICE:** Pure questo ha fatto lei, eh?

**UTENTE:** Pure questo ho fatto, guarda

**TECNICO:** Voi siete state in un posto, vi ricordate c'era Pietro con noi, abbiamo visto dei bei telai, vi ricordate? La signora che v'ha fatto pure usare il telaio. Guardate c'avete pure le fotografie. Loro si ricordano più quello...stavamo a parla' del telaio, il valore storico, loro



si ricordano di più del menù dell'albergo  
**OPERATRICE:** Eh vabbè, ma è normale  
**TECNICO:** È normale sì, un po' tutti facciamo così  
**OPERATRICE:** Eh, brava!  
[INT COLL. - LAB. CUCITO]

Venendo ora alle definizioni rappresentative fornite dagli operatori della ASL, chi è una persona con disabilità per uno psichiatra, per una psicologa, per un assistente sociale?

**PSICHIATRA:** Una persona con disabilità è una persona che, come dire, ha un livello di critica del giudizio che è in parte scemato, persona che è totalmente scemato, che non è in grado di poter badare a se stesso, che comunque per poter vivere la vita di ogni giorno ha bisogno di un supporto esterno. Questo può essere sia per un disabile cognitivo, ma anche per un disabile fisico. [PSICH 1]

**PSICOLOGA:** La disabilità intellettiva è quella condizione clinica per cui la persona non ha una piena funzionalità cognitiva, non ha delle risorse cognitive pienamente sviluppate, per cui questa diciamo deficitarietà può inevitabilmente avere anche una ricaduta sul suo funzionamento adattivo, sociale, lavorativo, familiare, anche sul suo sviluppo emotivo e quindi la persona è costretta in qualche modo ad essere dipendente per forza di cose da altro tipo di figure, da altro tipo di risorse, perché non è in grado di crescere autonomamente e di evolversi autonomamente [PSI 2]

**ASSISTENTE SOCIALE:** La definizione, francamente, ce ne sta più d'una, perché persona con disabilità è la persona che ha avuto un incidente ed ha una non-funzionalità degli arti per esempio, ha una disabilità motoria. Persone con problemi legati, che ne so, alla depressione, hanno una disabilità psichica. Sostanzialmente, la definizione forse più corretta, ma questo non è universalmente accettato, più corretta per il servizio, la disabilità è una mancanza di capacità di adattamento alla società per cause intervenute in prossimità dell'infanzia e quindi che non ha dato possibilità di sviluppare modelli di apprendimento e di comportamento tali da adattarsi alla società, cioè sostanzialmente l'insufficiente mentale [ASS.SOC. 1]

Ma chi è un disabile, chiedo agli utenti?

*“Prendi un antico romano e lo metti nel Medioevo, o uno che vive nel Medioevo lo metti nell'antica Roma, si trova fuori posto”* (UT. 3). La sensazione di “fuori posto” di Alessandro, una persona con disabilità intellettiva, ma con una buona capacità

riflessiva, sembra condensare in quello che Bachtin definirebbe un *cronotopo*, la forma incarnata e simbolica dell'esperienza della disabilità, dell'accostamento delle sue coordinate socio-politiche alla corposità del suo farsi.

Con ironia mi parla della disabilità muovendosi su di un piano metaforico.

**UTENTE:** Mi trovo meglio con i simili mia nel senso mentale che coi simili mia corporali. Più mentali sono normali, nel senso che come dice Giovanni [operatore] la normalità non esiste. Io l'ho detto sempre io c'ho una piccola virgoletta sulla testa, io ce gioco con quella virgoletta, sono il primo a prendermi per i fondelli. [UT. 3]

Seguono tre diverse autodescrizioni, le prime due sono prodotte nel corso dell'intervista, la terza è stata stimolata semplicemente dalla presenza del registratore. Si nota tra le parole il *biografema*<sup>114</sup> (FABRE 1998) del Casaletto/ASL, come elemento che ricorre nelle narrazioni.

**UTENTE:** Sai che non lo so, che cos'è disabilità? Boh, lo sai che anch'io non lo so, per me non è un'offesa, non è per niente un'offesa, so' disabile e lo sono

**FP:** *Come la definiresti 'sta parola?*

**UTENTE:** Non lo so

**FP:** *Vabbè è una parola così che...*

**UTENTE:** Non lo so, a me disabilità, quando vedo un ragazzo disabile non lo faccio pesare

**FP:** *E quale può essere una disabilità? Quale è un ragazzo disabile?*

**UTENTE:** Motoria, mentale, quale è, io non gli do peso

**FP:** *Certo, no, no, era per capire*

**UTENTE:** Per esempio un ragazzo che è Down, non gli do peso. Se un ragazzo per esempio Down si comporta male, non è che lo tratto come Down, lo tratto come persona che si comporta male

**FP:** *Certo, certo*

**UTENTE:** Mi tratti così? Ti tratto come persona che si è comportata male, se vuoi allora non sei più amico, allora perché sei down ti tratto come tale...no! ti tratto come un ragazzo normale

**FP:** *Tu invece che difficoltà c'hai secondo te?*

**UTENTE:** A me forse me l'hanno riscontrato alle gambe, io quando ero piccolo ho avuto problemi ai muscoli e mi so' rimasti sulle gambe e molte volte non riesco ad allunga' le gambe, non riesco a...

---

<sup>114</sup> Un “*topos* narrativo ed interpretativo che dà ordine e chiarisce la confusione del vissuto memorizzato”, permettendo ai narratori di definirsi per somiglianza. Si tratta di episodi che si ripetono nelle narrazioni e che rimandano da una parte al ricordo partecipativo dell'evento, dall'altra al tentativo di trascenderlo per cercare di comprenderne l'importanza.

[...]

**FP:** *Quindi sei contento del Casaletto?*

**UTENTE:** E certo. Da lì ho imparato anche a organizzarmi.

**FP:** *Eh mi dici, come la definiresti la tua vita prima e dopo il casaletto?*

**UTENTE:** Prima ero isolato, non stavo con nessuno, ero una persona isolata, mi isolo, non stavo con nessuno, e certo! da lì ho imparato anche a organizzarmi.

[UT. 2]

**UTENTE:** Allora io mi chiamo Maurizio Teloni, c'ho 35 anni, sono entrato a giardinaggio a gennaio dell'altr'anno, quindi sono quasi un anno e due mesi. Il lavoro mi è piaciuto molto perché quando sono entrato ho visto questa bellissima natura, i fiori, gli alberi, le piante e mi sono veramente innamorato. Io lo faccio tutti i giorni, dal lunedì al venerdì, dalle otto e mezza a mezzogiorno e mezza, adesso sto facendo un'altra area di giardinaggio [...] che sono una volta a settimana, il lunedì dalle tre alle cinque, e finché non...lavoro le giornate, faccio due volte a settimana e vengo pagato col rimborso spese. Diciamo co' Rossana, Alfonso e tanti operatori, quando non ci stanno loro in sostituzione quando mancano, sono veramente persone eccezionali cioè loro ti aiutano, ogni problema che c'hai ti vengono incontro, però è giusto che come noi stiamo facendo esperienza, perché l'ASL ci insegna a lavorare in attesa del futuro quando troverai un lavoro, non per forza giardinaggio, però sei più preparato, e loro ti preparano. Il compito che Rossana e Alfonso ci danno da fare noi lo facciamo, noi mettiamo a posto le piante, annaffiamo le piante, l'orto, mettiamo a posto anche la terra quando, diciamo, quando loro sono sicuri che una cosa si può fare, perché diciamo il giardinaggio è una cosa no deve piacere ma devi stare con la testa, devi fare tante cose e devi stare molto attento. Rossana ci ha insegnato che il giardinaggio è un barbiere che ci devi stare attorno attorno attorno. [...] Sto a fa un'intervista da paura [a qualcuno che passa]

[...]

**SO:** *Prima dove stavi?*

**UTENTE:** Allora guarda io ho fatto altri tipi di, altri tirocini, ho lavorato... allora ho fatto un corso alberghiero e ho fatto prima il barman e poi ho lavorato come cameriere all'Hotel Cicerone, cioè un albergo dove lavorava il presidente Franco Sensi [...] e ho fatto un mese di tirocinio, però senza la retribuzione, gratuito, perché era un corso. Poi ho fatto un corso di pizzaiolo a PizzaFlash a via Umberto Tozzi, che sta sulla Bufalotta. Ho fatto diciamo un mesetto, perché là era un contratto di formazione

[...]

**UTENTE:** Pietro [l'assistente sociale] l'ho conosciuto tramite un'amica di mia madre che mi aveva detto che c'era alla ASL, che preparavano i ragazzi per lavorare, che sono entrato...qua a giardinaggio, ma prima di entrare ho fatto tante di quelle cose. Abbiamo fatto prima le carte, le carte sarebbero diciamo, siccome io non avevo mai lavorato con uno stipendio, ho avuto problemi di assunzioni, lavoro, perché non ho mai lavorato, allora ho fatto queste

carte per avere la pensione, per avere la pensione bisogna avere diciamo un 80% anche 100% di invalidità serve, no? Però siccome cioè il 46, io che c'ho, non lo posso avere, perché diciamo, i soldi non te lo possono dare, abbiamo fatto queste carte. Ho fatto questa visita, adesso sto aspettando tra sei mesi questa visita  
[UT. 6]

## 3.6 Operatori e utenti

*Sono sempre l'operatrice per quanto riguarda l'utente,  
quindi non mi devo dimenticare questa cosa*

*Piera, Operatrice Sociale*

Il Casaletto è un luogo in cui le persone disabili che lo frequentano possono trovare un ambiente protetto di socializzazione, perché ci sono operatori che conoscono le loro difficoltà e quindi che possono lavorare sulle loro potenzialità e capacità residue. Ed è un centro in cui, attraverso i laboratori, gli utenti possono acquisire delle piccole competenze informatiche, manuali, artistiche, ecc.

Il tutto avviene dentro un fluido contenitore relazionale, dove l'operatore (*“che comunque è presente, è vicino, è seduto affianco”* nelle parole di Piera) diventa una figura di riferimento e dove i contrasti caratteriali emergono fisiologicamente, ma vengono ricompattati dalle necessità professionali.

**OPERATORE:** [...] i ragazzi che vengono al nostro centro arrivano a un punto ad avere delle grosse aspettative verso l'operatore. L'operatore diventa come una figura di riferimento, diventa la figura da seguire, no? Un po' il prototipo tra virgolette di perfezione e se non si riesce a migliorare il rapporto con loro, appunto con la rete, famiglia, medici, operatori, non si riesce ad andare oltre. Si rischia di dare delle grosse...non solo di avere noi sul piano lavorativo delle grosse delusioni, ma dare delle delusioni ai ragazzi e soprattutto, a un certo punto, infrangere anche le loro aspettative, e sarebbe dannosissimo, perché nel momento che diventi una persona di riferimento per un'altra persona fragile, tu ti assumi una responsabilità grandissima, che non è sottovalutabile. Tutto qua.  
[...] Quindi accogliere i ragazzi, partire con l'accoglienza, cercare di dar loro la massima fiducia, loro devono avere fiducia in te e nel

momento che hanno fiducia in te, si appoggiano a te, allora lì puoi incominciare a fare il vero lavoro dell'operatore, quindi dalle cose più semplici, del tipo “puzzi, non ti lavi”. E allora cerchiamo di capire perché puzzi e perché non ti lavi. “Ti dà fastidio l'acqua?” Cerchiamo di vincere questa paura. Oppure vengo con i vestiti strappati, “non va bene, non ci si presenta così, davanti agli altri, con i vestiti stracciati. Sono cose banali, cose molto semplici, “lavati le mani, perché non te le lavi mai”, o “stai attento quando attraversi la strada, non guardi, non passi sulle strisce”. Anche io non passo sulle strisce. Da quando faccio questo lavoro, da allora passo sempre sulle strisce pedonali ed è utile anche a me, in effetti. [OP. SOC. 6]

**OPERATORE:** Capita perché comunque, essendo anche loro persone, al pari di tutte le altre persone, hanno anche dei caratteri e capita che siano anche poco, come dire, poco affabili. A volte possono essere anche stronzi sono capaci di essere stronzi anche i disabili. Quindi può capitare di avere anche un momento di rabbia nei confronti dei disabili, dopodichè sta a te e alla tua professionalità gestire questa rabbia e trasformarla in qualcosa che sia positivo per gli obiettivi del lavoro che stai facendo [OP. SOC. 1]

Uno dei rischi dell'operatore, con la disabilità degli adulti, è quello di sostituirsi in qualche modo a tutti quegli aspetti che sono della quotidianità pratica, quindi legata anche all'aspetto del dettare il tempo di esecuzione di certe procedure. Anche perché fondamentalmente l'operatore è un mediatore tra temporalità diverse, “*un anello di congiunzione tra quel macro-mondo che è la società e quel micro-mondo che sono i ragazzi con difficoltà psichiche, mentali, intellettive di vario genere*” (OP. SOC. 9).

**OPERATORE:** Qualunque attività o qualunque insegnamento che si cerca di dare alla persona disabile con cui si lavora, è finalizzato a mettere in piedi una mediazione che consenta l'integrazione del disabile. Anche se semplicemente pensiamo all'aspetto igienico, il fatto di insegnare ai ragazzi a tagliarsi le unghie o a farsi la barba o a lavarsi meglio è proprio finalizzato alla loro accettazione da parte del resto della società. Ma anche insegnargli a prendere l'autobus è un modo che siano autonomi negli spostamenti, sono tutte piccole azioni del nostro lavoro il cui scopo è quello di integrarli e quindi di creare le condizioni perché loro possano essere inseriti. Non abbiamo gli strumenti come operatori per creare le condizioni perché la società diventi accogliente, però possiamo fare un lavoro sui ragazzi per fare in modo che siano loro in grado di affrontare le difficoltà in cui si troveranno le società [OP. SOC. 1]

**OPERATRICE:** [...] devi avere come obiettivo il voler mettere in relazione le persone e pensare che è possibile farlo, quindi essere

anche un po' visionario, dico io, nel senso che [l'operatore] deve avere voglia di andare oltre le apparenze, oltre le necessità primarie, e avere voglia di esplorare l'umano. [OP. SOC. 3]

In questa mediazione un ruolo importante, che scarica socialmente la responsabilità individuale degli operatori, lo hanno le regole del centro diurno affisse nella bacheca di fronte le stanze dei laboratori. Ma nel contempo esistono anche delle regole informali prescritte agli operatori e che stabiliscono istituzionalmente le modalità terapeutiche nel relazionarsi con gli utenti.

**OPERATORE:** Quindi poi l'operatore addosso ha una serie di frustrazioni perché magari da una parte gli si dice di avere maggior senso di appartenenza, dall'altro però questo senso di appartenenza deve anche corrispondere a un rispettare determinate regole. Io questo lo vivo, questo lo sento e forse anche rispetto al discorso di una mia più o meno capacità di entrare sempre di più in questa struttura, sento probabilmente anche un po' qua i limiti dell'istituzione di un servizio perché se collaboro in altri posti che magari sono privati, sono altre strutture dove magari hai un rapporto più diretto, più immediato, qui comunque tu...ecco per esempio se io dovessi attraversare in macchina la strada e incontrare degli utenti, avrei delle difficoltà a...cioè d'istinto mi verrebbe da dire, di fermarmi e di dire "vuoi un passaggio" perché lo conosco, è una persona che conosco. Dall'altra mi sentirei poi, allo stesso tempo, in difficoltà a fare qualcosa che è al di fuori degli schemi di un servizio e tu non puoi fare entrare un utente all'interno della tua macchina, se succede qualche cosa, i genitori, i familiari e così via... L'aspetto istituzionale io lo vivo come un freno [OP. SOC. 5]

La quotidianità dell'applicazione delle regole rispettate, violate, combattute mostra con evidenza quella sovrapposizione di zone di sovranità di cui si parlava, dove la convivenza sociale viene negoziata sempre da relazioni dialettiche e gerarchiche tra i ruoli, dove i confini tra le forme del potere, dell'autorevolezza, del vivere civile e dell'istanza educativa talvolta confliggono.

**FP:** *Però no, non ci sono delle regole al centro diurno?*

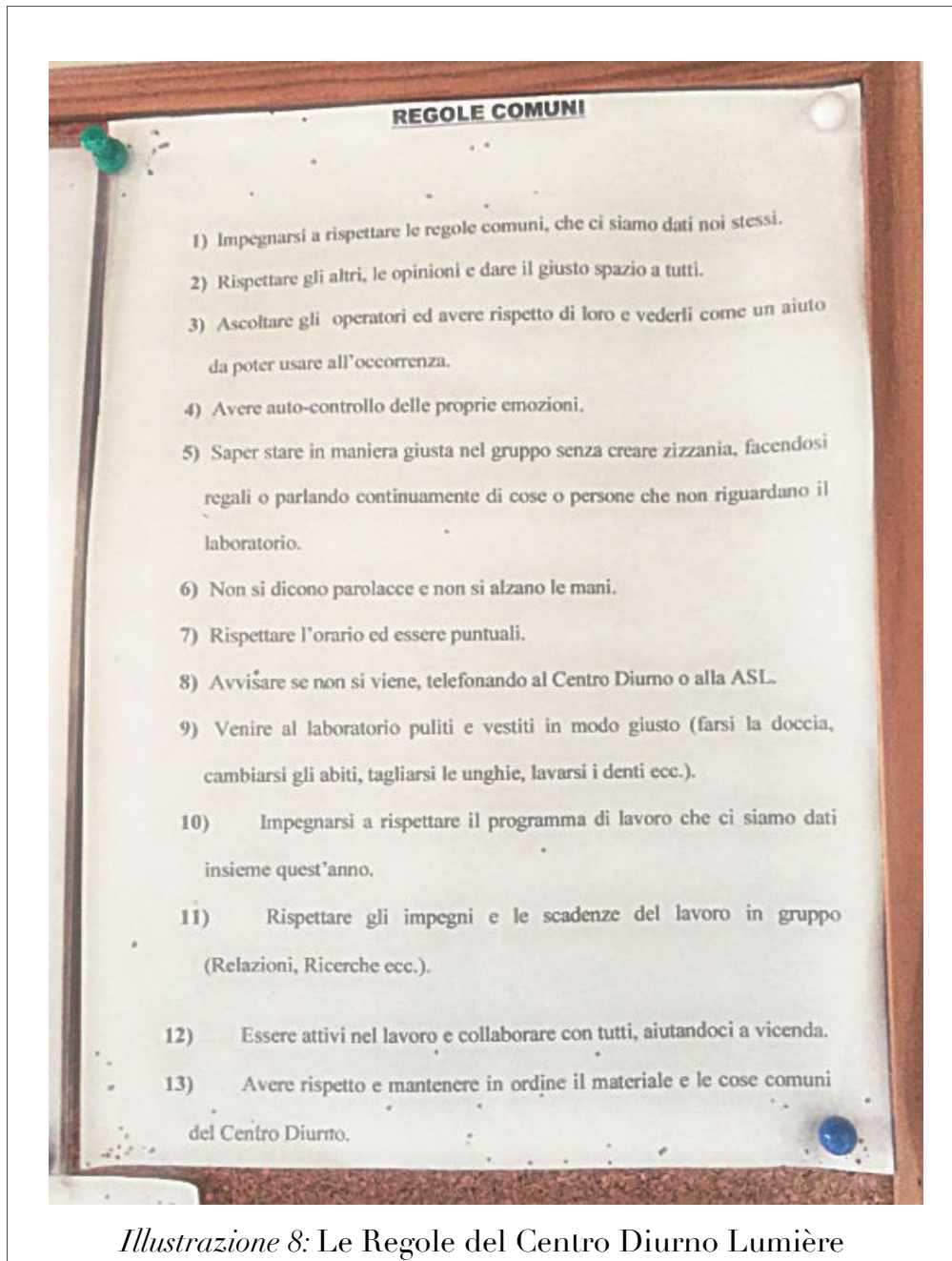
**UTENTE:** Sì ci sono delle regole che molte volte, molte volte anche loro non riescono a mantenerle, le regole, gli operatori molte volte

**FP:** *Tipo?*

**UTENTE:** Eh poi dicono non si dice le parolacce e certi ne dicono pure parecchie!

**FP:** *Dai dimmene un po', quali sono 'ste regole?*

**UTENTE:** Quale è la regola? Non sporcare mi dicono sempre, non parlare mai ad alta voce mi pare, c'è scritto là, l'ha fatto scrive' forse Beniamino, non mi ricordo, però ci stanno delle regole [UT. 2]



*Illustrazione 8: Le Regole del Centro Diurno Lumière*

## 3.7 Curriculum vitae

*...me so' fatto tutte le formazioni possibili che esistono sulla faccia delle terra,  
me manca solo il corso per andare a porta' i disabili sulla Luna*

Beniamino, *Operatore Sociale*

Dall'espressione latina *curricŭlum vītae* (=‘carriera della vita’), il curriculum costituisce una mini-biografia della vita professionale e formativa di una persona, riflettendo e mettendo in risalto le sue capacità formali e informali, declinabili in *sapere* (conoscenze), *saper fare* (competenze pratiche), *saper essere* (attitudini) e *saper divenire* (formazione continua).

Si è già detto di come gli orizzonti epistemologici delle varie discipline e professioni interagiscono nella realtà lavorativa del Casaleto. È quindi interessante, ma qui sarà solo abbozzato, presentare una sorta di *curricula narrativi* degli operatori della ASL e delle cooperative di cui si è parlato.

Si vedrà che la disabilità non costituisce quasi mai un terreno formativo pregresso e che a volte è un qualcosa a cui ci si accosta per prossimità autobiografiche.

In generale è un ambito che si conosce direttamente sul campo, facendo propri quegli “impliciti educativi” (MEDEGHINI 2013) della ragione riabilitativa, quindi pratiche discorsive che galleggiano in concetti di *abilismo* e in una percezione di neutralità dei contesti. Ma è anche uno spazio relazionale dove il saper fare dell'esperienza interagisce con il proprio sapere e il proprio saper essere.

Non è forse la formazione, ed è questa una delle conclusioni a cui mi accingo ad arrivare, e l'investire organizzativo sul saper divenire delle istituzioni uno degli obiettivi inclusivi dei servizi socio-sanitari?

Si dice inclusione, ma non si formano le persone e i contesti, laddove le professionalità dentro i servizi e i servizi stessi sono forse i soggetti migliori per orientare i processi verso la praticabilità dell'art. 3 della Costituzione, per muoversi così dai luoghi della cura alla cura dei luoghi.

Penso ai tentativi di patrimonializzazione degli archivi e dei luoghi storici dei



manicomi, come il Santa Maria della Pietà di Roma, il San Salvi di Firenze (LANZARA 2007), il San Niccolò di Siena (FOLCHI, BARTOLI; MUGNAINI 2007), dove si stanno attuando pratiche sperimentali che fanno del passato una risorsa per il presente. Ma in che misura si può pensare al patrimonio professionale ed esperienziale insito nelle attività di un Servizio Disabili come un presente narrativo da convertire in culturale risorsa pubblica?

## *Curriculum Narrativo delle Psicologhe del Servizio Disabili*

### **Psicologa Responsabile**

**FP:** *Come arrivi alla disabilità?*

**PSICOLOGA:** Sono arrivata in questo servizio per problemi personali e familiari, semplicemente perché ero in gravidanza, ero incinta e quindi per la tutela sul lavoro, mi avevano tolto dal Sat e m'avevano messo in un servizio più tranquillo. All'inizio io rifiutavo questo servizio, per cui c'è stata la conoscenza, l'accettazione e la comprensione e lo studio e inserirsi. Quindi è stato un cammino, un'evoluzione. Io venivo da esperienze nei consultori familiari, facevo la psicologa nel settore delle tossicodipendenze e infine sono arrivata qui

**FP:** *E in termini di formazione?*

**PSICOLOGA:** Poco formata perché anzi io mi ero formata tutta sulla psicoterapia relazionale...

**FP:** *Ma magari corsi di formazione che ti hanno fatto fare per...*

**PSICOLOGA:** Per la disabilità? Ma chi te l'ha fatto fare. Ma quelli li fai tu se ti va di farli. Quindi i corsi di formazione che ho fatto io fino a che stavo al Sert era tutto su quel versante, ho fatto il corso di psicoterapia relazionale, poi mi sono fermata. Di qua tutti i percorsi formativi sulla comunicazione, le relazioni, il conflitto e tutte 'ste cose, Rogers, di questi ne abbiamo fatti tanti, però insieme noi li facciamo

**FP:** *L'ICF che sta là, tutto questo come arriva qua dentro?*

**PSICOLOGA:** Perché io organizzo i corsi di formazione, in passato li organizzavamo perché al Sert ci sono un sacco di soldi [...] e li abbiamo fatti da quando sto alla disabilità tutti i servizi insieme, noi, il terzo, il secondo, c'abbiamo questa modalità. Poi siccome noi siamo tenuti ad avere degli ECM, i crediti, no? E allora c'è stato un periodo in cui ognuno andava per fare questi corsi per i crediti. Io un anno mi sono rotta le scatole e ho cominciato a organizzare... [...]

**FP:** *Quindi tutte queste cose servono solo per avere punteggio?*

**PSICOLOGA:** Guarda, debbo essere sincera, il primo corso sull'ICF l'abbiamo fatto a Viale Regina Margherita e andavamo lì a farlo e lo

abbiamo fatto proprio come si deve, con tutti i crismi. Adesso ultimamente io li organizzo, la gente partecipa, ci viene. A me non mi interessa, non ci vado, gli altri ci vanno. Uno bellissimo per esempio l'ho fatto sempre a Viale Regina Margherita sulla comunicazione, bellissimo, interessantissimo, ma parlo già di sette, otto anni fa, con dei docenti che venivano dalla ASL di Bologna, quindi gente attiva, dalla Toscana. Quando io ero giovane si guardava all'Emilia-Romagna e in Toscana perché quelli erano quelli avanzati... [PSI 1]

## Psicologa con borsa di studio

**PSICOLOGA:** Io ho fatto la psicologa, beh se non facevo la psicologa facevo la psichiatra, quindi insomma non mi sono discostata di molto, ti posso dire che nel tempo ho fatto la psicologa senza l'idea principale di diventare un giorno psicoterapeuta, avere uno studio, un lettino. Il percorso mi ha portato ad avvicinarmi a, diciamo, persone con determinate caratteristiche. Io nasco come psicologa dell'invecchiamento, quindi ho lavorato per tanto tempo con gli anziani, con le malattie dementigene, quindi comunque con una disabilità, poi ho continuato il percorso in neuropsicologia e quindi con tutto ciò che poteva aiutarmi a perfezionarmi, diciamo, nell'ambito della disabilità e della relazione con la disabilità e del prendersi cura della disabilità. Attualmente, cioè da un po' di anni, ho iniziato anche a formarmi e a lavorare con l'età evolutiva. Perché sono diventata psicologa? La risposta classica è perché forse anch'io dovevo prendermi cura di me, quindi ci sono in parte riuscita, in parte ci riuscirò, ho ancora molto da fare

**FP:** *Senti prima dicevi sulla disabilità non c'è molta formazione specifica...*

**PSICOLOGA:** Secondo me sulla disabilità, per lavorare con la disabilità devi stare in un servizio come questo, cioè lavorare con la disabilità significa lavorare sul campo, sporcarti le mani, vedere come la gente si muove nel suo ambiente, banalmente nel suo quartiere, perché altrimenti rimani troppo distante; ricevere un ragazzino disabile in studio è limitativo, mi capita, lo faccio, però sono la prima persona a dire "forse dovremmo alzarci da questa sedia e uscire da questa stanza, ti farebbe meglio", ok? quindi mi è piaciuta questa esperienza in questo servizio, perché mi sono sentita, come dire, un po' una guerriera, cioè una lavoratrice, questa idea dell'avere anche il tuo centro clinico, il tuo studio sì è bello, però stare vicino alle persone è soprattutto questo secondo me e lo devi imparare, perché non è solo il percorso di studi, anzi... [PSI 2]

## *CV narrativo degli Psichiatri del Servizio Disabili*

### **Psichiatra 1**

**FP:** [...] *quale formazione ha lei sulla disabilità o si può avere a livello medico*

**PSICHIATRA:** No, solamente frequentandola, dall'esperienza, dal contatto diretto. La mia prima esperienza con la disabilità avviene a vent'anni circa negli Stati Uniti d'America, dove vengo sbattuto in un campo, era un summer camp, dove la prima parte del summer camp era completamente dedicata a ragazzi disabili. E siccome io non parlavo bene l'inglese ero conosciuto come il ragazzo italiano con un ritardo mentale. Quindi c'era la fila di tutti i ragazzi Down, 'it's a mental, we go to speak with the mental?' Che ero io insomma. 'Gli parliamo, non capisce'. Non riuscivano a capire questa cosa. Però lì ho scoperto un mondo, un mondo che in Italia ancora non esisteva, perché il mondo che conoscevo io rispetto alla cosa era ancora un mondo segregante, istituzionalizzante. Invece lì portavano i ragazzi al bowling

**FP:** *Che anni erano?*

**PSICHIATRA:** Anni'70. E poi ho fatto medicina, mi piaceva psichiatria, scienze umane, quindi non c'è stato dibattito insomma.

**FP:** *Che cos'è la medicina?*

**PSICHIATRA:** La medicina è una scienza empirica, empirica che non è c'è nulla di esatto in medicina, molto approssimativa, fatta su una regola dettata dai segni e poi uno rispetto ai segni deve cercare di dare una risposta.

**FP:** *Un'impresa ermeneutica*

**PSICHIATRA:** Interpretativa, sì, giusto. La psichiatria pure. Diciamo che è un'impostazione più fenomenologica, quello dell'osservare, di questi grandi psichiatri che hanno osservato, hanno trascritto, m'è piaciuta. Ho fatto una formazione psicomotrice e...scoprendo un altro tipo di linguaggio oltre a quello aristotelico, però è andata così.

**FP:** *E dopo il "the mental" come è arrivato alla disabilità qui*

**PSICHIATRA:** Io sono arrivato alla disabilità perché io ho lavorato in una struttura... allora io insegno da vent'anni, quindi considero questo dell'insegnamento parte della mia vita. perché vent'anni di insegnamento so' tanti, non sono pochi.

**FP:** *Insegna cosa*

**PSICHIATRA:** Ho insegnato psicologia dell'anziano, poi scienze psichiatriche e riabilitative dell'anziano e poi psicogeriatrica. perché dopo la chiusura dei manicomi, 180, un po' le strutture si sono riempite dei cronici di cui nessuno si occupava. E si cominciava a vedere le prime patologie legate all'Alzheimer, si cominciava ad istituzionalizzare anche quello. E ho capito che quello era il futuro, cioè il futuro della psichiatria che in Italia non c'è stato, cioè...se la sono fatta scappare da neurologi e geriatri. [...] chi si occupa dell'Alzheimer in America sono gli psichiatri. Invece in Italia no. Poi ho rotto con la struttura in cui lavoravo, pur avendo fatto un progetto

per l'Alzheimer che ha dato loro parecchi milioni di euro l'anno, però quando arrivano i soldi la gente impazzisce. [...] Ho lavorato...io lavoro anche con un'associazione per lo sviluppo della psicoterapia psicodinamica nelle istituzioni che è residente in Puglia, quindi ho lavorato molto con loro, la formazione dei ragazzi, quindi sia strutture per disabili, sia per tossicomani... e poi alla fine c'è stata qui una chiamata da parte del Sumai che diceva che nessuno voleva andare degli psichiatri, non gli piaceva la disabilità, se ero disponibile. Memore dell'esperienza che avevo fatto e che mi era piaciuta e avendone viste anche altri quando ero in casa di cura, 'sì, nessun problema ho detto. Quindi cominciare qua per me non è stato minimamente difficile, certo mi ha aperto anche a una visione più completa, poi mi sono anche documentato su altre cose [PSICH 1]

## Psichiatra 2

**PSICHIATRA:** Sono diventato medico perchè non avevo abilità particolari, ma avendo un'intuizione narcisistica avevo deciso di fare una cosa difficile e che potesse darmi un futuro lavorativo, anche se non avevo le idee ben chiare e quindi ho pensato che potevo fare o ingegneria o medicina. Essendo una capra in matematica ho scartato ingegneria e ho fatto medicina un po' alla cieca, ma avendo sempre l'intuizione di fare lo psichiatra e lo psicanalista fondamentalmente

**FP:** *Quindi poi hai scelto naturalmente dopo di fare psichiatra*

**PSICHIATRA:** Sì era un'intuizione che avevo avuto da piccolo vedendo dei documentari inerenti le cure dei bambini e la psicologia delle mamme quando si rivolgevano ai bambini, a seconda dei differenti modi questo suscitava dei comportamenti o un'emotività diversa nei bambini, per cui avevo capito che c'erano tutta una serie di dinamiche inconsapevoli nelle persone, che avevano grandi effetti, e quindi questo era diventato motore di interesse che è durato sempre, dura tuttora.

**FP:** *E prima di arrivare al servizio che cosa hai fatto?*

**PSICHIATRA:** Tutto nell'ambito dello scibile psichiatrico. Per poter praticare tutto un iter formativo che mi portasse ad essere uno psicanalista avevo bisogno di sopravvivere per potermi pagare la vita, ma anche pagare la formazione che è una roba difficilissima e che dura anni, che dura poi continuamente. Poi ho cominciato a lavorare come psichiatra e contemporaneamente facevo la formazione in psicanalisi. E quindi ho cominciato facendo sostituzioni in ambito ambulatoriale, lavorando in clinica privata, in comunità terapeutica, quindi ho fatto lavori di tutti i tipi, ho lavorato in carcere, ho lavorato presso i servizi tossicodipendenze, ho lavorato alla leva militare nelle caserme, ho lavorato come psichiatra in uno studio di medicina del lavoro. Poi a un certo punto ho vinto un avviso pubblico [...] come medico ospedaliero. Poi certo ho fatto il centro di salute mentale, quindi poi ho fatto undici anni di psichiatria ospedaliera come precario pendolare.

**FP:** *E con la disabilità?*

**PSICHIATRA:** Se intesa come disabilità intellettiva l'ho praticata in

condizioni di acuzie psicopatologica, per cui sono venuto a contatto con gli aspetti più deteriori e problematici della disabilità intellettiva, cioè nei momenti di scompenso psicopatologico gravissimo che richiedeva il ricovero. Per cui erano situazioni assolutamente delicate e soprattutto laddove non era neanche di competenza psichiatrica, ma veniva lì in provincia attuato per motivi di carenza proprio strutturale sul territorio, per cui certe volte ci trovavamo a gestire certe situazioni che avrebbero potuto e dovuto essere gestite in altro modo, ma non c'erano altre possibilità [...]

**FP:** *Quindi non c'è una formazione specifica sui disabili intellettivi*

**PSICHIATRA:** No, la disabilità intellettiva è come se tu chiedessi se c'è una formazione specifica sulle fobie, sulla depressione. È chiaro che ci può essere l'approfondimento di una branca specifica a seconda anche di dove uno capita a lavorare, per esempio adesso io sto diventando un esperto di disabilità intellettiva perché sto lavorando esclusivamente con i disabili intellettivi, però la formazione psichiatrica...c'è sempre una possibilità di ultra specializzazione, per cui la laurea in medicina è già una cosa ben specifica, poi c'è la specializzazione in psichiatria che è ancora più specifica. All'interno di questa si possono approfondire alcune branche, la psicogeriatraia piuttosto che i disturbi dell'umore e tra questi c'è anche la disabilità intellettiva. [...] Ma poi all'interno della disabilità intellettiva uno può diventare specialista di alcune tipologie di disabilità intellettiva piuttosto che altre. Per esempio il nostro servizio è specializzato nel trattamento riabilitativo della disabilità intellettiva di grado lieve. Oppure adesso stiamo creando delle sezioni specifiche per un autismo ad alto funzionamento. [...] Per cui no, non esistono formazioni specifiche, esiste una pratica specifica che poi ti porta ad approfondire soprattutto se poi lavori in un centro specializzato come il nostro

**FP:** *Se dovessi fare un tuo curriculum e dire quali sono le tue competenze rispetto al servizio, come me le racconteresti*

**PSICHIATRA:** Le mie competenze sono innanzitutto la partecipazione come specialista psichiatra a un lavoro di équipe che è multidisciplinare, tanto per cominciare, e quindi faccio parte di un sistema e le mie competenze sono di natura dinamica, relazionale, psichiatrica nell'ambito delle psicopatologie associate in comorbidità alla disabilità intellettiva; la conoscenza della strutturazione testologica inerente la disabilità intellettiva; la mia specifica preparazione psicoterapeutica che mi porta a gestire relazioni gruppali, familiari, individuali, anche all'interno delle relazioni del contesto del servizio, quindi gestire anche l'interfaccia col pubblico, con i colleghi, coi superiori, coi collaboratori. E poi ovviamente la specificità medica perché da medico sono il referente e il garante di tutti quegli interventi che hanno a che fare con ad esempio la diagnostica, la certificazione medico-legale, le valutazioni medico-legali inerenti gli utenti. Quindi specificità multiple, complesse

**FP:** *Se dovessi organizzare dei corsi di formazione su cosa li orienteresti? Su cosa e a chi?*

**PSICHIATRA:** Ma io li orienterei sull'approfondimento teorico-clinico riabilitativo inerente il grande tema della disabilità intellettiva

rivolta alla molteplicità dei soggetti che ci si vanno a interfacciare e quindi farei delle cose specifiche a seconda del pubblico, per cui farei delle cose per gli operatori, per gli psicologi, per gli psichiatri. Il target sarebbe la conoscenza e l'ampliamento della conoscenza della grande area della disabilità intellettiva perché è uno degli aspetti che anche internamente alla psichiatria è ancora sconosciuto e sottovalutato. E una buona gestione psichiatrica dei pazienti disabili intellettivi porta anche a tutta una serie di vantaggi sociali, economici, eccetera [PSICH 2]

## *CV narrativo degli Assistenti Sociali del Servizio Disabili*

### **Assistente sociale 1**

**ASSISTENTE SOCIALE:** Dunque io dopo le superiori ho fatto per alcuni anni Psicologia. Non ero uno studente molto bravo e d'altra parte non mi piacevano i corsi di studio che si facevano a Psicologia a Roma. Non so rispetto a quello che io avevo in testa erano molto limitati, io pensavo alla relazione, questi mi facevano leggere Pavlov, degli esperimenti, poi insomma nei particolari mi scocciavo presto, è venuto il militare, sono venute tante cose per cui ho mollato, ho mollato, non rispondeva molto alle mie esigenze quel corso di studi. Poi ho visto che nel frattempo, nello stesso periodo, ero venuto a contatto, stiamo negli anni del movimento studentesco, quindi di una dinamicità della società piuttosto forte, ero venuto a contatto con l'apertura dei centri, dei ghetti per disabili, quindi ancora un movimento di liberazione, capirai quanto ci si poteva andare a nozze e di conseguenza sono stato assunto, proprio per questa azione di liberazione della persona disabile, da un centro per disabili, quindi attraverso la lotta al Comune poi alla ASL, insomma so' arrivato qui e mi so' trovato a dover ridefinire la mia formazione rispetto a questa situazione, allora ho fatto il corso per assistente sociale

**FP:** *Quindi è successivo all'arrivo qui*

**ASSISTENTE SOCIALE:** Assolutamente sì

**FP:** *E lì che formazione si dava sulla disabilità, quindi hai fatto il Cepas?*

**ASSISTENTE SOCIALE:** Sì

**FP:** *Lì che materie si studiano, c'è qualcosa di specifico, dico allora non adesso?*

**ASSISTENTE SOCIALE:** Adesso non ti saprei dire, allora qualcosa di specifico sulla disabilità, non credo, no, perché è tutto un corso di studi sulla relazione sociale, francamente se mi devo mettere a pensa' a quello che...

**FP:** *Non c'è un manuale per...*

**ASSISTENTE SOCIALE:** Non c'è un manuale per assistenti sociali no...e debbo dire che, benchè arricchito dall'esperienza formativa, la mia interfaccia è sempre stata il servizio, quindi mi sono andato a cercare una formazione particolare legata all'esigenza del momento, legata a questo tipo di situazione territoriale, per cui francamente non

saprei dire oggi se sono assistente sociale, tanto più che, per motivi contrattuali, mi sono sempre un po' scostato dall'idea pura e semplice, che ne so, ultimamente c'abbiamo avuto col Municipio un cambiamento delle persone che gestiscono l'assistenza domiciliare e queste boh, da veri assistenti sociali o forse da veri impiegati pubblici non lo so, in questo periodo hanno fatto entrare in assistenza un sacco di gente su cui io ho molti dubbi, ma loro si muovono su criteri formali, io invece voglio muovermi più su criteri sostanziali. Se debbo definire persona disabile, una persona che c'ha una lussazione dell'anca, me viene qualche dubbio, ma i soldi ce stanno facciamo entrare tutti, facciamo entra' tutti, vediamo un po'....

**FP:** *Vabbè quindi è una cosa dicevi un po' più sul campo, queste cose le hai vissute più sul campo che non...ma la tesi su che l'hai fatta?*

**ASSISTENTE SOCIALE:** La tesi su che l'ho fatta? La tesi l'ho fatta su una relazione di supporto di un ragazzo disabile in un tirocinio di lavoro fino all'assunzione [ASS.SOC. 1]

## Assistente sociale 2

**ASSISTENTE SOCIALE:** Allora le mie aspettative erano diverse. Io provengo da una formazione di scuola tecnico-industriale e quindi dovevo andare a fare tutt'altra cosa. Poi nel percorso della vita ho fatto parte della Comunità di Sant'Egidio per molti anni. Dopodiché nell'85 ho incominciato un pochino a partecipare un po' meno..io ero entrato a quattordici anni in comunità, quindi ero...

**FP:** *E dove l'avevi conosciuta?*

**ASSISTENTE SOCIALE:** A scuola perché già nelle scuole erano presenti gruppi della Comunità

**FP:** *E che si faceva?*

**ASSISTENTE SOCIALE:** Facevamo volontariato nei quartieri, quindi all'epoca quando ero entrato io andavamo a fare servizio di volontariato nel dopo scuola ai bambini in periferia, quindi andavamo a casa delle famiglie e facevamo i compiti insieme ai ragazzi, facevamo le feste eccetera. Dopo di là c'erano delle altre questo quando avevo quattordici anni dopodiché si faceva animazione e volontariato con gli anziani e praticamente è stato un po' questo il percorso. Ho partecipato a due spedizioni per quanto riguarda il terremoto in Irpinia e il terremoto in Umbria. Quindi partendo da lì c'è stato un cambiamento, frequentando alcune persone, quindi già da scuola superiore ero indirizzato poi diversamente insomma e quindi da allora è iniziata questa cosa e ho frequentato...

**FP:** *Che hai fatto il Cepas?*

**ASSISTENTE SOCIALE:** Sì, ho fatto il Cepas che era la scuola di formazione per assistenti sociali e educatori di comunità [...] Ma non è stato solo il Cepas, credo dalla formazione che c'avevo, un pochino, che il Cepas solo...

**FP:** *È più teorico?*

**ASSISTENTE SOCIALE:** È un po' più teorico e quindi o comunque

c'hai una passione per farlo o sennò cambi mestiere

[...] Dopo cinque anni e mezzo, praticamente, mi arrivò la chiamata invece, che avevo vinto questo concorso sempre...a San Giovanni, ai disabili e da lì iniziò un pochino il percorso nella disabilità.  
[ASS.SOC. 2]

## *CV narrativo dell'Assistente Amministrativa del Servizio Disabili*

**ASSISTENTE AMMINISTRATIVO:** Ma guarda io ho imparato, diciamo sul campo, sul campo sì, ho iniziato sul campo, perché m'hanno dato questa possibilità di farlo e devo dire che...poi ho pure un po' rubato, rubato un po' i modi di fare dei miei colleghi, insomma, stando con loro comunque un po' rubi, poi fai di quello che vedi, cioè lo fai tu il lavoro e poi magari sbagli eh, però comunque te lo fai tu, rubi insomma, perché più che aver avuto una preparazione, non ce l'ho proprio avuta una preparazione, ho visto, sul campo poi impari secondo me, secondo me è la cosa migliore [...] Poi però, la mia prima, io mi ricordo la prima volta che sono andata a questo laboratorio [parla di un'esperienza pregressa], la prima cosa che ho fatto ho cominciato a ridere come una matta, perché ho visto tutti questi disabili "ma dove m'hanno portato, ma dove sto!" e ridevo, ridevo, poi dopo invece mi so' innamorata di questo lavoro e fino a che, dopo un paio d'anni che facevo questo lavoro, mi sono disamorata, sentivo di non dare più e quindi non sono più voluta andare, non sono voluta più andare, però mi ricordo che poi lavoravo con le scuole e mi ricordo che sentivo il loro profumo, stavo sull'autobus, sentivo il profumo di uno dei ragazzi, perché comunque mi erano rimasti dentro [...] quando sono venuta alla ASL e la prima cosa che ho visto è l'Ufficio Disabili Adulti io dissi "oddio pure qui c'è l'Ufficio disabili adulti", però io non avevo grande desiderio di andarci a lavorare e sono andata a lavorare alla Medicina legale, quindi poi dopo invece, dopo tanti anni

**FP:** *Ma dopo l'hai scelto tu?*

**ASSISTENTE AMMINISTRATIVO** Quando l'ho scelto io, sì [...] sono andata dalla responsabile di qui e le ho detto "senti cerchi del personale?" ho chiesto, però io pensavo che qui non si faceva niente, non capivo che tipo di lavoro, perché pensavo che era più un lavoro di assistente sociale, psicologo, psichiatra, ma che l'amministrativo a cosa serviva? Cioè non capivo, no? E invece poi, quando sono entrata in questo servizio e sono entrata a lavorare e ho lavorato coi ragazzi, allora sono rientrata nel... so' tornata indietro con gli anni, sembrava di esse' tornata ragazzetta [ASS. AMM.]



## *CV narrativo di alcuni operatori sociali del Centro Diurno*

### *Lumière*

#### **Operatore sociale 1**

**OPERATORE:** Per caso ho iniziato a fare questo lavoro e ho continuato a farlo [...] Io sono arrivato una mattina, fuori dalla vecchia sede della ASL, a via Lampedusa, e mi sono ritrovato un pullman carico di persone in sedia a rotelle da portare in vacanza [...] Spesso facendo questo lavoro s'incontra gente che ha un'idea pietistica dell'attività lavorativa che facciamo noi e quindi c'è la tendenza da parte di molte persone a dire “sei un grande, chissà come fai tu a fare questo lavoro?” [...] la generosità è anche un desiderio di stare bene io. [...] È molto importante il rapporto che si instaura con le persone con cui condividi il lavoro, i colleghi. Infatti lavorare con una persona che non conosci è un'incognita e presuppone una fase di avvicinamento umano che può funzionare o può non funzionare [...] Senza falsa modestia, io quando ho scoperto che questo era un lavoro ho pensato: “ma io già lo facevo”. Quindi mi è sembrato incredibile che qualcuno mi pagasse per fare qualcosa che io, in realtà, già facevo. Mi ritengo fortunato perché faccio un lavoro che mi piace molto, che è un lavoro di relazione e che è una cosa che faccio anche nella mia vita quotidiana quando stacco da qui. Anche sotto casa io creo delle relazioni [OP. SOC. 1]

#### **Operatore sociale 2**

**OPERATORE:** L'operatore, l'approccio di un operatore... non esiste un approccio unico, cioè l'operatore è...ognuno ha un suo vissuto, ha anche degli obiettivi, che ne so, degli obiettivi da volere per forza raggiungere, ci stanno operatori che si credono salvatori di tutto. Cioè la letteratura dell'ambito è molto fiorita, a livello teorico è molto fiorita, però c'è una sorta di solitudine dell'operatore. Poi tu puoi essere preparato, formato quanto ti pare, quando stai a tu per tu, cioè al momento, sei tu nudo che ti devi confronta' con l'altro. E là secondo il vissuto che hai, l'esperienza che hai, dai delle risposte o ti costruisci una modalità di approccio. Quello varia, non esiste una modalità fissa, diciamo. Poi dipende, cambia anche in base all'età dell'operatore. Cioè un conto che tu vieni a fa' questo lavoro a vent'anni e un conto che entri a farlo a quaranta. Vale pure l'esperienza che hai alle spalle, il tipo di vita che hai fatto, cioè...però secondo me è importante, comunque, avere un quadro formativo di riferimento

**FP:** *Tu quale quadro hai?*

**OPERATORE:** Eh, io me so' formato in tutti i modi, cioè io ho

iniziato 'sto lavoro come...casualmente, per curiosità, perché i primi anni lavoravo con i malati mentali, per cui per anni ho lavorato coi malati mentali, che mi affascinavano, mi piacevano, mi piaceva il loro mondo, capire, cercare di capire il loro mondo. Poi piano piano è diventato un'occasione di lavoro, poi sono passato ai disabili, me so' fatto tutte le formazioni possibili che esistono sulla faccia delle terra, me manca solo il corso per andare a porta' i disabili sulla Luna, e poi penso di averli esauriti tutti. Perché li ho fatti tutti, da quelli iniziali, regionali, nazionali, specifici, per patologia, che ne so, corsi in americano, tutti me li so fatti, per la scuola, i possibili. Anche perché il lavoro dell'operatore s'è diversificato, non è più come quando ho iniziato io che facevi solo, un solo ambito. Adesso lavoriamo in tanti ambiti, anche in progetti diversi, micro-progetti, tutta una serie di cose, per cui richiede, diciamo, una duttilità differente e anche formazione differente. Per cui ho cercato di farmela tutta, ancora adesso stiamo in formazione, eh? Cioè sto a fa' due formazioni, sto deformandomi piano piano, mi deformerò penso... però io penso che è importante, cioè...io ci vado anche se è faticoso a fare le formazioni, perché sennò perdi il contatto col resto del mondo, cioè nel senso che un operatore penso che se si rimane fossilizzato solo su quello che fa s'impoverisce gradualmente, proprio a livello di approccio di situazioni. Per cui tutto ciò che è stato per fare la formazione in questo ambito ho fatto. Non lo so che cosa mi manca, cioè è così...che te devo di'? Mi metto là, la faccio, me metto lì, però mi può sempre esse' utile, c'è sempre qualche pezzo che mi è utile per andare avanti insomma, per cerca'... e poi quando ci sono progetti differenti io ci vado, cioè mi piace anche...mo' stiamo a fa' nuovi percorsi, altre cose, cioè secondo me è meglio diversifica' che fare solo una stessa cosa, anche perché m'annoierei

**FP:** *In un'ipotetica cassetta degli attrezzi di un operatore sociale cosa ci metteresti?*

**OPERATORE:** Nella cassetta degli attrezzi ci metterei un gioco, scegliere un gioco adatto nell'ambito in cui vado a lavorare, o degli oggetti specifici. Perché possono essere, insieme alla parola, al linguaggio non verbale e tutta una serie di cose, un primo approccio, di qualsiasi cosa, che poi ci costruisci sopra il resto. [...] Quello che trovo sono in grado di realizzare o di provare a cercare un rapporto partendo da delle cose che trovo sulla strada e magari sono cose familiari all'ambito o alla persona che...è più facilitante diciamo [OP. SOC. 2]

### Operatrice sociale 3

**FP:** *Il tuo ruolo qui dentro è di operatrice, ma che formazione hai?*

**OPERATRICE:** Beh, tanti anni fa sono diventata dirigente di comunità, ma tanti anni fa. E quindi avevo già, diciamo, questa, come dire, le mie scelte di studio erano queste, io dovevo, volevo diventare, sembra assurdo dirlo, ma volevo diventare quello che faccio. E...ho fatto qualche anno di psicologia e poi mi sono bloccata, e poi ho fatto

tutta una serie di formazioni interne alla mia cooperativa, sono andata a Monza a fare un corso specifico di ortocultura. [...] Ho fatto questo corso a Monza di ortocultura, lì ho anche verificato, diciamo che ho trovato spazio a questa passione [OP. SOC. 3]

## Operatrice sociale 4

**OPERATRICE:** Mi chiamo P. C., naturalmente vengo dalla Sardegna. Faccio l'operatrice da trentadue anni, operatrice domiciliare e...ho iniziato con gli anziani e poi ho lavorato con la disabilità. Ho fatto dei corsi d'aggiornamento per conoscere la disabilità un po' più da vicino e poi da venticinque anni circa lavoro su...con la disabilità. Ho fatto l'AEC<sup>115</sup> nelle scuole, ho fatto vari gruppi di lavoro interni alla cooperativa, lavoro per una cooperativa. Poi nel '98 sono entrata a far parte del centro diurno che allora era un gruppo, sempre alla ASL di via Lampedusa. Poi siamo diventati centro diurno, Centro Diurno Lumière. E ancora ci lavoro, dal 1998. Un'esperienza bellissima. Ci possono essere stati degli alti e bassi, dei momenti in cui magari non tutte le cose andavano nel binario giusto, però nell'insieme per me è stata un'esperienza unica, nel senso che...tant'è vero che ancora ci lavoro. Lavoro nei laboratori, negli ultimi tre anni mi è stato chiesto anche di collaborare insieme al coordinatore per la cooperativa, come referente per la cooperativa e con la ASL, per quanto riguarda registri, fogli firma, incontri con gli operatori, insomma...fare un po' da raccordo per la cooperativa insieme alla ASL nei confronti di tutti gli operatori che lavorano nei vari laboratori. Quindi ho arricchito ancora di più la mia esperienza che già era abbastanza positiva nei laboratori. Con i ragazzi è stato un bel...una bellissima, come descr...non so come...come...insomma chiamiamolo un bel lavoro, adesso non mi viene un termine più...ma anche volevo alleggerire un po', non proprio lavoro, comunque è stata una bella passeggiata, insomma con alcuni ragazzi, [...] alcuni ragazzi sono venuti insieme a me, fino adesso stanno ancora qua al laboratorio, quindi abbiamo fatto tutto un percorso insieme a loro, quindi conosco anche situazioni loro, momenti in cui andava tutto bene, momenti in cui sono stati male insomma... I ragazzi sono...insomma mi hanno dato anche loro un bel bagaglio di...da portarmi appresso insomma in questa esperienza, quindi... Credo che il nostro, io parlo degli operatori, sia un...come descriverlo?...diventiamo anche un punto di riferimento per alcuni dei ragazzi. E quindi è un bel lavoro, anche abbastanza faticoso, perché poi noi ci distribuiamo nell'essere un punto di riferimento per quanto riguarda i ragazzi, e poi rapportarci coi responsabili della ASL che comunque sono varie figure, possono essere in tanti, ci rapportiamo coi vari colleghi degli altri laboratori che comunque sono sempre tanti, essendo un centro diurno abbastanza corposo, abbastanza... però bello, positivo, insomma, ti aiuta a crescere [...] probabilmente lo faccio rientrare nel gruppo di tutte le esperienze come il mio lavoro, nell'assistenza domiciliare,

---

<sup>115</sup> Assistente Educativo Culturale: figura professionale nelle scuole per l'assistenza delle classi con persone con disabilità

nell'AEC nelle scuole. Questo del centro diurno, comunque, diversificava moltissimo il lavoro che facevo i primi anni sempre ripeto come domiciliare e come scuola, o come piccoli gruppi questo è stato molto più ricco di esperienze, perché comunque con i ragazzi oltre a lavorare all'interno del laboratorio, abbiamo la possibilità di lavorarci fuori, quindi di andare fuori come weekend, come...di partecipare a varie manifestazioni comunque, anche al di fuori dei laboratori, quindi al di fuori del centro diurno. [...] abbiamo bisogno di vederli in altri contesti, oltre che nel laboratorio, oltre che all'interno della struttura insomma... [...] nel mio vissuto c'è anche dieci anni di volontariato, quindi ho dato pure... per il mio modo di fare, ho scelto questo lavoro. Come ho detto prima, io ho avuto altre situazioni in cui potevo andare a lavorare, situazioni più comode, anche più remunerative, e ho scelto questo perché comunque mi piaceva questo. Non l'ho fatto perché non trovavo altro, capito? Quindi anche questo penso che sia importante. Però poi io non ricordo, trent'anni che lavoro, di aver mai bisticciato con un collega, credo di non aver mai avuto un problema con una famiglia, se non cose che possono succedere tutti i giorni, un malinteso, una parola detta così, non capendo il significato sia da parte mia che da parte loro, però niente di... cioè ho sempre avuto una bella esperienza, sono contenta di quello che sono riuscita a fare. Naturalmente io di solito anche in domiciliare mi do delle cose, degli obiettivi da raggiungere, a volte ci sono riuscita, altre volte sono dovuta tornare indietro, però non mi piace rimanere ferma, devo provare a fare situazioni nuove, cioè parlo con gli utenti anche quelli che non parlano, però come parlano pure... Cerco di fare sempre qualcosina di più perché proprio perché non mi piace stare così...cioè a me mi incontrano per strada anche se sto con gli utenti che ci facciamo una passeggiata, anche quelli che non possono parlare, forse come diceva qualcuno “meno male sennò sentire a te tre ore che chiacchieri”... non si capisce bene a volte chi è l'utente e chi è l'operatore, anche questo è successo qualche volta, vedi autismo, insomma situazioni in cui da lontano non vedi niente, no? Però mi piace, sono curiosa, mi metto alla prova [OP. SOC. 4]

## Operatore sociale 6

**FP:** *Ti chiedo invece come sei diventato operatore, quale è il tuo percorso formativo e come hai coniugato questo essere, come dicevi, operatore e artista?*

**OPERATORE:** Allora, il mio cammino di studio e di lavoro che mi ha fatto approdare qui in comunità, in centro diurno, è stato piuttosto lungo e variegato. Io ho sempre avuto una passione per l'arte, i miei genitori mi hanno costretto a fare informatica perché allora l'informatica era un qualcosa di... che ti spalancava le porte al mondo del lavoro. Tieni conto che non c'erano ancora i personal computer, c'erano i computer che stavano, occupavano un'intera stanza. Ho fatto un anno, fallimentare, buttato fuori, anzi mi sono buttato fuori e

alla fine ho deciso di fare la scuola di grafica. Quindi liceo artistico con specializzazione in grafica. Allora era una cosa abbastanza innovativa. A Milano costava veramente troppo cara, quindi abbiamo trovato un compromesso, ho fatto un biennio di istituto tecnico che si poteva poi abbinare al triennio artistico e mi sono trasferito a Perugia per tre anni. Finito il percorso di scuola che è stato veramente bello, mi sono divertito tantissimo, c'era la possibilità di fare l'Accademia, ma purtroppo non era una famiglia benestante la mia, quindi mi sono dovuto fermare lì. Però avevo in mano un diploma, quindi mi sono trovato un posto di lavoro in un'agenzia pubblicitaria di Milano. Ho lavorato in agenzia per otto anni, poi ho cambiato agenzia e sono entrato in un'agenzia affissionistica dove facevo documentazioni fotografiche per le affissioni. Lavoro sicuramente meno creativo di quello che avevo prima, ma sicuramente più remunerativo. Poi purtroppo l'azienda è fallita, è stata prima venduta a degli stranieri, e poi ce la siamo trovata chiusa insomma e alla fine mi sono ritrovato a lavorare in proprio. Nel frattempo un parente acquisito che ha un figlio disabile mi ha chiesto se potevo dedicare alla casa famiglia che aveva fondato lui, dove stava appunto il figlio, di fare un laboratorio di...artistico. E così ho avuto il primo approccio col mondo della disabilità e devo dire che mi piacque tantissimo, veramente tanto. Tanto che dopo aver fatto quasi un paio d'anni di volontariato, mi fecero la proposta di assunzione e così entrai a tutti gli effetti a fare l'operatore sia del diurno che della comunità che intanto si era aperta. Per questioni puramente sentimentali, decisi poi di trasferirmi a Roma, una delle più belle città del mondo. Quindi sono approdato alla cooperativa I.P. dove ho cominciato a fare le assistenze domiciliari, poi sono passato al coordinamento tecnico, un periodaccio perché non è il mio lavoro stare dietro alla scrivania, ormai questo l'avevo capito. E alla fine sono entrato al centro diurno e comunità Fratelli Lumière. E qui sto, spero di starci ancora per un po' insomma. [OP. SOC. 6]

## Operatore sociale 8

**OPERATORE:** Con le storie la mia non è niente di che, nel senso che io mi sono avvicinato alla disabilità non per lavoro, non per volontariato...vabbè semplicemente perché a un certo punto nel percorso della mia vita, a sedici anni, ebbi la fortuna in questo caso di conoscere casualmente, di avere un amico che stava bene, che nel frattempo si è ammalato di distrofia e quindi praticamente mi sono ritrovato ad avere questo amico con questo problema che...che è la distrofia appunto e da qui, chiaramente me la sono vissuta un po' così da amico cioè stando con lui, andando con lui, quindi mi sono avvicinato quasi in maniera anche naturale, normale, anche a fare determinate cose. Chiaramente il fatto che lui avesse questa cosa mi ha fatto scoprire quello che magari uno tende a non vedere, no? Che esiste anche la disabilità. Chiaramente seguendo lui, lui si è avvicinato anche ad un centro dove si vedevano ragazzi disabili, alla

fine seguendo lui ho iniziato pure io, tramite lui, a frequentare dei piccoli centri, delle cose, quindi ho cominciato a fare volontariato [a Terracina]. Dopodiché il mio amico a ventidue anni è morto, morì per... però ormai si era iniziato tutti nel gruppo, avevamo iniziato questa cosa del volontariato, anzi avevamo creato un'associazione che si occupava di disabili, abbiamo tirato i disabili un po' fuori dalle case, insomma abbiamo vissuto il problema insieme a questo mio amico e abbiamo proprio fatto in modo di mettere su un'associazione a Terracina. Dopodiché lì è iniziato il mio volontariato, cioè anche dopo la morte di Giampiero, si chiamava questo mio amico, anche dopo la sua morte noi abbiamo continuato a rimanere...ad occuparci della disabilità. Fino a che, chiaramente prendendomi, occupandomi quasi tutta la maggior parte della mia giornata, a un certo punto mi è diventato lavoro, cioè ho cominciato a fare dei corsi, per prendere dei titoli e alla fine quello che era volontariato poi l'ho fatto diventare lavoro. E sono trent'anni ormai, forse anche di più, che ho fatto di questa cosa il mio lavoro

**FP:** *Che corsi avevi fatto?*

**OPERATORE:** Io ho fatto...vabbè il corso di assistente domiciliare, che all'epoca si faceva

**FP:** *L'ADEST?*

**OPERATORE:** Ho fatto l'ADEST che fu i primi che fecero nella Regione Lazio, io sono uno dei pionieri. Quindi ho fatto questo corso, poi ho fatto tutta una serie di specializzazioni, anche rispetto...perché poi non è che esiste la disabilità, esiste l'anziano, esistono i minori a rischio, quindi ho fatto anche dei piccoli corsi, capito? Che andavano un po' a completare questa cosa, che toccavano l'anziano, toccavano i minori a rischio, persone con disagio e cose varie. Dopo questo ho fatto, come titolo, ho preso un diploma di Tecnico dei servizi sociali, per cui alla fine ho preso anche il diploma relativo a completare 'sta cosa. Poi ho fatto svariati corsi, ho fatto questo di giardinaggio che in realtà è stata una full immersion, l'ho fatto a Monza insieme a Rossana. Sì, tramite la cooperativa siamo andati, visto che già ci occupavamo comunque, avevamo attivato il laboratorio di giardinaggio con la ASL, quindi abbiamo ritenuto necessario che magari dovevamo un po' completarci, quindi pure a qualificarci in qualche modo. Per cui siamo andati a Monza e abbiamo fatto un corso, una full immersion, dieci giorni credo circa, so' passati anni, 'mo no è che... questo corso consisteva nell'orticoltura, si chiamava Orticolturtherapy, ed era praticamente l'orto inteso come terapia, cioè come...da applicare come terapia rispetto non solo ai disabili, ma anche per quanto riguarda gli anziani, comunque serviva a livello terapeutico. E abbiamo fatto questo corso, dopodiché abbiamo deciso di intraprendere anche questa cosa con l'orto insomma. Poi ho fatto...ho fatto un sacco di cose, molti corsi di formazione all'interno della cooperativa stessa, però sono altri corsi di formazione che ti qualificano un po' a livello professionale, come lavorare in équipe, come lavorare nei gruppi. L'ultimo corso che ho fatto è praticamente un corso di management, insomma praticamente, come sviluppare, creare, fare progetti per...da poter attuare poi, per far sì che oltre che lavorare portarsi pure un po' di

soldi... ho fatto pure un corso di management dove ci insegnavamo a fare progetti, a sviluppare le capacità di ognuno di noi rispetto a questo tipo di... [...] Mi ci sono avvinato per caso, perché avevo un amico, e basta, tutto qui. Molto probabilmente se non avessi avuto Giampiero, questo mio amico, forse la mia vita avrebbe preso una strada diversa, non lo so [OP. SOC. 8]

## Operatore sociale 9

*FP: Tu come arrivi a diventare operatore, mi racconti un po' il tuo percorso formativo e professionale*

**OPERATORE:** Allora fondamentalmente io sono cresciuto in un ambiente molto cattolico, di famiglia e ho avuto la fortuna di crescere e conoscere sin da tenera età l'Opera Don Guanella che è un'istituzione cattolica di sacerdoti e suore che si occupa da sempre di disabilità. Per cui io sono cresciuto e mi sono formato in questo mondo che... è quello dell'assistenza, del...loro avrebbero detto "dell'aiuto ai più bisognosi", ecco io nel..crescendo poi ovviamente ho sviluppato magari un pensiero affine, magari più laico, nel senso che poi ho cominciato a farla come, ho cominciato prestissimo da volontario sin da ragazzino, poi arrivato nell'età del lavoro ho cominciato a farlo come lavoro, in situazioni laiche, non religiose, per cui... per me è sempre stata una realtà ben presente sin da quando ero piccolo. Quindi anche per quello forse alle volte...trovo così normale l'interfacciarmi con questo tipo di persone, l'ho sempre fatto da tutta una vita, per me è normale, riconosco subito questa tipologia di persone ovunque vado, ovunque mi trovi, immediatamente perché.. [OP. SOC. 9]

## **PARTE 3**

### *Prospettive*



## Capitolo 4

# Il malessere della cultura nell'inclusione sociale

Visibile, invisibile  
il carrettiere all'orizzonte  
nelle braccia della strada chiama  
risponde alla voce delle isole. [...]

Salvatore Quasimodo, *Visibile, invisibile*

### 4.1 La cultura invisibile

Oggetto di curiosità all'epoca della *Société des Observateurs de l'homme* di Parigi, fenomeno da baraccone tra ribrezzo e fascinazione in quello “spettacolo dei diversi” dei *freakshow* o del Circo Barnum<sup>116</sup> di fine Ottocento, il corpo disabile è oggi

---

<sup>116</sup> Dove lo spettacolo aveva la funzione di addomesticare il deforme e renderlo socialmente intellegibile, dove “il mostruoso è il meraviglioso a rovescio” (CANGUILHEM 1976) in SCHIANCHI 2012: 241

un'arena privilegiata per riflettere sui paradossi culturali della pratica socio-sanitaria in atto nei laboratori socio-riabilitativi del Casaletto.

Come ricorda Pandolfi (PANDOLFI 2003) il corpo è il vettore principale della comunicazione simbolica (COMAROFF 1985), una sorta di “pelle sociale” (TURNER 1980) che svolge un ruolo di frontiera mobile tra la società e l'individuo psico-biologico.

L'evidenza della disabilità varia a seconda del tipo di menomazione. Il non avere un arto, per esempio, è una invalidità eloquente ed ha un peso maggiore anche nella rivendicazione politica. Non a caso le più grandi associazioni di disabili in Italia<sup>117</sup> sono promosse da persone in sedia a rotelle, situazione particolare in cui versano molti utenti del Servizio, ma che fa dire spesso ai disabili intellettivi del centro diurno qui preso in esame “vabbè quello mica è come me, quello è proprio disabile!”.

L'aver un ritardo mentale che a prima vista non si vede (ma basta a volte un breve scambio di parole per farlo emergere in tutta la sua gravità esistenziale) passa invece inosservato, anche in termini di rivendicazione di diritti, fino a mettere in campo, a parole, un complicato gioco del “nascondino” nella visita deputata all'accertamento della disabilità per l'erogazione del sussidio economico, come racconta bene questo esempio etnografico (ONNIS 2013):

[...] una madre di un figlio con un ritardo mentale non grave, accompagnandomi alla macchina, in vena di confidenze mi ha voluto raccontare della loro recente visita con la commissione della ASL per l'accertamento dell'invalidità civile. «Ha il 100% [n.d.r.: di invalidità civile] capisci, e fino ad oggi non abbiamo chiesto niente. Però anche il nostro medico ce l'ha detto...insomma, con quello che prende di pensione [n.d.r.: Euro 275,87 per 13 mensilità] uno ci deve pure pensare al futuro...e dopo come campa, con i tirocini gratis?...così l'accompagno [n.d.r.: l'indennità di accompagnamento<sup>118</sup>, Euro 499,27 al mese] non vogliamo perderlo. E allora dovedi vedere che scena, a casa, il giorno prima della visita [con la commissione ASL, che deve verificare se l'utente è o non è in grado di svolgere da solo gli atti quotidiani della vita]...

---

<sup>117</sup> Per indicare solo la più importante: “La FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), costituita nel 1994, è una organizzazione ombrello cui aderiscono alcune tra le più rappresentative associazioni impegnate, a livello nazionale e locale, in politiche mirate all'inclusione sociale delle persone con differenti disabilità” (da [www.fishonlus.it](http://www.fishonlus.it))

<sup>118</sup> “NDA: Per ottenere l'indennità di accompagnamento è necessario essere riconosciuti “invalidi con totale e permanente inabilità lavorativa 100% e con necessità di assistenza continua non essendo in grado di svolgere gli atti quotidiani della vita” (L. 18/1980 e L. 508/1988)” (ONNIS 2013)

“Valentino, mi raccomando, se ti chiedono se sai cucinare, tu gli devi dire di “no”, hai capito?”

Il rapporto con la visibilità della disabilità emerge inoltre nelle interazioni corporee dove, come nota dal suo *body silent* il paraplegico antropologo: “The first problem is where to direct your eyes” (MURPHY 1995). Ma se davanti ad una persona che ha un'evidente disabilità il problema è dello sguardo, di fronte ad una disabilità intellettiva il problema è piuttosto “di cosa parlo?” e si risolve spesso in un'atmosfera di forzata artificialità e giovialità. Questa riconversione dell'incontro con un “corpo silente” in eccesso di parola la si ritrova negli scambi relazionali che avvengono all'interno del Casaletto tra le persone disabili e i visitatori esterni, ma è un adattamento dell'interazione anche a livello di pratica professionale.

Nel dialogo tra corpi, luoghi e sguardi, gli spazi diurni del Casaletto si trovano a solcare i complessi tragitti che hanno portato la storia dei servizi sanitari dalla *de-istituzionalizzazione* alla *riabilitazione* degli anni '80 passando per il concetto di *integrazione* fino a quella formula oggi sempre più usata (e abusata) di *inclusione sociale*.

Ma il tanto invocato obiettivo dell'inclusione – si consideri per esempio la *Vision* del Servizio Disabili Adulti analizzata nel Capitolo 2 – si scontra con le sue ombre epistemologiche, create dalla confusione teorica e operativa, laddove l'inclusione che “*deve essere una cosa meditata, non assolutamente approssimativa*” (PSICH.1) è una metodologia, ha delle tecniche che consistono nel saper costruire relazioni stabili tra le persone e i contesti. Queste competenze, però, sono spesso date per scontate e superate con metodi di pericoloso buon senso.

Nel creare questi raccordi l'inclusione proietta la sua *ombra*, nelle parole di uno degli psichiatri del Servizio, in una sorta di “iper-inclusività”, un modello operativo rigido, a tratti ideologico e più legato ai bisogni di chi se ne fa promotore, un fattore patogeno e non di benessere. Laddove l'*altro lato* dell'inclusione a mio avviso risiede nell'assenza del raccordo – simbolico e interlocutorio – tra un individuo e la sua “sintassi pubblica incorporata nell'azione” (MALIGHETTI 2008), un *malessere della cultura* intesa come membrana che avvolge il visibile e l'invisibile

dell'accadimento-disabilità, a volte dipanandosi in strati sovrapposti e separabili come le foglie di un carciofo, altre volte agglutinandosi in una pasta collosa.

Corpi visibili e dis-corsi invisibili, “vedersi come atto e dimenticarsi come intenzionalità latente” (MERLEAU-PONTY 1964: 204), rendere visibile l'altro e nascondere lo sguardo: è in questa frammentazione della scena figura/sfondo, che fa da contenitore visivo alle pratiche socio-sanitarie oggetto di questa tesi, che si incista in maniera patogena il malessere culturale del Casaletto.

Questa situazione è emersa in maniera esplicita nel momento in cui si decide di realizzare un documentario sul Centro Diurno, per rendere visibile la struttura nella pagina internet della ASL ROMA 1 che da lì a poco si sarebbe aperta. Si susseguono una serie di incontri per delineare la sceneggiatura, vedere il girato delle immagini, definire una modalità condivisa per descrivere la disabilità intellettuale tra sguardo dissacrante e *politically correct*. Partecipano al progetto uno degli psichiatri del Servizio Disabili, i tecnici dei laboratori di “Video Partecipativo” e di “Memorie” ed io come osservatrice. Nelle discussioni tra questi attori sociali le varie professionalità si posizionano in maniera diversa rispetto all'organizzazione della narrazione da sviluppare, all'estetica dell'immagine e al registro stilistico.

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

9 Maggio 2016

Prima riunione per il docu-film

*Giovanni* [Tecnico del laboratorio di Video Partecipativo] *ci fa vedere le scene che ha girato col suo laboratorio per descrivere le attività del Casaletto. Dice che magari possono essere utili in vista del documentario. Il soggetto della scena è sempre l'utente, gli operatori mancano, la direttiva è proprio quella di non riprenderli. Si sente la loro voce che pone domande ai ragazzi su quello che fanno. Mi trascrivo alcune delle risposte: “mi piacciono gli amici, gli operatori”, “io sto gruppo non lo lascerei mai”, “mi piace molto”, “mi piace fare le foto e pure il calendario”, “a me sto gruppo*

piace troppo”. Poi ai ragazzi viene chiesto di autodescrivere: un esercizio difficile e inutile, escono fuori sterili rappresentazioni. Forse, mi chiedo, è proprio la forma intervista, le domande poste, il fatto che non si vede l'intervistatore (ma si sente solo la sua voce) che dà questa immagine. C'è l'imbarazzo di alcuni ragazzi (“mi hai messo in crisi” dice uno di loro) davanti la telecamera e il protagonismo di altri. Le frasi sono imboccate dagli operatori, “ci racconti tipo tre anni fa come abbiamo cominciato” e loro “tre anni fa...” [DdC]

16 Settembre 2016

#### Riunione per il docu-film

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

9 Dicembre 2016

#### Riunione per il docu-film

Vediamo il promo del documentario. Romano dice che “La disabilità deve stare sullo sfondo”, ma Giovanni gli risponde che questa “però poi ti salta addosso”.

Giovanni nel montaggio ha deciso di seguire la lentezza della scena, che è poi la lentezza dei movimenti e della comprensione intellettuale dei ragazzi. La scena è davvero noiosa, penso, e per certi versi ricorda immagini di repertorio dei manicomi. Romano lo incalza dicendo che l'esposizione del disabile va evitata perché ammiccante, grottesca: c'è una tragicità nella relazione tra la scena di Maurizio che non riesce a mettere il chiodo e la nostra inevitabile risata.

Giovanni si stupisce e dice che per lui è importante solo mostrare come Maurizio in quel momento è tranquillo e si mostra alla telecamera senza problemi [DdC]

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

Una sfera della mediazione che, come specificato da Cozzi<sup>119</sup>, può essere maneggiata in maniera oppositiva, quindi nel mantenere inalterate le dicotomie, oppure lasciando i due termini sullo sfondo e mettendo invece a fuoco la loro reciproca interazione, il mettersi in relazione dell'esperienza del curante e del curato, alimentando quindi quel già citato *deuteroapprendimento* (BATESON 1972), traducibile con un imparare ad imparare.

Evocativo per il discorso che si sta portando avanti è il collegamento<sup>120</sup> del “doppio apprendimento” con la pianificazione sociale fatto da questo “mezzo antropologo” (SOBRERO 1999).

Ci incombe di diventare come quei pochi scienziati e artisti che lavorano sotto la spinta di questa-urgenza ispiratrice, l'urgenza che nasce dal sentire che la grande scoperta, la risposta a tutti i nostri problemi, oppure la grande creazione, il sonetto perfetto, sono sempre appena fuori della nostra portata, o come una madre che sente che c'è vera speranza, purché vi si impegni costantemente, che il suo bambino diventi quel fenomeno infinitamente raro: una persona felice e grande. (BATESON 1972: 215)

Non è forse nella ricerca di un sonetto perfetto, prodotto dall'ispirazione prima che dalla conoscenza della lingua, che possono spiegarsi i fallimenti professionali cui si va incontro e a cui si cerca di dare risposta con un accanimento terapeutico: “*A uno che non ci riesce a fa' la linea dritta, è inutile che sto là ore e ore a fargli fa la linea dritta*”. (OP. SOC. 2).

**SO:** *Quindi è come se tu in realtà non riesci a focalizzarla*

**PSICOLOGA:** No, non riesco. Io mi rendo conto che c'è stato un addormentamento mio su questi dubbi, per ovvi motivi anche,

<sup>119</sup> COZZI, D., *L'antropologia medica e le professioni di cura: ascolto attivo e cultura sanitaria*, <http://www.alberodellasalute.org/relazione.asp?curpage=1&id=99>

<sup>120</sup> G. Bateson, *Verso un'ecologia della mente*, Parte Terza-Capitolo “La pianificazione sociale e il concetto di deuteroapprendimento”

personali. Però su alcuni laboratori c'avevamo tante idee brillanti con Mara [l'assistente sociale in pensione], anche su quelli della manualità eccetera eccetera e ormai si sono appiattiti e mi sono quasi rassegnata, ormai non ci investo più di tanto. [...] Io penso che un'idea forte è fondamentale. L'idea forte e la forza di portare avanti l'idea forte. Nel caso mio, qui del centro diurno io ho avuto questa idea forte, una forza di volontà enorme nel portarla avanti, perché so' partita da zero, quindi questo...e l'ho perseguito, ma andando io a portare le carte in giro, facendo le file, facendo le cose, quindi l'ho proprio creata con la forza, con un'energia che non ho, oggi, anche se mi venisse l'idea forte...

**FP:** *Quindi sembra che l'idea forte regga un sistema, possa creare un qualcosa. Cioè tu dai molta responsabilità all'idea...*

**PSICOLOGA:** La ASL è una struttura che di per sé uccide. Uccide qualsiasi idea forte. [...] Quindi qualsiasi idea cozza contro l'immobilismo della pubblica amministrazione. È chiaro che un'associazione, una cooperativa è più in grado di, no? Magari poi non ha le forze politiche, contrattuali per portarla avanti, no?

**SO:** *Però ritorno sul punto [...] che non parli mai appunto del fuori, del contesto all'interno del quale è situato il Casaletto [...]*

**PSICOLOGA:** Non ne parlo perché ritengo che uno dei limiti nostri è di non aver saputo...nonostante l'idea poi fosse quella di fare qualcosa con il territorio e per il territorio, un pò il territorio non risponde, no? lì dove è collocato il Casaletto, c'è un territorio più morto sicuramente, però non c'è nemmeno lo sforzo che è stato fatto per...tutte queste iniziative che abbiamo fatto per, in qualche modo non hanno una risposta, ma secondo me non c'è nemmeno una forza in questo senso grossa, una volontà. È più teorica che reale. [PSI 1]

L'idea forte vagheggiata dalla responsabile del Servizio Disabili e del Casaletto non è forse perseguibile orientandosi attraverso il codice delle leggi culturali in cui *situare* se stessi e il centro diurno? Il fallimento non nasce anche dalla difficoltà di rintracciare le nervature dell'invisibile trama culturale di una pratica di cura? Quindi in quella che Romano, lo psichiatra, delinea come una “*necessità di un confronto dialogico continuo, rimanendo a contatto con i dati di realtà, per creare delle trame interattive [...] modello medico e modello sociale sono inevitabilmente interconnessi, tant'è che lavoriamo tutti insieme e ci troviamo tutti insieme. Solo così si possono creare modalità relazionali nuove e una nuova cultura condivisa che possa portare alla reciprocità*” (PSICH. 2).

E il sonetto se non perfetto, almeno “sufficientemente” perfetto (WINNICOT 1974), non lo possiamo scrivere pianificando l'intervento socio-sanitario nell'orizzonte del

movimento del carrettiere di Quasimodo che, nel sali e scendi di una collina, appare e scompare alla vista, esplicitando quella dialettica visibile/invisibile inscritta nella corporea inter-reciprocità simbolica?

## 4.2 La retorica della visibilità

...è uscire da queste isole, è quasi imporsi un po', no?  
Cioè rendere visibile ciò che non si vuole vedere, no? [...]  
Cioè se io immagino fuori da tutto questo  
alcuni dei ragazzi che io seguo, fuori, sarebbero invisibili.  
Che c'avrebbero?

Eva, *Tecnico del Laboratorio di Alfabetizzazione*

Nella ricerca “*quasi di un'imposizione di questi ragazzi all'esterno*” da parte di Eva, oltre che ritornare il topos narrativo del dentro/fuori analizzato nel Capitolo 3, sembra prendere forma quella esigenza rivendicativa di una “prise de parole” da parte di quella gioventù francese nel maggio parigino del '68 analizzata da De Certeau (DE CERTEAU 1994). É forse in quest'ottica che si pone la sperimentale collana di *Minority Reports. Cultural Disability Studies* (2015) che ha trovato casa presso l'Università di Napoli “Suor Orsola Benincasa” e che ha visto come prima uscita una raccolta di saggi dal titolo *La presa di parola*, proprio per dare voce al grido di giustizia sociale contro il *disabling process* che nel mondo globale diviene fattore di conflitti tra maggioranze e minoranze varie.

Una proposta interessante che dialoga con i *disability studies* internazionali, porta avanti in un'ottica comparativa studi di caso e offre un importante resoconto sul movimento dei disabili in Italia (GRIFFO 2016). Il tutto dentro una storia oppositiva che oppone facce chinate dal “riflesso di sicurezza” (DE CERTEAU 1994: 53) ad inseguitori di un vento rivoluzionario, nella convinzione da parte dei primi “che fosse un gioco a cui avremmo giocato poco” direbbero i secondi (DE ANDRÉ 1973, *La Canzone del Maggio*).



Tuttavia, una presa di parola così concepita, seppur utile per un'intenzionalità politica, ha origine da una posizione di rifiuto, per esigere al contrario una maggiore presenza sociale. Segno di fragilità e grandezza — come sottolinea De Certeau — questa immagine al negativo, nel caso della disabilità intellettiva, richiede però a mio avviso una maggiore interrogazione dei rapporti tra *therapeusis* e politica, non priva di risvolti epistemologici da inquadrare in paradigmi geopolitici di più ampia portata (FARANDA, PANDOLFI 2014).

Alessio, un altro operatore, pensando ad un futuro diverso per il centro diurno chiede a gran voce: “*Prima di tutto visibilità*”. In questo calderone di sentimenti morali e di retoriche mi sembrano ancora trovare spazio cornici interpretative che si muovono in dissonanza con il tempo storico attuale, una ripetizione di un passato discorsivo dal gran potere narrativo (quello che ha accompagnato il movimento per l'abolizione dei manicomi verso la fine degli anni Settanta), di fronte ad un presente frammentato, in una confusione semantica ed epistemologica dei servizi socio-sanitari che confondono l'integrazione con l'inclusione e quest'ultima con la visibilità del disabile.

Noi neghiamo la disumanizzazione del malato come risultato ultimo della malattia, imputandone il livello di distruzione alle violenze dell'asilo, dell'istituto, delle sue mortificazioni e imposizioni; che ci rimandano poi alla violenza, alla prevaricazione, alle mortificazioni su cui si fonda il nostro sistema sociale. La de-psichiatrizzazione è un po' il nostro leit-motiv. (BASAGLIA 1968)

Senza negare la portata storica, scientifica e politica di questi passaggi sublimi, e senza perdere di vista la necessità di vigilare costantemente sulle pratiche quotidiane delle istituzioni totali e sui “crimini di pace” (BASAGLIA 1975), appoggiarsi oggi solo a queste interpretazioni sembra portare il Casaleto verso quel generalizzato e percepito fallimento descritto precedentemente.

**OPERATRICE:** Adesso io non so cosa fare esattamente, però comunque il mio uscire, farci conoscere, sapere, perché appunto a me dispiace per esempio quando mi dicono “ ah, state là, chi siete, che cosa fate”, mi piacerebbe che si sapesse almeno in quarto, in terzo

municipio adesso siamo, chi siamo, che ci stiamo, capito? Per una semplice conoscenza, sapere quello che fai, sapere che esistiamo, solo per questo dicevo. Poi certo bisognerebbe pensare certo un modo per come farlo... Noi l'abbiamo usato come metodo il calendario, anche su questo, ripeto, non è vendere il calendario, ma se abbiamo portato in giro per tutta Roma il calendario è per dire a qualcuno ci siamo, siamo là, facciamo una cosa... in questo senso, uscire, farci conoscere, dire agli altri che ci siamo anche noi. [OP. SOC. 4]

A partire dagli anni Settanta del secolo scorso sembrano svilupparsi due linee strategiche ancora oggi operanti nella gestione degli individui “diversi”. Opposte in apparenza, di fatto costituiscono due poli complementari della stessa politica del *rischio*: un piano di controllo burocratico centralizzato da una parte e l'intensificazione delle potenzialità del singolo individuo in vista di una massimizzazione delle sue capacità dall'altra (CASTEL 1981).

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

Il Casaleto, per esempio, nel 2015 ha organizzato il cosiddetto “Mercatino delle Carabattole”. Si trattava di un allestimento, nell'area verde del casale, di stand dei prodotti dei laboratori manuali del Centro Diurno, accanto a banchi messi gratuitamente a disposizione a venditori esterni interessati. Il mercatino si svolgeva una volta al mese, ma la scarsa affluenza ha fatto sì che nel giro di un anno le spese non fossero più sostenibili (oltre quelle dell'elettricità e del personale, veniva fornito un servizio di ristorazione con pagamento a forfait).

Vedremo nel prossimo paragrafo più nel dettaglio la sostanza di questi prodotti, qui mi basta notare come si trovi ad agire nelle parole degli utenti quasi un discorso di seconda generazione, quella retorica della visibilità che sto cercando di delineare come un tratto distintivo delle professioni socio-sanitarie.

10 Ottobre 2015

Casaletto, Mercatino delle Carabattole

*Al banco di Manualità trovo esposti vari oggetti che mostrano le diverse tecniche utilizzate nel laboratorio. Pur avendone più di un esemplare a casa penso: "oddio i soliti vassoi col mosaico, ma chi se li compra!". La gente si avvicina, li sfiora, qualcuno li compra, qualcun altro va via. Rossella ogni volta ripete alle persone: "Questi li abbiamo fatti noi ragazzi". [DdC]*

19 Novembre 2016

Santa Maria della Pietà

*Il Laboratorio di Cucina prepara su ordinazione un Catering per la pausa caffè di un Convegno ASL. Le signore che cucinano sono bravissime e i prodotti sono eccelsi, le ragazze collaborano in maniera minore, ma collaborano. Renata e Rosa, per tutto il tempo, a chi chiede un caffè o una fetta di torta dicono: "queste le abbiamo fatte tutte noi ragazzi". E la gente risponde: "Siete proprio bravi!". [DdC]*

Perché dunque è così forte questa esigenza di far dire al disabile: "ci sono anch'io"<sup>121</sup>? Perché quasi come un passaggio informale ogni operatore naviga la retorica della visibilità? E chi è che parla, l'operatore e il suo senso di responsabilità sociale o l'utente?

**OPERATORE:** [...] è una vita avanti e indietro a cercare di essere considerato [...] gli piace molto anche quando usciamo per gite o robe del genere, fermare le persone e spiegargli chi siamo, che facciamo, do' stiamo e cercano in tutti i modi di invitare le persone a venirci a trovare, [...] è la loro modalità, perché sennò vedono solo un gruppo di disabili che si muovono e loro 'sta cosa non gli piace cioè loro vogliono esse' visti come delle persone che fanno delle cose, sono capaci di fare delle cose, ognuno chi più chi meno, e quindi vogliono essere riconosciuti in questo modo [...] lo scopo nostro non è la produzione, non è quello lo scopo. Quello va bene perché è il prodotto che fanno vedere fuori, che gli dà gratificazione andando all'esterno. Come per loro sono gratificazione fare i mercatini, perché è qualcosa loro, che sentono loro, che vogliono far vede', vogliono fa vede' che so' capaci a fa qualcosa [OP. SOC. 2]

**OPERATRICE:** Ecco mi viene in mente che, per esempio, noi come laboratorio, che poi il riferimento lo penso per questo, noi avremmo una grossa necessità di uscire da qua, ma di uscire fisicamente per mostrarci appunto al quartiere. [OP. SOC. 3]

---

<sup>121</sup> Un'esperienza pregressa di un laboratorio di scrittura creativa a cui avevo partecipato all'epoca del mio Servizio Civile e che in continuità ideale con Gianni Rodari si chiamava "Fantastica", probabilmente in quest'ottica inconsapevole, produsse un libro dal titolo "C'era una volta anch'io".

C'è una generale consapevolezza delle peculiarità del Casaletto rispetto ad altri centri diurni in termini di gradevolezza estetica e di vivibilità (il casale, il giardino, il forno, lo spazio esterno, la camminata tra i fiori...) che seppure declinate in una logica di visibilità, mostrano le sue potenzialità.

**OPERATORE:** Probabilmente...c'è sempre stata questa...quest'idea di poter far avvicinare della gente durante le attività che già esistono nei nostri laboratori. Credo che il problema che fondamentalmente il Servizio si sia posto è che comunque parliamo di ragazzi con disagio e quindi andrebbe molto monitorata la cosa. Io ricordo che negli anni passati, nelle riunioni, si è parlato di poter aprire il centro diurno alla gente del quartiere, quindi dare la possibilità alle persone di venire e vedere effettivamente cosa facevamo, come lavoravamo con questi ragazzi durante l'attività e magari anche di imparare a fare quello che stavano imparando a fare i ragazzi. I problemi naturalmente sono nati anche di natura legale, nel senso che comunque è una struttura di un ente e quindi c'è sempre il problema che abbiamo la responsabilità sui ragazzi e tutto. Quindi non so, però quell'idea non è male, il fatto di mostrare come si lavora con ragazzi con problemi, sì, è stato ipotizzato, probabilmente si potrebbe fare trovando il giusto modo, non so, però... [OP. SOC. 9]

**FP:** *E invece che vorreste fare? Cosa ti immagineresti come futuro per il laboratorio?*

**OPERATRICE:** [...] Cioè noi dobbiamo essere capaci di portare fuori la nostra attività andando a far [...] per esempio io so che in passato questo tentativo di uscire nel quartiere con la nostra attività è stata fatta [...] forse dovremmo battere più il tasto su quell'aspetto lì, però io non conosco le forme vere e proprie, perché io posso essere l'operatore, io come il collega, cioè possiamo essere gli operatori che portano fuori i ragazzi a fare un'attività, però gli aspetti burocratici magari potessi essere io a gestirli, non perché li saprei fare, ma perché io uscirei dal cancello e andrei a lavora', punto. È chiaro che questo non lo posso fare, devo, come dire, devo osservare delle regole che è giusto che ci siano, però non lo so come organizzarlo, non lo so fare io, forse non lo posso fare, no non lo so, non lo posso fare, però questo farei. Facciamo un lavoro all'esterno, no? La proposta mia è questa, andiamo fuori a pulire i marciapiedi. Il municipio non lo fa, quindi lo possiamo fare noi.

**FP:** *E i ragazzi sarebbero in grado, sono pronti?*

**OPERATRICE:** Sì, assolutamente sì. I ragazzi sono in grado di uscire con noi operatori a fare un'attività che è minima, perché si tratta di rendere pulito il nostro quartiere. Guarda che non è una cosa da poco, eh? È una cosa importante, quindi secondo me non solo sarebbero in grado, ma sarebbero orgogliosissimi di farlo, con una maglietta con scritto ASL, Centro Diurno, domani escono, sono

sicura. [OP. SOC. 3 ]

**OPERATRICE:** Per loro, poterlo far vedere anche all'esterno, quindi potrebbe essere uno spazio in comune in cui è piacevole sia per chi vive qui o ha contribuito a farlo essere così bello, e sia per chi vive all'esterno, ed è del quartiere, poter usufruire di uno spazio così. E poter vedere che tutto sommato qua dentro non è che ci sono i matti e basta, c'è anche un modo di poter incontrare e condividere uno spazio insieme, uno spazio bello insieme [OP. SOC. 7 ]

### **4.3 I “prodotti” del Centro Diurno, tra obiettivi educativi e filiere semi-commerciali**

Descrivere le attività è un po' complicato, diciamo che se vogliamo racchiudere in poche parole quello che è il mio pensiero sul centro diurno, è un qualcosa che è stato creato per essere un fiore all'occhiello, ma che purtroppo non è ancora riuscito totalmente a decollare.

*Alessio, Operatore Sociale*

Secondo me è la...allora un centro diurno è un luogo dove delle persone possano venire ad acquisire delle competenze, dove possano venire a scoprire delle loro passioni e magari spenderle poi in un lavoro all'esterno. Questo dovrebbe essere per me un centro diurno

*Rossana, Operatrice Sociale*

Come si è visto nel Capitolo 3, nel Casaletto hanno luogo diversi laboratori, ognuno con un suo specifico soggetto tematico. Se da progetto tutti hanno come obiettivo l'acquisizione di “abilità sociali”, alcuni sono maggiormente orientati verso l'utente, altri verso un pubblico esterno.

Esemplificativo del primo gruppo è il laboratorio di Alfabetizzazione linguistica, una sorta di seconda scuola che va incontro al deterioramento progressivo delle funzioni cognitive. Una competenza, quella linguistica, che a detta dell'insegnante del laboratorio va organizzata per facilitare le interazioni degli utenti, affinando le loro competenze di comprensione, piuttosto che ricercando una (in questo caso)

sterile correttezza ortografica e grammaticale.

**OPERATRICE:** [...] questi ragazzi hanno delle altissime competenze sociali rispetto al loro tipo di handicap, no? Quindi vuol dire che c'è un lavoro significativo da questo punto di vista, sono ragazzi che...a me ha stupito il fatto che siano molto adeguati in contesti per loro comunque estranei, metti un albergo, metti, che ne so, un centro di vacanza [...] non mi è mai capitato di vederli fuori dalle righe dal punto di vista del contesto sociale. [...] non so io faccio il laboratorio di lingua, quindi mi viene in mente la riflessione linguistica, cioè la capacità di lavorare, lavorare sulla capacità di comprendere un discorso, di utilizzare delle parole, di avere la consapevolezza di una varietà di parole e del loro significato. [...] perché penso che soltanto la competenza linguistica di questo tipo possa essere uno strumento valido. Cioè, mi spiego meglio, non ha importanza in un ragazzo, diciamo con una disabilità del tipo di quelli che seguo io, che scrivano in modo ortodosso, corretto, cioè nel senso se mi scrivono l'"h" o non me la mettono nel verbo avere, per me ha una valenza che non gli tornerebbe utile in un contesto più aperto. Mentre invece credo che la sfumatura lessicale del vocabolario, e la capacità di osservazione, di analisi, di relazione tra le parole possa essere più utile. Ad esempio, mi spiego, una volta abbiamo fatto un lavoro sulla parola piazza e per loro è stato difficilissimo uscire fuori dal significato della parola "piazza" nel senso di incrocio di strade, cioè rimaneva molto legata alla realtà [...] "mettere in piazza", cioè non si spiegavano come una parola che indica una strada, in un altro contesto può significare un'altra cosa, spettegolare, diffondere cose personali sentite...[...] credo che questo tipo di competenze hanno un tempo di acquisizione oltre il quale il recupero diventa molto più difficile, quindi tanto vale puntare su elementi che possano essere più facilmente da loro utilizzati per capire, per relazionarsi. [OP.SOC. 10]

Quello di Manualità è un laboratorio di attività creative, dove il prodotto artistico realizzato è *“solo il mezzo per stare coi ragazzi”*, perché quello che interessa è che *“imparino pure altre cose, lo stare insieme, sapersela cavare su cose spicciole [...] facciamo monitoraggio anche per...da tramite se succede qualcosa, se abbiamo un sentore di qualcosa li mandiamo a quelle altre figure dell'équipe”* (OP. SOC.2).

In questa circolarità di interventi Beniamino immagina idealmente il ruolo del Casaletto come *“luogo multidisciplinare”*, punto di riferimento territoriale per una gestione della disabilità in continuità col percorso scolastico e in vista di un inserimento *“nella società con una funzione reale”*. Questa sua esplicitazione della necessità di una *“sinergia di competenze”* mostra di converso le smagliature di quel

vagheggiato “lavoro di rete”. Concetto inflazionato, buono per parlare di “social support” (per usare la terminologia emica) la *rete* in questo caso si dipana tra i servizi, il Comune, la scuola, il terzo settore, il mondo del lavoro, il territorio. É la cosiddetta rete secondaria e formale dei servizi, che si distingue da quella primaria e informale costituita da vincoli di vicinato e/o familiari.

Sono nodi che mostrano la funzionalità strutturale delle loro relazioni se li tratteggiamo su una carta, ma se li pensiamo concretamente come persone in relazione (e quindi come reti incorporate di significati, per usare una terminologia più antropologica) la praticità dell'approccio disciplinare del servizio sociale si scontra, per esempio, con alcuni dati etnografici che sfumano l'immagine del prodotto da acquistare in atto caritatevole da fare. I prodotti del laboratorio di Manualità finiscono infatti nella filiera dei mercatini di Natale, nel Mercatino delle Carabattole o in altre simili occasioni. Il ricavato viene reinvestito nel laboratorio per l'acquisto di materiali.

Al Casaleto

*Giornata di mercatino interno, incontro la signora che fa il pane al Casaleto il giovedì e mi fa “sono stanca morta, ho cucinato tutto il giorno per mio figlio che era la festa de mi' nipote, ma poi sono venuta perché qualcosa ai ragazzi gliela volevo comprare”. [DdC]*

**OPERATRICE:** Gli oggetti di solito li diamo alla...facciamo un mercatino a Natale [...] Di solito partecipano anche i ragazzi, è molto importante per loro il fatto di vendere a una persona esterna dal centro diurno l'oggetto. Hanno piacere di partecipare, loro, alla vendita. É come una gratificazione loro, far vedere che il loro lavoro poi lo conoscono, lo vedono, lo comprano altre persone. É molto importante per loro.

**SO:** *Tu come li trovi questi oggetti? Tu li compreresti? Secondo te le persone li comprano perché sono fatti da ragazzi con disabilità? Voi come li vendete, dicendo da chi sono fatti?*

**OPERATRICE:** Io credo che comunque siano, innanzitutto siano molto semplici. Sono diversi, nel senso che non è un oggetto che trovi in giro e a un mercatino c'è quello che lo compra perché sa che è fatto da persone disabili, con disabilità. E c'è quello che invece lo fa perché ha piacere di un oggetto...io stessa ho comprato alcuni oggetti fatti da questo laboratorio, perché alcuni io ritengo, cose molto semplici, però diverse dal solito, poi i gusti... io naturalmente ci lavoro e credo che sono cose che a volte piacciono, a volte non

piacciono. [OP.SOC.4]

Tra dedizione e organizzazione, tra quotidianità e routine, tra investimenti personali e disinvestimenti economici nazionali, la rete disegnata, tuttavia, si mantiene e anzi mantiene tecnicamente e operativamente in piedi la struttura Casaleto.

**OPERATORE:** [...] perché non è facile lavorare in maniera differente, cioè...sai, dopo tanti anni abituati a lavora' in un certo modo, ognuno...tutti ci adagiamo pure un po', no? Per cui non è facile poi dopo rimettersi in gioco, perché là ti metti in gioco, cioè tutta una serie di cose, e non è molto facile. Penso che...poi non è nemmeno manco un buon periodo a livello politico e dei servizi, coi servizi in dismissione in giro c'è una....a scuola, ASL, Comune, c'è una sorta di momento di disimpegno...no, è stranamente il momento in cui si costruiscono più parte teorica sulla tutela, integrazione, e cose del genere, ed è il periodo, secondo me, da quello che vedo da semplice operatore dei servizi, in cui c'è un disinvestimento reale [OP. SOC.2]

**FP:** [...] *per questo servizio il Casaleto è un limite o un'opportunità?*

**PSICOLOGA:** Il Casaleto secondo me è l'espressione del buon funzionamento e dell'impegno che c'è stato in un servizio come questo, cioè è il frutto di un'organizzazione, di una dedizione, anche di una passione per questo tipo di utenza, per questo tipo di criticità nella società, quindi diciamo è in parte sì, mi ripeto, l'espressione di cosa può produrre un servizio del genere, però da quello che ho potuto osservare e vedere, un servizio di assistenza disabili adulti-anziani ha in sè, diciamo, tanti piccoli tasselli da tenere tutti insieme e questo è faticoso, è faticoso perché mancano le risorse, è faticoso perché gestire un centro come il Casaleto assorbe moltissime energie giustamente e quindi mi è sembrato che a volte ci fosse un po' uno sbilanciamento [...] che non si riesca a ristabilire un equilibrio, perché a volte l'urgenza pesa da un lato, a volte dall'altro e, mi permetto di dire, non so se tutti noi abbiamo chiara alla stessa maniera le caratteristiche di ogni singolo tassello di questo servizio, per cui a volte si parla, però secondo me non si comunica realmente, ma perché non si conosce [PSI 2]

Onnis (2013) legge questa rete in termini foucauldiani definendola, con un gioco linguistico, il “dis-positivo”, ovvero il legame che si stabilisce tra i suoi nodi, ma che agisce su due livelli: quello di una rete che, appunto, sostiene e quello di una rete che, invece, irretisce attraverso pratiche non dichiarate, ma effettive che hanno a che vedere con lo *sguardo* culturale sulla disabilità.



Una pratica simbolica, dunque, che vedo agire negli attori sociali, nell'operatività del Casaletto e nelle contraddizioni dei suoi discorsi, ma che proprio in quanto pratica, inscritta in rappresentazioni e incorporata nell'esperienza di individui in carne e ossa, trovo poco utile definirla qui con l'immagine destoricante dell'irretimento.

**ASSISTENTE SOCIALE:** Nelle carabattole, eccetera...questa gestione di questo mercatino mensile, che permette comunque ai ragazzi di stare presso i banchi, quindi di vedere gente, di, come dire, di spiegare del pezzo che stanno vendendo, andare a contrattare i prezzi e tutte queste cose qui, fanno parte un pochino di questa integrazione in qualche modo. In fondo il Casaletto come laboratorio si prefigge proprio questo, di mettere in contatto i ragazzi che partecipano con le persone del quartiere. La stessa cosa è il cineforum, che permette di accogliere ogni sera dalle settanta alle cento persone che vengono da fuori e quindi stanno insieme a loro, cenano insieme a loro e si vedono un film insieme a loro. Questo è...credo la cosa più bella che possa essere.

**FP:** E tu da parte dei ragazzi, che ne so Franco della Casa famiglia, vedi che sono contenti di questa cosa o gli pesa che magari devono stare là a pulire, a togliere i bustoni...

**ASSISTENTE SOCIALE:** Diciamo che effettivamente ciò implica una serie di lavori che vanno fatti, dei compiti che vanno svolti per mantenere questo tipo di attività. È vero, è faticoso, non ci nascondiamo dietro a nulla, perché comunque gestire una cosa del genere va oltre il semplice lavoro di routine che si fa in ufficio eccetera. Di fatto stanca anche per quanto riguarda i ragazzi che aiutano per la gestione del cineforum eccetera. Però alla fine sono soddisfatti perché alla fine sono a contatto con tanta gente insomma, quindi... [ASS.SOC. 2]

Il caso del Laboratorio di Fotografia, nato come attività artistica e poi trasformatosi, con un metamorfismo proprio della fluidità delle attività laboratoriali, mette a fuoco la possibile spendibilità dei prodotti del Casaletto, così come le contraddizioni discorsive insite in una tale trasformazione operativa: *“perché noi riceviamo commissioni e le mettiamo in pratica, quindi per ora è diventato un lavoro, no?”*, mi dice Alessio, l'insegnante/operatore. Cerco ora di descrivere attraverso le sue parole in cosa consiste questo ambiguo lavoro che comunque *“Non credo possa essere remunerativo perché giustamente è un laboratorio ASL e quindi...”*.

**OPERATORE:** Giornata tipo al laboratorio? Arrivano i ragazzi, arriva Vittorio. Vittorio è un po' la punta di diamante del laboratorio, è un personaggio, anche perché è capace, ha delle grosse capacità, solo che è un rompiscatole incredibile, un chiacchierone, continua a parlare, bisogna contenerlo. Poi arriva Rita, Rita alla quale il nostro laboratorio non interessa minimamente, lei viene soltanto per fare salotto. E ogni qualvolta c'è da uscire per andare a fare un giro, fare delle fotografie o comprare delle attrezzature, incomincia a sgranare 'sto rosario, perché non ha voglia di muoversi, perché andiamo troppo veloci, "ma a che cosa serve questa fotografia?". Abbiamo una Nilde che è molto limitata a livello cognitivo, ma che si è, che ha preso a cuore il laboratorio come se fosse suo, infatti la chiamiamo la nostra segretaria di produzione. Tanti altri ragazzi, tutti insieme formano il laboratorio, quindi giornata tipo si sta giù, si fuma la sigaretta, mentre si aspetta che tutti i ragazzi arrivino. Quando sono arrivati si sale, si inizia, per esempio adesso stiamo iniziando a fare la mappatura di tutte le fontanelle, tutte tutte sulla città di Roma. Quindi Vittorio, Sibilla che sono quelli cognitivamente più preparati, pronti, cercano, sfogliano tutti i libri, vanno sul computer, cercano dove sono localizzate le fontanelle e col nostro aiuto intanto le stiamo mappando, no? Le stiamo...mettendo i puntini rossi. I puntini rossi li mette Rita, perché ormai si è incapunita che lei deve fare qualcosa, quindi lei è diventata la donna del puntino rosso. Poi a un certo punto c'è la pausa, si rifugiano tutti nella stanza di Cucito e lì è divertente perché stai ad ascoltare, stai ad ascoltare...ci sono persone che non spiaccicano una parola, tipo Gino. Gino dirà venti parole durante le quattro ore di laboratorio e quando è in pausa lontano dagli operatori e con gli altri partecipanti, diventa un chiacchierone di prim'ordine. Poi si rientra in laboratorio e diciamo l'ultima parte, l'ultima ora e mezza di laboratorio è sì basata sul continuare il lavoro che abbiamo iniziato, ma in maniera un po' più leggera, quindi anche noi operatori scherziamo con loro, cerchiamo un attimino di alleggerire la giornata, perché ci rendiamo conto che è un po' pesante, ma non solo per loro, anche per noi insomma. Soprattutto dopo che si sono fatte delle uscite impegnative, si rientra e si ride, si scherza e ci si fa a conoscere sempre un po' di più, ci si lega un po' di più a loro. [OP. SOC. 6]

Il Laboratorio, dopo un paio d'anni propedeutici, si lancia nella realizzazione di un Calendario con soggetto i "nasoni" (cioè le fontanelle) di Roma. Si tratta di un prodotto di maggiore qualità, con foto fatte dai "ragazzi", e ritoccate graficamente da un esperto. Finanziato nella stampa dalla ASL viene venduto, in maniera semi-legale ogni fine anno, con un discreto successo, che però si limita ad un ristretto giro di acquirenti amici.

Perché, chiedo ad Alessio, il calendario non riesce a varcare la soglia del Casaletto?

**OPERATORE:** Il prodotto rimane qui dentro perché nessuno si prende la briga, o perché non ha tempo o perché non ha la capacità, o perché forse non ci crede ancora abbastanza di portare al di fuori il prodotto del centro diurno. Io credo sia solo questo. Lo faccio io? Lo fa la mia collega? Lo fa un altro operatore del diurno, potrebbe anche essere. Ma abbiamo già talmente tanto lavoro, che anche mettersi ad andare in giro a fare una propaganda ad ampio spettro diventa complesso. Poi io, sinceramente, saprò fare discretamente le foto, so fare discretamente l'operatore, ma non sono assolutamente bravo a vendere nulla, cioè...sarei un rappresentante di commercio fallito all'inizio, quindi, almeno nel mio caso non potrei farlo. [...] Ecco, ci vorrebbe una persona che abbia questa volontà e non credo...cioè non possiamo farlo noi operatori, noi tecnici che lavoriamo qua dentro. Ci vuole una figura che abbia la volontà, la voglia, che creda in questo e porti questi prodotti, non solo i prodotti, ma anche la capacità dei nostri partecipanti, al di fuori delle mura del Casaletto, al di fuori del semplice quartiere e al di fuori dei palazzi delle istituzioni dove si tratta di disabilità, insomma.

[OP. SOC. 6]

Un prodotto che piano piano comincia ad uscire è invece il cibo preparato dal laboratorio di Cucina. Qui non ci sono operatori sociali, ma l'assistente sociale e l'assistente amministrativa del Servizio Disabili (entrambe in pensione da anni) che in maniera volontaria portano avanti l'attività gastronomica. Una continuità post-lavorativa che in realtà evidenzia gli investimenti individuali del personale della ASL che come dice uno degli utenti: *“aho, queste lavorano più di prima!”*. Ma il “prodotto”, che si sta cercando di esportare nella maniera più legale e formale possibile<sup>122</sup>, vive intanto di informali situazioni di commissioni interne (il menù per la cognata di Tizio, i dolci per la festa di Caio, il *catering* per il convegno della ASL, la cena a sottoscrizione durante il cineforum...) che riscontrano un reale successo, dovuto per la maggior parte alle alte competenze culinarie delle ex operatrici del Servizio a cui si è aggiunta nel tempo anche un'altra brava *“cuoca in pensione”* (come

---

<sup>122</sup> Il cammino verso questa commercializzazione del prodotto è molto complicato e deve fare i conti con una serie di vincoli burocratici che giustamente ne impediscono la vendita formale, ma ai quali si sta cercando di ottemperare, nei tempi lenti delle procedure ASL, prima di tutto avendo fatto acquisire al gruppo l'attestato HACCP, obbligatorio per svolgere le professioni in ambito alimentare, e lentamente cercando di trovare le modalità per rientrare nelle procedure legali della somministrazione del cibo.

si chiamano tra di loro). Le signore rivelano la fatica di definirsi volontarie per il coinvolgimento affettivo e professionale con le attività svolte per una vita: “*una cosa nostra*”, dicono, consapevoli della discontinuità che un tale percorso informale può garantire.

**EX ASSISTENTE SOCIALE:** Com'è nato? Un po'...sull'onda dei soggiorni di autonomia, quelli autogestiti, e poi vedendo che avevano delle attitudini alimentari insomma non corrette, che c'era qualcuno che viveva solo e quindi “perché non facciamo un laboratorio?” di... noi lo chiamiamo di Cucina, ma in teoria non doveva essere proprio di cucina, l'avevamo chiamato di 'Educazione alimentare', autonomia e educazione alimentare, a una corretta alimentazione, adesso non mi ricordo... io ancora lavoravo e pure Gilda. Cucinare ci piace a tutte e due e abbiamo avviato questo laboratorio. Anche perché al laboratorio c'erano collegati un sacco di obiettivi, l'uso del denaro, la stimolazione per quanto riguarda l'organizzazione del lavoro, contare le quantità, no? la collaborazione tra di loro, riuscire a fare un lavoro di squadra... [...] quindi poi la cucina era la motivazione condivisa da tutti

**SO:** *Quindi te e Gilda avete impostato questa cosa?*

**EX ASSISTENTE SOCIALE:** No, l'abbiamo impostata insieme al servizio. [...] Poi in realtà in modo un po' discontinuo siamo riusciti a tenere sempre presente gli obiettivi, perché siamo stati distratti dal fatto che spesso ci sono gli eventi e allora pensi più a quello...al prodotto, perché alla fine devi realizzare qualcosa e sei meno attento magari ad un ruolo... al ruolo educativo. Abbiamo introdotto degli strumenti, delle cose e poi non siamo mai riusciti ad arrivare fino alla fine, sia perché siamo un laboratorio un po' discontinuo, perché era sempre legato a due dipendenti della ASL, se non potevi, l'altro era in ferie, insomma [EX ASS. SOC.]

Interessante al nostro discorso è l'immagine del prodotto da realizzare, magari per un evento, e che diventa invece un elemento di disturbo alle attività riabilitative. Si sta sempre dentro le contraddizioni dell'orizzonte lavorativo, in quell'esigenza di far “*lavoricchiare i ragazzi*”, col sogno un giorno di aprire un ristorante, o almeno un “*chioschetto*”.

**EX ASSISTENTE SOCIALE:** Io l'ho vissuto così, perché...tant'è vero che adesso abbiamo anche cercato di separare il laboratorio dall'evento. Allora il laboratorio è il laboratorio e si fa un certo tipo di lavoro e allora cambia completamente. Quando ecco è l'evento, loro sono diventati bravi, malgrado tutto, malgrado noi, e allora abbiamo

pensato anche a una forma di rimborso. Capito? Lì non stai a fa il laboratorio, lì stai lavorando. Sono due volte che lo facciamo il rimborso spese per loro, e devo dire che una cosa...come m'hanno chiamato 'ma noi vogliamo veni' venerdì, eh?'

**FP:** *Alessandro, ci spieghi cosa state preparando? Per quale occasione?*

**UTENTE a:** Pel gruppo del ci-ne-forum, del cineforum. Stiamo a fare questa grigliata, io sto a fare...come se chiamano queste? Me pare melanzane [...] Stasera...invece di fare, stiamo a fa' il gruppo, dopo cucinato, dopo fatto tutto quanto, il servizio, dopo alla fine quando, dopo la fine, quando abbiamo cenato, tutto quanto, si fa il conteggio [...] Di quello che s'è speso, se tra quello che serve pe', che è servito pe' compra' la roba, avanza qualcosa in più, viene distribuito per i ragazzi [30 euro circa]

**UTENTE b:** Sì, mi diverto col gruppo, però non mi piace a me sta cosa di fa da mangia' agli altri, non mi piace a me sta cosa, però o devo fa' e lo faccio [...] a me me piace cucina' solo...cioè quando facciamo col laboratorio, così sì mi piace

**SO:** *E a te Alessandro piace cucinare per gli altri?*

**UTENTE a:** A me basta che si cucina, se poi c'è sta questa cosa so' più motivato. A parte che io l'avrei fatto lo stesso, perché io so' come queste ragazze [intende le cuoche volontarie] [...] Io quando hanno fatto la cosa del Cineforum non c'ho problemi, come se dice questo è un posto di lavoro, sì, sì, sì, tanto quando esci dal lavoro tu sgrulli e buonasera, tanto è quello, vero Rena'?

**FP:** *Il sogno del ristorante?*

**EX ASSISTENTE SOCIALE:** Eh sì, quella è un'altra cosa che forse si poteva anche quella di realizzare, forse il ristorante è una cosa grossa, però c'eravamo anche detto di fare delle serate, però sempre legato a qua, io questo non lo vedo tanto...m'attira poco

**SO:** *E dove lo vedresti?*

**EX ASSISTENTE SOCIALE:** Se riuscissimo ad avere un locale nostro, un locale, ma pure un chiosco [...] perché con la rete che c'è intorno, già siamo comunque tre volontarie che non è poco, poi le mamme ci stanno disponibili, quindi secondo me si potrebbe anche reggere. Certo se poi mi dici tutti i giorni, non lo so, sinceramente, ci vorrebbe una bella struttura portante a quel punto per reggere, meno volontariato più struttura, cioè il volontariato dovrebbe essere più di supporto [...] Ma anche avere uno stand, un chiosco, quello secondo me sarebbe alla loro portata e alla portata della...si potrebbe fa'. Io non è che ci ho mai pensato proprio a livello progettuale serio, per fare un discorso di fattibilità, è rimasto sempre una cosa "ci piacerebbe, potremmo".

Volendo quindi fare un bilancio:

**EX ASSISTENTE AMMINISTRATIVA:** Allora secondo me alcuni

obiettivi sono stati raggiunti, altri no. Tra gli obiettivi raggiunti che c'eravamo posti all'inizio è una certa autonomia di movimento dei ragazzi [...] Quello che secondo me, sul quale, che era un altro degli obiettivi, sul quale siamo stati molto più carenti è quello della salute attraverso l'alimentazione [...] perché molti dei ragazzi sono in sovrappeso, alcuni vivono soli o comunque in situazioni in cui non guardano tanto quello che mangiano [...] comunque si sono susseguiti una serie di eventi in cui loro hanno partecipato volentieri, noi pure. Hanno visto il lato pratico del laboratorio, il saper fare, il saper gestire, insomma abbiamo fatto qua un pranzo per 300 persone [...] Sul discorso invece della partecipazione al cineforum eccetera, io l'ho detto all'inizio quando abbiamo fatto la riunione, dare la disponibilità a questa cosa ha senso solo se si va a una retribuzione dei ragazzi perché...un conto se si lavora su un evento particolare, tipo il gruppo del calcio una volta l'anno, un conto una cosa sistematica, una volta ogni quindici giorni per due mesi, a quel punto i ragazzi hanno anche un obiettivo, un riconoscimento dell'impegno che hanno...perché comunque veni' a lavora' alle tre co sto caldo, fino alle sette, alle otto, mantenendo una certa disciplina perché quando ci siamo io e Mara i ragazzi non gli stai più appresso come prima “tu vedi tutti questi pomodorini, li devi tagliare, asciugare”, cioè loro, comunque, sono abbastanza autonomi nello svolgere delle mansioni che non saranno particolarmente elaborate, ma che poi contribuiscono a preparare il menù che si decide insieme. Quindi c'ha senso partecipare a questa cosa, solo se...nell'ottica che i ragazzi lavoricchiano, lavorano, sennò che senso c'ha?  
[INT COLL. - LAB. CUCINA EX. ASS. AMM.]

## 4.4 Arena Lumière

Attività di punta del Centro Diurno è il cineforum estivo, appuntamento ormai calendarizzato delle estati del Casaleto.

Nato nel 2010 come progetto ASL, viene affidato ad una associazione di promozione sociale per la sua realizzazione che si avvale (a seguito di partecipazione e vittoria di un bando) del finanziamento dell'allora Provincia di Roma:

Questo progetto intende intervenire in entrambi i punti di criticità sopra menzionati (offerta culturale e servizi alla persona) proponendo la realizzazione di un'iniziativa culturale capace di offrire al contempo un servizio alle persone disabili del municipio, un'occasione di aggregazione per la cittadinanza e la promozione di uno spazio esistente il Centro Diurno allargandone la fruibilità. Attraverso l'attivazione di un laboratorio socio-riabilitativo, che si coniuga con i servizi già erogati dal Centro Diurno “Fratelli

Lumière”, si vuole produrre un evento culturale pubblico il Cineforum da svolgersi in uno spazio usualmente destinato alle sole attività riabilitative, favorendo così la socializzazione e l'integrazione dell'intera cittadinanza del IV Municipio [attuale III].

Stimolando infine situazioni di contatto e interazione, il progetto mira anche a fornire una forma alternativa nell'organizzazione della vita sociale contrastando la condizione di emarginazione in cui spesso versano persone *stigmatizzate* per il loro deficit fisico/mentale e che invece possono a buon diritto vivere *con e per* gli altri<sup>123</sup>.

Il successo dell'iniziativa, pur dentro quelle che ormai possiamo chiamare *ingenuità discorsive*, fa decidere al Servizio di appropriarsi direttamente della rassegna e trasformarla in Laboratorio del Centro Diurno.

**OPERATORE:** L'idea del cineforum è nata dalla ASL che era alla ricerca di un modo per aprire questo posto al territorio, perché comunque il Casaletto è un posto che da fuori è bellissimo, ma ha una recinzione che lo separa dal resto del quartiere. Questa recinzione per anni ha rappresentato un limite invalicabile agli occhi delle persone che vivono fuori, intorno... a un certo punto si è sentita la necessità di rendere questo spazio uno spazio veramente pubblico, non uno spazio pubblico destinato ai disabili, ma uno spazio pubblico e basta, aperto a disabili e non disabili, con un'utenza che viene seguita quanto necessita di assistenza o di riabilitazione, ma anche aperto all'utenza del territorio. [OP. SOC. 1]

Il Laboratorio riabilitativo diventa quindi nel 2012 il prodotto-evento culturale “Arena Lumière”, sfruttando il fortunato e fortuito collegamento con gli inventori del cinema del riferimento toponomastico. Le fasi di costruzione del laboratorio sono indicative nuovamente di una conflittualità percepita dagli operatori tra istanze educative ed istanze aggregative.

**OPERATRICE:** Ma il laboratorio è stato fatto apposta, proprio per aprire il Casaletto agli altri. E in più una cosa fondamentale per i ragazzi doveva essere anche l'accoglienza, cioè qui loro vengono sempre accolti, cioè qui vivono o vengono a fare i laboratori. Invece si dava l'occasione ai ragazzi di fare entrare la gente, di essere loro ad accoglierli, a offrire qualche a loro, cioè loro che offrono un qualche cosa, e questo è lo scopo [...] per loro questo è troppo presto, per il Casaletto no, per la struttura no, anzi, però per i ragazzi è troppo

---

<sup>123</sup> Documento interno del Servizio

presto. Io per esempio sono contenta, a me fa piacere, mi piace che loro collaborino nel sistemare, nel mettere a posto, per carità, per me è fondamentale. Ma per me è fondamentale che un Gino, con tutte le difficoltà, mi chiede “io il film non l'ho capito” [...] per me quello è un risultato [...] E se dobbiamo dire è un laboratorio dei ragazzi, io non mi sento di dirlo, perché io e Giovanni [il tecnico-operatore del laboratorio] siamo quelli che facciamo di più, Giovanni è quello che manda le mail, che... io vorrei che fossero i ragazzi  
[INT COLL. LAB. CINEFORUM OP. SOC. 11]

**OPERATORE:** L'apertura di questo spazio per realizzare una rassegna di cinema all'aperto ha portato qui dentro tante persone ed è stato un vantaggio anche per le persone disabili perché sono riuscite a creare delle relazioni con abitanti del quartiere. Persone che vengono qui ogni settimana a vedere il film, magari il secondo anno della rassegna di cinema hanno invitato a pranzo le persone disabili che frequentano il centro diurno. Si sono create delle amicizie, e poi si sono sviluppate o meno, però comunque è stata sicuramente un'opportunità e continua ad essere un'opportunità sia per chi frequenta il centro diurno, sia per chi vive fuori. Un'opportunità per conoscersi, e per chi vive fuori un'opportunità per conoscere la disabilità. [OP. SOC. 1]

Chiedo agli utenti cosa fanno e le loro parole sembrano ricalcare un po' quelle degli operatori, che hanno parlato poco prima e ai quali chiedono il consenso delle loro affermazioni.

**UTENTE a:** Qui c'è un buona rapporto tra di noi. Noi abbiamo fatto questo cineforum, perché ci collaboriamo tutti insieme, facendo le cose pian piano, uno fa delle riunioni decidendo i film, che poi viene la gente, lascia le loro mail tutto quanto e poi loro sulla base dei film che loro hanno scelto noi poi li facciamo vedere alla gente che viene qua perché è aperto alla zona del quartiere qua

**FP:** *Ma il fatto che la gente viene qua ti piace o ti dà fastidio?*

**UTENTE a:** Sì, sì, no, no, qui la gente può veni' quando vuole, qui il Casaletto è aperto al pubblico, non è che io so' uno mentale che caccia via a calci la gente. Questo è un Casaletto che ospita la gente per vede' il giardino, per fa' de' tutto, perché gli piace questo casale, non solo per il cineforum, ma per tutto quanto. Io so' contento della gente quando viene che vede questa roba qui e basta, pure per il cineforum, tutto qua. [...] Noi facciamo bene ad accogliere questa gente, vero Lua'? [...]

**OPERATRICE:** Il guaio dei ragazzi è che quando inizia il film si mettono a vedere il film

**UTENTE b:** È normale, non è che deve stare a controlla'



**OPERATRICE:** Eh, un pò è un lavoro che dobbiamo fare anche noi,  
se tu gestisci un cinema  
[INT COLL. LAB. CINEFORUM]

La conversione del laboratorio in offerta di un servizio mostra tutte le sue difficoltà, come nota in privato l'operatrice: “*L'attenzione dei ragazzi è, non è totale, è difficile, se tu c'hai fatto caso è difficile pure tenerli, no? perché questo è troppo dispersivo per loro, sono abituati a un laboratorio in cui si sta dentro, non si esce, c'è...qua troppi stimoli, perciò non basta il nostro, non riusciamo*”. Anche perché capita che la gente si affacci al cineforum/centro diurno con un valigia, chiedendo se “*c'è posto per la suocera anziana disabile*” (OP. SOC. 11).

Di base l'attività prevede che operatori e utenti, che nei mesi precedenti hanno costruito una dettagliata programmazione filmica, si incontrino il giorno deputato alla rassegna due ore prima del suo inizio per sistemare la sala all'aperto: sedie da mettere in ordine, telone da stendere, locandina da appendere, proiettore e casse da mettere in moto. Gli operatori dirigono i movimenti, richiamando spesso l'attenzione degli utenti che vagano a volte senza saper cosa fare o semplicemente non volendolo fare. Quando alle 21 comincia il film Giovanni il tecnico/operatore segue la consolle tecnica, mentre l'operatrice Luana e gli utenti devono accogliere il pubblico e rispondere alle sue eventuali richieste, come per esempio accompagnando le persone al bagno.

Il nocciolo del problema diventa, quindi, per gli operatori se educare al cinema gli utenti e renderli consapevoli dell'importanza dell'accoglienza degli ospiti o se creare uno spazio in cui gli utenti possano entrare in contatto con il pubblico. Un equilibrio difficile da stabilire, come queste due differenti visioni operative dimostrano.

**OPERATRICE:** E in più per me dovrebbero fare molto loro e per lui invece no. Non perché lui non vuole fargli fare niente, ma perché è troppo grosso il gioco, la responsabilità è troppa, dobbiamo... [...] per me è molto più importante che i ragazzi possano partecipare pienamente, cosa difficilissima. E io non...per me questo per loro può diventare un lavoro, perciò io non voglio che loro si distraggano, non

voglio che loro 'Sì, se fai questa cosa ti dò il gelato? Non sono animaletti, non sono cavalli che gli dai lo zuckerino. Lo devono fare perché lo devono fare, è un compito che loro hanno. Ma non perché ti viene dato, che ne so...lo devono fare perché è fondamentale, per me questa cosa dell'accoglienza è fondamentale, è una cosa importante per loro, perché devono imparare questa cosa loro, a dare, non a ricevere. [...] In più c'è un altro compito fondamentale per loro, che io continuo a dire, che è quello dell'accoglienza, che per me è fondamentale per loro. Cioè non siamo noi operatori che dobbiamo accogliere, cioè sinceramente non deve venire da me la signora a dirmi 'vorrei un cavatappi per le bottiglie', capito? Cioè dovrebbero andare dai ragazzi. [...] E questo è un lavoro talmente lungo e io mi rendo conto che noi abbiamo un potere su di loro, non c'è niente da fare. [...] Per quanto li possiamo far parlare, per quanto gli possiamo far sistemare le sedie, per quanto gli possiamo far scegliere un film, il film quando diciamo che li scelgono loro, non è vero, perché loro non hanno la capacità, perché a loro il cinema piace, ma non questo tipo di cinema. Loro il cinema lo conoscono come condivisione, perché sono concentrati su loro stessi, perciò il cinema è per loro, non è per gli altri, perché non sono abituati [OP. SOC. 11]

**OPERATORE:** Quando ci siamo messi a ragionare su come soddisfare la richiesta per cui era nato questo laboratorio, cioè l'apertura al pubblico, il fatto stesso di pensare, piano piano insegniamo ai ragazzi a metter in piedi l'allestimento, a montare le casse, a montare lo schermo, all'accoglienza, a mettere i tavoli, le sedie e tutto il resto. Cioè lo stesso pensiero di fondo su cui poi si è strutturato il laboratorio, per me è partire dal presupposto riguarda competenze che tu operatore hai di più dei ragazzi, quindi è normale che il grosso resto a te. Quando c'abbiamo ragionato all'inizio era bello pensare che in prospettiva, un domani, o comunque passo passo, loro abbiano sempre più competenze in merito. E da una parte è vero perché oggi Flavio inginocchiato qui a montare lo schermo lo fa meglio di come lo faceva l'anno scorso, anche di spirito. Dopodiché questo laboratorio ha delle caratteristiche che lo distinguono da tutti gli altri laboratori, dovute al fatto che unisce un lavoro fatto sui ragazzi a un lavoro che è quello della, come dire, offerta culturale. [...] Noi siamo sottoposti alle richieste di infinite persone, di infinite realtà, c'è chi ci dice 'però fate dei film leggeri' [...] tu stai in mezzo e in più devi trovare il modo di coinvolgere i ragazzi in queste scelte [...] quindi viviamo in questa condizione in cui dobbiamo equilibrare le due cose [OP. SOC. 1]

Ma come nota sottilmente Luana, che tipo di relazione si instaura tra il pubblico e gli utenti?

**OPERATRICE:** I signori, è vero, chiedono dei ragazzi, perché loro vivono qua, loro sono simpatici, perché parlano delle loro cose, ma

non perché sono padroni della casa, non perché sono padroni della situazione. Vengono da me o vanno da Giovanni. [OP. SOC. 11]

**FP:** *E non c'è socializzazione degli altri con loro?*

**OPERATRICE:** Ma non è la socializzazione di accoglienza [...]

**OPERATORE:** Ma quel signore l'altro giorno è venuto e chiedeva se c'era Silvio [un utente]

È una relazione di reciprocità potremmo chiederci? Cosa la faciliterebbe? La dimensione visiva analizzata nel paragrafo 4.2 mi torna utile come possibile chiave di lettura nel cercare un equilibrio che comunque va bilanciato situazione per situazione. Nella prima edizione della rassegna il film viene presentato al pubblico dagli utenti riuniti sul palco di fronte al telone con un microfono in mano. Gli anni successivi si decide di non fare più questa esibizione, forse anche a seguito di discussioni stimolate dalle nostre (mie e di Onnis durante le occasioni delle interviste) domande relative a questa eccessiva presenza del disabile. Quasi un mostrare che il prodotto del laboratorio è il “ragazzo” che ha imparato a dire il nome inglese di un film, a svelarne la trama, insomma la trasformazione visibile degli utenti in “can do people”.

Ma il film è pronunciato male, la trama è sconnessa: un disabile intellettuale può/deve saper introdurre un film? L'assenza dell'operatore dalla scena mi sembra amplificare questo sbilanciamento, quando invece, a mio avviso, il vero prodotto del laboratorio è l'evento stesso il quale, più lo si stacca dal contesto riabilitativo, più mi sembra capace di mettere in atto processi inclusivi.

È dunque il laboratorio socio-riabilitativo il mezzo per fare inclusione sociale? E cosa ne limita la produttività? La composizione numerica del gruppo? La visibilità dello staff? L'obbligo del risultato educativo? La ricerca del consenso del pubblico? Domande retoriche che amplificano alcune delle richieste implicite nelle parole degli operatori che si trovano di fronte all'urgenza “*di risolvere una situazione*”, “*di tamponare i buchi*”, in pratica “*di non avere tempo*” e mezzi.

## 4.4 Itinerari per un benessere culturalmente sostenibile

In conclusione del capitolo e della sezione etnografica vorrei proporre, in maniera puramente ipotetica, degli indirizzi operativi verso una *destinazione cultura* delle pratiche socio-sanitarie.

La nascita della biomedicina moderna viene posta da Foucault nei termini di una “rivoluzione epistemica” che articola in forme nuove lo sguardo e il discorso sul corpo. Questo mutamento si basa sulla pratica della dissezione dei cadaveri, in quell' “entrare nel corpo, costruire la malattia” (B.GOOD 2006) che separa la scienza medica dalla metafisica a cui da secoli si era legata.

Il rapporto del visibile e dell'invisibile, necessario ad ogni sapere concreto, ha cambiato struttura e ha fatto apparire sotto lo sguardo e nel linguaggio ciò che era al di qua e al di là del dominio [...] Le forme della razionalità medica s'immergono nel meraviglioso spessore della percezione, offrendo come primo volto della verità la grana delle cose, il loro colore, le loro macchie, la loro durezza, la loro aderenza. Lo spazio dell'esperienza sembra identificarsi al dominio dello sguardo attento, della vigilanza empirica aperta all'evidenza dei soli contenuti visibili (FOUCAULT 1968: 6-7)

Quello che ho definito il malessere della cultura nei processi inclusivi mi sembra dunque racchiudersi nell'ampia egemonia acquisita dal determinismo biologico sostenuto dal sapere medico e dalle istituzioni sanitarie dello Stato. Come scrive Dei “è questo che rende così difficile per noi, oggi accettare l'idea che corpo, salute e malattia possano rappresentare campi culturali. Ci appare un'idea controintuitiva, dal momento che consideriamo questi aspetti della nostra vita come non soggetti alla variabilità culturale anzi, li definiamo usualmente in contrapposizione alla soggettività e alla cultura” (DEI 2012: 150).

Interagendo con la biomedicina l'antropologia, piuttosto, può ampliare il suo discorso rendendo visibile, alla sua esperienza clinica, la dimensione storica del “progetto comunitario dell'operabile”, decifrando quella “ovvietà in cui ovviamente si vive” (DE MARTINO 1977: 636-640).

Nel caso di studio qui considerato, questa “felice” dimenticanza dell'apri e chiudi

del tempo si sviluppa però nella quotidianità degli atti di *cura*, in quel continuo dialogo di corpi, persone, discorsi – tra le contraddizioni sempre in transito nelle prassi corporee e nelle sfumature dell'agentività dei soggetti – che mi permette di leggere tramite il *modello culturale* la disabilità in termini relazionali, e non essenziali (DEVLIEGER et al. 2016), immaginando la permeabilità creativa di un contesto su cui disegnare nuovi itinerari.

Tornando quindi al problema del nome e a quel primo momento riflessivo messo in atto dal Servizio in occasione del decennale dell'apertura del Casaletto<sup>124</sup>, assieme a Soana Tortora, esperta di *welfare solidale*, si era ragionato sull'importanza di mettere in moto uno scambio di “collaborazione solidale”:

E allora andiamo a guardare che cosa abbiamo da mettere in comune. Innanzitutto i luoghi. Il Casaletto è un bene comune di questa città, di questo quartiere, di questa comunità. Ma guarda caso, anche qui dove stiamo [nel giardino di quartiere antistante il Casaletto] è un bene comune di questo quartiere, di questa città, di questa comunità. [...] E allora proviamo a riflettere e a parlare in questo cammino che noi stiamo facendo e che voi state facendo, che cos'è che ha da offrire la comunità del Casaletto? Proviamo a dircelo, proviamo a raccontarcelo. Ha da mettere in comune un forno per il pane, ha da mettere in comune un orto, uno spazio per gli abitanti del quartiere [...] Solo questo? Forse ha da mettere in comune le persone, prima di tutto, gli operatori, le loro storie, anche le loro sofferenze e il loro cammino e questi dieci anni di storia che non sono una storia che sta chiusa lì, perché oggi l'abbiamo portata fuori questa storia, è una storia che appartiene a questa comunità, a questo quartiere. [...] Ho sentito molte volte qui dire “non abbiamo un nome”. Scusate io vorrei essere un pò Bastian Contrario, il Casaletto un nome ce l'ha ed è il Casaletto. È il Casaletto. Ha un'identità così, forse varrebbe la pena di scriverlo<sup>125</sup>.

L'inclusione sociale, in questi termini, diventa di nuovo sinonimo di reciprocità, non inclusione *delle* persone con disabilità, ma capacità di rendere inclusivi e interattivi i contesti. Un'operazione difficilissima e che, come si diceva, richiede metodo, formazione, competenze nuove, abilità ginniche nel muoversi dentro, tra e oltre la rete, capacità di presa in carico del sistema relazionale e comunicativo, visionarietà oltre le “local ecologies of care” degli immaginari socio-sanitari locali. Il tutto muovendosi continuamente tra il contesto e il proprio mondo, tra responsabilità sociali e sentimenti personali.

---

<sup>124</sup> Si veda il Capitolo 1

<sup>125</sup> Trascrizione intervento in Atti del Convegno

E non è forse il Casaleto stesso custode di successi e fallimenti su cui costruire nuovi percorsi formativi, un immateriale patrimonio di esperienze da mettere in circolo per la comunità professionale del Centro Diurno e per il territorio che lo ospita? In fondo cos'è una comunità? L'etimologia della parola latina *communitas* (*cum+munus*) nella lettura che ne dà Esposito (ESPOSITO 1998) può essere di estrema utilità: “Il *munus* che la *communitas* condivide non è una proprietà o una appartenenza. Non è un avere, ma, al contrario, un debito, un pegno, un dono-dare. E dunque ciò che determinerà, che sta per divenire, che virtualmente già è, una mancanza”.

É quindi, per dirla in termini antropologici un  *dono*, la cui dinamicità del *dare-ricevere-ricambiare* crea ed esige vincoli di reciprocità.

Laura Faranda, nel suo intervento “[*alla finestra*] Ripensando(*si*) una comunità” in occasione del Convegno del decennale del Casaleto, portò l'inclusione dentro la forza metaforica del mito di Pan, il dio straniero e deforme che entra nella città e genera *panico*. Quella di Pan è una figura che terrorizza per il suo volto e per le sue grida con cui chiede attenzione e reclama accoglienza nella città di Atene dove, dopo l'incontro con un araldo, verrà finalmente collocato come *corpo apolide* nello spazio sacro dell'Acropoli.

É la solitudine di Pan di cui si appropria la città ed è la solitudine dell'altro che rafforza, nel segno dello straniamento, la potenza di una comunità. [...] perché senza la vulnerabilità una città non si rafforza. Dobbiamo in qualche modo ricordare che non c'è alterità più inebriante della vulnerabilità che ci abita (FARANDA. Atti del Convegno)

Una vulnerabilità da riconoscere non solo nell'altro disabile, ma nella difficile dimensione *meta* del proprio lavoro: persone in carne e ossa che interagiscono tra di loro, cercando di spiegare i comportamenti umani, in un gioco in cui "non solo è mobile il bersaglio-oggetto di studio, ma anche la postazione del tiratore" (CLEMENTE 1989), quasi fosse una difficilissima partita a croquet (SOBRERO 1999) in un immaginario *paese delle meraviglie*<sup>126</sup>.

---

<sup>126</sup> “Alice pensò che non aveva mai visto un campo di croquet tanto curioso in vita sua: era tutto buche e solchi, le palle erano porcospini vivi, e le mazze erano fenicotteri vivi, e i soldati

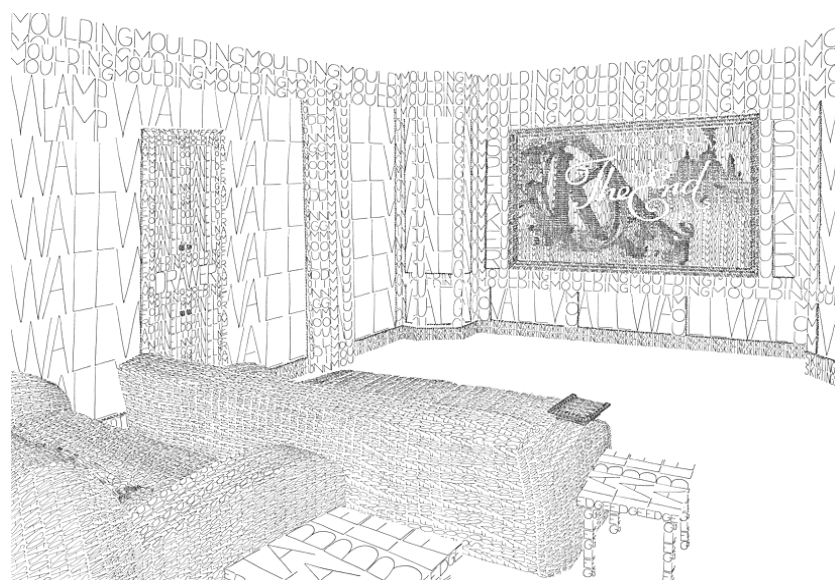
Nell'impossibilità di individuare le regole del gioco se non pensando ai nessi logici in termini di storie intercorporee, una competenza *meta*, quindi, per essere operatori consapevoli del capitale simbolico delle proprie pratiche, consiste nel farsi facilitatori nella costruzione di una *communitas*, più che definitori di una *immunitas* (ESPOSITO 1998). Imparando quindi a dosare, di volta in volta, gli ingredienti della visibilità, da declinare strategicamente anche in termini di invisibilità politica (PONTRANDOLFO 2014): “esporre il minimo per non essere vulnerabili e esporre il massimo per poter essere riconosciuti come portatori di una bio-legittimità” (MINELLI, REDINI 2015).

---

dovevano piegarsi in modo da reggersi sulle mani e sui piedi per formare gli archi. Alice scoprì subito che la maggiore difficoltà riguardava l'uso del suo fencottero: riusciva abbastanza agevolmente a prenderlo sotto il braccio, con le zampe penzoloni, ma in genere appena era riuscita a metterlo col collo teso a dovere, e stava per assestare un colpo al porcospino col suo capo, quello si torceva da una parte e la guardava in viso con un'espressione tanto perplessa che Alice non poteva fare a meno di scoppiare a ridere; e quando riusciva a fargli abbassare il capo, e stava per ricominciare un'altra volta, era davvero irritante scoprire che il porcospino si era sgomitato e stava per farsela; e come se non bastasse, dovunque volesse indirizzare il porcospino c'era di solito in mezzo una buca o un solco, e siccome i soldati piegati in due continuavano a rialzarsi e ad andarsene in altri punti del campo, Alice giunse ben presto alla conclusione che si trattava di un gioco difficilissimo”. (L. Carroll, *Alice nel paese delle meraviglie*)

## Capitolo 5

### Conclusioni *tra* i muri linguistici



Thomas Broome, *Homecinema*

#### 5.1 “Pure io faccio il gruppo della montagna!”

*Ma che c'è dunque di tanto pericoloso  
nel fatto che la gente parla  
e che i suoi discorsi proliferano indefinitamente?  
Dov'è dunque il pericolo?*

M. Foucault, *L'ordine del discorso*

Così Maria urla felice alla sua compagna di danza Lucia, non appena scopre che



anche lei va in montagna. Maria è una persona con una disabilità intellettiva, da diversi anni vive nella Casa Famiglia situata nel Casaletto. Svolge tre laboratori nel Centro Diurno Lumière (tra cui quello di “Escursionismo/Trekking”) e lavora da McDonald's. Cambia spesso fidanzato e si è iscritta ad un corso di danza in una palestra vicino casa.

La prospettiva Casaletto-centrica di questa tesi ha guidato in maniera quasi naturale la sequenza descrittiva di Maria. Sicuramente Lucia, se avesse dovuto presentarla a qualcuno, avrebbe detto “*una mia compagna di danza*”, per poi probabilmente aggiungere “*compagna? Una... insomma un po' lenta, poi non si ricorda mai i passi*”.

Mi immagino perché alla scena non ho partecipato, ma ho sentito i racconti di Maria il giorno dopo le due a chiacchierare nello spogliatoio, con Lucia che a un certo punto dice che sabato prossimo andrà sul Monte Gennaro a fare un'escursione. Al che Maria, sorpresa di ritrovare nelle parole di un'altra persona il “suo” Monte Gennaro, meta di tante gite che qualcuno che lei conosce definirebbe “riabilitative”, esplode nel suo classico acuto, urlando: “*pure io faccio il gruppo della montagna!*”. A questo punto, congetturo, si trovano entrambe in uno spazio indialogabile e per nulla inclusivo. Un dislivello linguistico le separa e le loro singole esperienze sul Monte Gennaro non trovano modo di sintonizzarsi, neanche con un banalissimo: “*ma ai pratoni ci sei arrivata?*”.

In questa scena fanta-etnografica si condensano quelli che ho definito “discorsi di seconda generazione”, determinati dal linguaggio socio-sanitario del “*fare i laboratori di...*” che diventa, nelle parole dell'utente in riabilitazione in contatto con contesti non sanitari, un muro linguistico e relazionale.

Attraverso gli intermezzi etnografici che accompagnano le pagine di questa tesi ho cercato di utilizzare la narrazione come metodologia per descrivere e (al tempo stesso) disarticolare la dimensione discorsiva e performativa del mio campo di studio, inseguendo nel movimento narrativo quel *fare* culturale della disabilità nella dialettica *discorso/evento* inscritta nel tempo di un Servizio Disabili e del suo Centro Diurno socio-riabilitativo.

Dal corpus narrativo (di interviste, dialoghi e situazioni) cerco di far emergere il commentario interpretativo attraverso il quale i miei attori sociali si spiegano, davanti al mio registratore, le proprie giornate, alternandolo con le mie interrogazioni posizionate ai confini tra osservazione e partecipazione alla pratica.

L'analisi del discorso che porto avanti si basa sull'assunzione che i fenomeni siano modellati da pratiche espressive e comunicative, li ho definiti “fatti comunicativi”, non per negarne la materialità corporea, piuttosto per enfatizzare i processi attraverso i quali la realtà è appresa e tramandata: “Impairment or disability is culturally constructed through ways of talking and treating and writing” (INGSTAD, WHYTE 1995: 267).

L'analisi performativa della disabilità che fa capo ai *performance studies*, considerando la situazione di disabilità come una forma radicale di arte performativa, teatro dell'invisibile portato all'estremo, di fatto la legge in termini corporei, creativi e performativi: “something one *does* rather than something one *is*” (SANDHAL, AUSLANDER 2006: 10).

Infine, l'ancoraggio frequente (seppur non esplicito) a quelle tre dimensioni della narrazione che sono “self, body and time”, individuate da Ingstad e White (in quel testo fondamentale nella storia degli studi per la formalizzazione dei rapporti tra “Disability & Culture” insiti nel titolo) mostra la centralità di un approccio di analisi culturale che si innesta a sua volta nella necessaria contestualizzazione delle relazioni sociali e politiche nelle quali i significati sanitari locali si plasmano.

*Dal* corpo narrativo di Maria cerco quindi di estrapolare i frammenti di un discorso disciplinare *del* corpo di Maria, come insegna l'antropologia medica.

Ma nel *discorso* che si fa *evento*, col processo storico che si fa *vissuto*, come avviene nell'interazione nella palestra di danza, cerco infine, in questo capitolo conclusivo, di sondare le possibilità di un'assistenza che da transitiva possa porsi in maniera generativa, ipotizzando paralleli “fatti comunicativi” per dar conto del potere, ancora oggi trasformativo, della sanità pubblica come luogo privilegiato nella produzione di significati e cambiamento.

## 5.2 Questioni di *visual activism*

Studi recenti mostrano come i media di ogni tipo siano profondamente implicati nella creazione di un maggior senso inclusivo di cittadinanza (COLEMAN 2010, GINSBURG 2012) nei termini di “visual activism” (GARLAND-THOMPSON'S 2009). Un modo di usare l'arte per estendere la propria agentività e visibilità: come dire “ 'look at me' rather than 'don't stare' ” (GINSBURG, RAPP 2013).

Ho cercato di mostrare l'importanza di un approccio visibilista in termini di rivendicazione politica, ma nello stesso tempo ho indicato nella iper-visibilità il rischio di un effetto paradosso dell'inclusione, nella conseguente ghettizzazione dell'immagine.

Come si è visto, nell'ambito sociale si usa spesso la strategia della visibilità della disabilità: basta cliccare la parola “handicap” su un qualsiasi motore di ricerca su Internet ed escono fuori immagini di disabili che sorridono, che lavorano, che chiedono finanziamenti per un progetto che li riguarda. Ma il linguaggio oltre l'ambito del sociale sta cambiando e il discorso pubblicitario, per certi versi, sembra allinearsi ad una rappresentazione antropologicamente feconda che rende le persone disabili da visione straordinaria ad immagine ordinaria.

La pubblicità di *Sky on demand*, andata in onda nelle emittenti televisive italiane nel 2015, sembra appunto porsi in quest'ottica: ad essere offerta è l'ampia programmazione annuale della tv digitale (dai film per la famiglia, al Campionato di Serie A, dalle nuovissime serie ai documentari), i diversi utenti di Sky vengono raffigurati l'uno dopo l'altro intenti a guardare la televisione e tra questi c'è (anche) una bambina con Sindrome di Down sdraiata sul divano insieme al padre.

Ora, come esempio etnografico, vorrei presentare brevemente il “Trekking Urbano Romano”, il prodotto culturale del laboratorio “Memorie” del Centro Diurno Lumière, che ho condotto con Stefano Onnis in questi anni.

Nato come attività che poneva al centro la ricostruzione memoriale delle vite degli utenti, si è trasformato nella progettazione di un sentiero storico-urbanistico nel Municipio di appartenenza del Casaleto. Dal sito che abbiamo creato riporto il

percorso seguito: *“il primo passo è stato quello di incominciare a capire i meccanismi delle interviste, intervistandoci prima tra di noi e poi andando in giro a chiedere a conoscenti e amici notizie del quartiere. Poi, complici alcune esperienze di passeggiate urbane svolte da un gruppo di architetti, abbiamo incominciato ad immaginare dei percorsi, dei sentieri nel Municipio di appartenenza che in un qualche modo raccontassero il suo sviluppo, la sua articolazione, a partire dalle immagini stesse presenti e radicate nel territorio: villini, palazzi ICP, esperimenti di edilizia popolare, negozi, spazi comuni, aree verdi, strade. 'Noi intervistiamo la città', e coadiuvati da ricerche su internet e letture di libri di urbanistica, il risultato di questa intervista è ora qui tangibile”.* ([www.trekkingurbanoromano.org](http://www.trekkingurbanoromano.org)).

Abbiamo quindi inserito la passeggiata all'interno della rete del “trekking urbano” e chiesto ad una grafica di crearci un logo distintivo come mezzo di comunicazione che mettesse al centro della nostra attività il camminare piuttosto che l'assistere. Di qui abbiamo creato un sito internet e una pagina Facebook tramite i quali, con nostra grande sorpresa, nel 2016 siamo stati contattati dal “Progetto Social Trekking” di Firenze per partecipare all'evento annuale che stavano organizzando a Roma e nel quale ci chiedevano di partecipare con il nostro itinerario. Nell'ambiguità di un tale cammino, pendente verso il territorio prima che verso l'utente, questa chiamata ci ha però permesso di attivare non solo relazioni al di fuori del circolo socio-sanitario classico, ma di testare con mano le potenzialità intraviste di altre e produttive articolazioni numeriche del format laboratorio. Grazie alla casualità di alcune circostanze, il giorno della manifestazione eravamo di fatto in ranghi ridotti (in tutto due operatori e tre utenti) e abbiamo notato “i nostri ragazzi” interagire in dinamiche interessanti (ma ancora da valutare) con un pubblico esterno.

In sintesi la disabilità lasciata sullo sfondo ha paradossalmente garantito una sua maggiore visibilità, pur nella contraddittorietà di aver lasciato tanti utenti a casa: “18 Febbraio 2016. *Piera mi dice che vorrebbe portare l'utente che segue in domiciliare alla camminata...e io cerco invece di convincerla a venire da sola o con tanti suoi amici! Poi dopo mi sono sentita in colpa...*” (DdC).



*Illustrazione 9: Homepage del sito del TUR*

Una visibilità diversa è invece quella proposta in maniera molto accattivante dal progetto di grafica “The Accessible Icon” che rende dinamica l'immagine della disabilità mostrando l'omino del Simbolo Internazionale dell'Accessibilità (disegnato negli anni 1960 da Susanne Koefoed) che si muove dalle sue geometrie rettilinee in un plastico movimento simbolico.

The Accessible Icon Project is an ongoing work of design activism. It starts with a graphic icon, free for use in the public domain, and continues its work as a collaboration among people with disabilities and their allies to a more accessible world<sup>127</sup>.

<sup>127</sup> Da [www.accessibleicon.org](http://www.accessibleicon.org)



*Illustrazione 10: The Accessible Icon*

Una grafica che si rivolge all'immaginario, all'esplicitazione della frammentazione di totalità, ma che, al contempo, propone, a livello micro, unità compatte, contesti suggestivi e armonici, tra “risonanza” (“il potere che ha un oggetto messo in mostra di estendersi oltre i suoi confini formali verso un mondo più vasto, di evocare in chi guarda le complesse e dinamiche forze culturali da cui è emerso e da cui può essere assunto come metafora o almeno come metonimia”) e “meraviglia” (“la capacità di un oggetto di imporre a chi guarda di fermarsi, di trasmettere un senso ineludibile di unicità, di evocare un'attenzione accentuata all'estremo”), come l'antropologia museale insegna (PADIGLIONE 2008).



*Illustrazione 11: Cover stiker da [www.accessibleicon.org](http://www.accessibleicon.org)*

Riprendendo il discorso sulla retorica della visibilità affrontato nel Capitolo 4 come un tratto distintivo delle professioni socio-sanitarie, l'attivismo visuale proposto non vuole porsi come strumento di attivismo in termini politici, peraltro difficilmente compatibili con la prospettiva di una ricerca, piuttosto farsi traduzione concreta del decentramento territoriale dei servizi sanitari auspicato dagli "ecologisti delle relazioni" (MEDEGHINI, VADALÀ, FORNASA, NUZZO 2013) con un pratico decentramento simbolico della visualizzazione totalizzante dell'utente.

É in questa linea che si propone, nell'Appendice, una selezionata successione di "Locandine" pubblicitarie delle attività del Casaleto le quali mostrano, negli anni, un progressivo nascondimento della disabilità (di cui mi sento in parte promotrice) a favore della centralità dei contesti di interazione, come un cineforum o una passeggiata culturale presentati con un sempre maggior coefficiente estetico e quindi (forse) inclusivo.

In questo passaggio dalla clinica alla comunità (INGSTAD & WHITE 1995: Introduction) il linguaggio abilista della riabilitazione può essere recuperato propositivamente come una possibilità per gli studi sulla disabilità di sfuggire la ghettizzazione disciplinare e porsi piuttosto come *ability-cultural research*: "to investigate cultural aspects of ability preferences, the culture of ability preference and the impact of ability preference on society" (WOLBRING 2016: 146)

E se l'antropologia si è spesso allineata alle politiche retoriche di riconoscimento delle minoranze, come nel caso dei Rom di Melfi, "remaining faithful to anthropological study means to refuse, along with them, not the words in an absolute sense, but the rhetorical politics of recognition", esplicitando un discorso nel silenzio, "a space without words" (PONTRANDOLFO 2014).

É infine in linea con questi discorsi elusivi che ho evitato di parlare nei termini di una antropologia della disabilità. Quella proposta è una ricerca che si appoggia su molteplici prospettive teoriche e ne fa un uso libero, a tratti impressionistico, per delineare una lettura antropologica delle pratiche culturali legate alla disabilità, a partire dall'analisi di un determinato luogo di cura dove avvengono scambi comunicativi indicativi di un più generale ambito socio-sanitario.

Promuovo la presenza della figura dell'antropologo nelle équipes multidisciplinari che coordinano le attività riabilitative come uno sguardo che può essere investito in maniera istituzionale per facilitare la cosiddetta inclusione sociale calibrandola culturalmente.

Parlo del settore locale della disabilità come di un processo dinamico di costruzione di significati, e quello che operativamente propongo è il ripensamento di questo processo come una produzione partecipativa e consapevolmente relazionale del significato (nei rapporti sociali e simbolici tra disabili e *caregiver*), fino ad ipotizzare possibili forme di intervento (come i percorsi formativi, per esempio) capaci di generare nuove consapevolezze e nuove pratiche operative: “investire sul fronte dell’efficacia simbolica riduce i tempi complessivi del processo terapeutico, configurandosi nei termini di una virtuosa sinergia fra efficacia ed efficienza. Evidentemente per realizzare una tale sinergia bisogna intervenire tanto sul fronte della formazione quanto su quello della riorganizzazione dei servizi, in termini compatibili con la possibilità di espletamento pratico di tali principi” (QUARANTA, RICCA 2012).

Infine cerco di incoraggiare nei discorsi riabilitativi che oggi si stanno avvicinando alla *qualità di vita*<sup>128</sup> finalità operativa che rende necessaria una nuova concettualizzazione dell'intervento terapeutico, da identificare non più con la restituzione di uno standard di funzionamento, ma “con la tensione a fornire a ciascuno ciò che meglio permetta di provare soddisfazione negli ambiti di vita di maggior interesse” (BERTELLI 2002) la dimensione culturale e simbolica come variabile strumentale tra le altre per comprendere la relazione tra interesse e soddisfazione di un canto stonato.

### 5.3 Made in Casaleto

La scomposizione culturale del Casaleto – luogo operativo principale delle attività del Servizio Disabili Adulti qui considerato – che ho cercato di delineare mi piace

---

<sup>128</sup> L'Università di Toronto sta sperimentando lo strumento per la misurazione della QdV: “Quality of life instrument package” che si basa sulla relazione tra interesse e soddisfazione.



immaginarla accostandomi a quello che Gramsci dal carcere scrive alla cognata Tania, esprimendo con poche parole una tensione “umana, politica ed etnografica”, come nota Pizza (PIZZA 2003: 35): “*Leggo molto, libri e riviste; molto, relativamente alla vita intellettuale che si può condurre in una reclusione. Ma ho perduto molto del gusto della lettura. I libri e le riviste danno solo idee generali, abbozzi di correnti generali della vita del mondo (più o meno ben riusciti), ma non possono dare l'impressione immediata, diretta, viva, della vita di Piero, di Paolo, di Giovanni, di singole persone reali, senza capire i quali non si può neanche capire ciò che è universalizzato e generalizzato*” (GRAMSCI 1996 [1947]).

Questa attenzione alla costruzione della soggettività, prima che al soggetto già dato, e che richiama quella volontà di *situare* la disabilità in relazioni storiche, ha determinato la scrittura di una tesi sulla disabilità a partire dalle pratiche esperienziali ed interpretative dei professionisti della cura.

Per dar conto del processo intersoggettivo di costruzione discorsiva della disabilità, ho volutamente lasciato la sua figura sullo sfondo, per mostrare piuttosto il processo istituzionale ed umano che la *fa* quotidianamente in quanto traccia incorporata di un'emergenza permanente.

Nell'asimmetria denunciata tra diritti sanitari definiti ed esigibili, e indeterminati diritti sociali, quello proposto è un ripensamento della logica delle capacità in termini culturali, insinuando nella discordanza la necessità da parte dell'antropologia di farsi portavoce di un “diritto al significato” (GADOW 1980). Un diritto culturale nel campo delle politiche a favore delle “persone *con* disabilità”, dove la preposizione che le definisce vincoli piuttosto gli operatori socio-sanitari a fare i conti *con* la dimensione *meta* del proprio lavoro.

Un intervallo interpretativo su cui riflettere le azioni simboliche e politiche delle relazioni intercorporee nei contesti riabilitativi, una pausa del tempo dunque da considerarsi, come di nuovo mi piace immaginare, nei termini con cui Basaglia definiva la possessione, di fatto criticando — come nota Pizza (PIZZA 2007) — il concetto di *empatia* a favore invece di un paradigma relazionale e contestualizzante: “L'intervallo è dunque da considerarsi lo spazio necessario a due corpi che si

incontrano per poter salvaguardare ciascuno la propria intimità dall'altro: venendo a mancare quest'intervallo l'uno dei poli dell'incontro sarà sopraffatto dall'altro” (BASAGLIA 1981:301). Nella centralità osservativa data al corpo dello psichiatra da parte dello psichiatra italiano vorrei porre il patrimonio narrativo del Casaletto che mi sembra avere solide fondamenta esperienziali per immaginare dinamici contro-tempi formativi. Penso alla danza dove le *contretemps* è un passo in anticipo sul successivo e dove il tempo si proietta nello spazio producendo un movimento inatteso. E lo penso inatteso purché lo si immagini co-ordinato in un spazio metodologico di reciproca trasformazione disciplinare, quasi a indicare in questo *être-à-deux* che la radice di ogni reciprocità è nell'alterità.

Una formazione molto pratica e fatta di storie, una “partita a croquet”, come si diceva, per ampliare il capitale inclusivo del Casaletto. E uso il termine ambiguo di *inclusione sociale* (perché comunque è la linea di indirizzo internazionale a cui sottostare), purché lo si declini come coinvolgimento attivo degli operatori in termini di *comprensione* e non come *integrazione* del disabile.

“Inclusione: coinvolgere o assimilare?”, si chiede Habermas. Appartiene alla dimensione socio-culturale delle persone naturali crescere come individui dentro forme di vita intersoggettivamente condivise, definendosi in rapporti di riconoscimento reciproco (HABERMAS 2008:151). Ecco, questo riconoscimento lo colloco nell'intervallo di tempo in cui un operatore sanitario si ferma di fronte la porta di una sala di rianimazione, per ricordarsi che bisogna bussare, anche da dentro se non risponderà nessuno. È un esempio che traggo dalle discussioni con Onnis, incarnazione di quel *meta*-operatore ipotizzato, la cui *postura* accogliente verso le proprie categorie culturali considero fondamentale per indirizzarci contro le forme inconsapevoli di violenza discorsiva cui andiamo incontro, nostro malgrado.

Propongo, infine, come sintesi visuale e operativa di questo discorso il *brand* “Made in Casaletto”, personalmente introdotto nel Centro Diurno Lumière come logo rappresentativo dei suoi “prodotti” materiali (e simbolici).



Illustrazione 12: *Il Logo dei prodotti del Centro Diurno Lumière*

Ha un'estetica pubblicitaria sicuramente poco accattivante, ma è per me testimonianza di un *visual activism* che nel mettere le Rosselle del Casaletto sullo sfondo di un palco, sia portatore di un fabbisogno, tutto ancora da analizzare e costruire, di competenze interpretative e comunicative, in una reciprocità verso se stessi e verso gli altri. Perché, come disse De Martino poco prima di morire, “intanto vivere la realtà è già scienza”.

# APPENDICE

# Elenco Diagnosi

Segue lista delle diagnosi degli utenti in carico al Servizio Disabili Adulti ASL RM1 (ex ASL RMA), come da file amministrativo interno e relativo al 2015.

- 1 Tetraplegia C6, sindrome bipolare
- 2 Stato vegetativo da encefalopatia post-traumatica
- 3 obesità Disendocrina - ipoacusia bilaterale - grave oligofrenia riferibile a sofferenza perinatale
- 4 insufficienza mentale di grado medio - ipertensione arteriosa - diabete mellito - cardiopatia
- 5 Disturbo generalizzato di sviluppo tipo autismo
- 6 Oligofrenia con s. psicotica dissociativa - ritardo mentale grave
- 7 cecità assoluta e ritardo mentale
- 8 encefalopatia prenatale (forcipe), ritardo psicomotorio
- 9 grave insufficienza mentale
- 10 ritardo mentale con psicosi d'innesto
- 11 ritardo mentale medio con disturbo del comportamento
- 12 disturbo della personalità a sfondo autistico
- 13 esiti di grave trauma cranico facciale con conseguente dismorfismo del volto
- 14 sclerosi multipla, difficoltà nella deambulazione, disturbi cognitivi e del tono dell'umore
- 15 sindrome di down, obesità,
- 16 tetraparesi spastica, grave insufficienza mentale
- 17 sindrome autistica - psicosi di impianto
- 18 livello cognitivo borderline, ritardo di sviluppo
- 19 sindrome di down
- 20 ritardo mentale di grado medio, disturbo motorio di tipo atassico. Sindrome epilettica generalizzata
- 21 ritardo cognitivo medio, disturbi del linguaggio
- 22 tetraplegia spastica, gravissimo deficit psichico, atrofia ottica, epilessia
- 23 Epilessia parziale con secondaria generalizzazione, disturbo del controllo degli impulsi: disturbo dell'apprendimento, dislessia
- 24 frenastenia
- 25 pregresso intervento asportazione neuroblastoma laterocervicale dx s. extrapiramid. Atassica, disturbo personalità con tratti depressivo-ossessivi, atonia vescicale con oliguria ed uso catetere
- 26 cerebropatia epilettogena e ipoevolutismo psichico
- 27 tetraparesi spastica, oligofrenia di grado lieve
- 28 sindrome di down
- 29 insufficienza mentale grave, psicosi allucinatoria
- 30 paraplegia flaccida arti inferiori e muscoli add. Incontinenza urinaria
- 31 sindrome di down con incontinenza urine e feci
- 32 disturbo da deficit d'attenzione e iperattività in ritardo cognitivo medio
- 33 emiparesi spastica dx, epilessia parzialmente controllata, frenastenia, disturbi del comportamento con epilessia
- 34 ritardo mentale medio.sindr.Down
- 35 Sindrome di Turner, ritardo mentale
- 36 anemia -emipar.dx-ritardo cogn.motorio grave

- 37 sindr.down ritardo cognit
- 38 cecità bilaterale da ascesso fronto basale, non deambulante, diabete insipido, incontinenza doppia
- 39 sindrome di parkinson,turbe sfinteriche
- 40 Sindrome Down
- 41 cerebropatia con insufficienza mentale da renderlo incapace nelle autonomie della vita, disprassia globale, disartria.
- 42 ritardo cognitivo medio disturbi sfera emozionale epilessia
- 43 cerebropatia con encefalite da pertosse
- 44 insufficienza mentale di grado medio lieve
- 45 Depressione maggiore ricorrente e grave senza manifestazioni psicotiche. Disturbo borderline di personalità. Ritardo Mentale
- 46 sindrome depressiva con sintomi fobico-ossessivi, blocco relazionale e scolastico
- 47 tetraparesi spastica e grave oligofrenia in esito a mielomeningocele trattato chirurgicamente
- 48 sindrome di down
- 49 sindrome di down
- 50 meniangioma ala sfenoide dx - emiparesi sx, distacco retina
- 51 doppia emiparesi con andatura spastica (tipo paraparesi), disturbi attentivi e della memoria di fissazione
- 52 deficienza mentale di discreta entità
- 53 lieve deficit intellettivo associato a problematiche affettivo relazionali
- 54 tetraplegia in esito a frattura mielica C5 C6
- 55 paraplegia in esito a trauma vertebromidollare D1
- 56 lieve ritardo mentale con fenomeni epilettici
- 57 Sindrome Pfeiffer condeficit mentale di grado medio
- 58 tetraparesi spastica (deambulazione possibile con deambulatore)
- 59 disturbi cognitivi e crisi convulsive, disturbi d'ansia e del comportamento
- 60 ipoevolutismo psichico con grave ipoacusia e paresi del facciale dx - dislalia
- 61 s. di Aicardi
- 62 tetraparesi spastica e oligofrenia da cerebropatia neonatale
- 63 deficit intellettivo di grado medio, instabilità emotiva
- 64 epilessia parziale complessa
- 65 disturbo ciclotimico grave, emiparesi dx in esito a ictus embolico, cardiopatia ischemica
- 66 sindrome di down
- 67 ritardo mentale di grado medio con instabilità emotiva affettiva, linguaggio disartrico
- 68 esiti di poliomielite ant. Acuta
- 69 paraparesi da trauma vertebro-midollare con frattura D12 mielica, disturbo della personalità
- 70 ritardo specifico dello sviluppo con disturbi del comportamento e del tono dell'umore
- 71 Oligofrenia in caratteriale.
- 72 Insufficienza mentale in soggetto Down.
- 73 disturbo generalizzato dello sviluppo con tendenza a ritiro autistico
- 74 Idrocefalia. Demenza.
- 75 Oligofrenia in soggetto Down
- 76 cerebropatia infantile
- 77 se tangram - disturbi del comportamento e ritardo mentale
- 78 Tetraparesi spastica. Lieve oligofrenia.
- 79 Insufficienza mentale lieve in personalità fragile con immaturità emotiva-affettiva
- 80 Sindrome di Gaston Lennox. Sind. acinetica da atrofia cerebrale
- 81 sordomutismo

- 82 ritardo mentale medio, disturbo schizofrenico di personalità
- 83 ritardo mentale lieve, morbo celiaco
- 84 Tetraparesi sp.
- 85 Autismo infantile
- 86 ritardo mentale e motorio sindrome comiziale
- 87 distrofia muscolare progressiva
- 88 Oligofrenia di grado medio. Pregresse crisi convulsive.
- 89 Oligofrenia di grado elevato. Impaccio motorio.
- 90 Caratteropatia di tipo autistico. Oligofrenia.
- 91 Ritardo Psico-Motorio infantile
- 92 disturbo personalita'-comportam.autistici
- 93 sindrome martin bell (x fragile)ritardo cognitivo iperattivo e impulsivo
- 94 Oligofrenia Con Microcefalia E Strabismo
- 95 cerebropatia congenita con note atasso spastiche e ritardo globale da ittero neonatale, sordomutismo, s. di sjorgren primitiva
- 96 Epilessia - deficit Psicico
- 97 esiti emorragia cerebrale con emiplegia sx trattata chirurgicamente. Epatite B, sindrome psico-organica
- 98 ritardo mentale con psicosi d'innesto
- 99 s. psicoorganica
- 100 Difficoltà cognitive. Rit. mentale di gr.medio. Diff. di linguaggio.
- 101 cardiopatia congenita, disturbi della sfera emozionale e comportamentale difficoltà di apprendimento sindrome di noonan
- 102 ritardo cognitivo grave persistenti difficoltà di linguaggio con modalità di tipo autistico
- 103 sindrome di down
- 104 displasia corticale focale fronto parietale dx con disturbi neuro vegetativi comportamentali dell'apprendimento
- 105 Ritardo Mentale Lieve pregressa meningite
- 106 RITARDO COGNITIVO LIEVE
- 107 rinviato al DSM
- 108 tetraparesi rigido spastica prev a sx - stato minima coscienza in esito aneurisma cerebrale
- 109 cerebropatia grave con esiti di tetraparesi
- 110 schizofrenia paranoide
- 111 Oligofrenia lieve. Epilessia.
- 112 ritardo mentale medio con psicosi d'innesto
- 113 Tetraparesi spastica. Oligofrenia di grado medio.
- 114 Tetraparesi spastica. Insufficienza mentale grado medio.
- 115 Distrofia Muscolare,
- 116 paraparesi spastica di marcata entità in esito a cerebropatia infantile, non deambulante autonomamente
- 117 disturbo misto sviluppo -lieve deficit cognit.-ansia-apnee gravi notturne
- 118 Paraparesi sp. eredofamiliare
- 119 Autismo.
- 120 psicosi autistica, ritardo cognitivo grave con difficoltà relazionali (s. di Roth?)
- 121 encefalopatia epilettogena da sofferenza perinatale. Ritardo lieve
- 122 Sindrome di Down. Cardiopatia congenita.
- 123 grave cerebropatia infantile con tetraplegia, deficit del linguaggio, notevole diminuzione del visus e dell'udito, crisi epilettiche
- 124 insufficienza mentale con gravissimo deficit del linguaggio, deficit visivo, deficit cognitivo grave, comportamenti autistici

- 125 paraparesi spastica, difficoltà nell'eloquio
- 126 distrofia muscolare Duchenne
- 127 tetraplegia (esito di trauma midollare C3C4C5)
- 128 Psicosi d'innesto
- 129 Cerebropatia neonatale. Ritardo cognitivo di grado medio-lieve Difficoltà comportamentale.
- 130 s. comiziale resistente alla terapia medica - esiti di emiplegia dx
- 131 livello intellettivo deficitario, difficoltà di adattamento e di integrazione sociale
- 132 sclerosi multipla
- 133 Sindrome di Down
- 134 ritardo psicomotorio con note di isolamento, psicosi autistica
- 135 insufficienza mentale di grado medio
- 136 Psicosi autistica. Non Deambulante
- 137 Deficit sviluppo psico-affettivo di grado medio-lieve.
- 138 Ipoevolutiveismo psicofisico.
- 139 insuff.mentale da cerebropatia di grado medio elevato, assenza di linguaggio spasticismo.
- 140 Tetraparesi spastica. Deambulazione nulla.
- 141 Ritardo Ment. tratti psicotici
- 142 emiparesi dx da encefalopatia dx
- 143 ritardo mentale di grado elevato in soggetto down
- 144 Tetraparesi sp. - grave ritardo mentale e compromissione relazionale
- 145 Ritardo mentale di grado medio. Deficit dell'integrazione percettivo-motoria.
- 146 glaucoma grave con ipovisione - ipotiroidismo post-tiroidismo
- 147 Ritardo mentale
- 148 Sclerosi Multipla con paraparesi e sindrome atassica, stazione eretta e deambulazione impossibili
- 149 Notevole ritardo mentale. Epilessia sub-clinica.
- 150 ritardo mentale grave con elementi autistici, gravi carenze dell'autonomia personale e della vita di relazione, comportamenti aggressivi
- 151 Grave insuf. mentale. Turbe vita relazione. Ritardo linguaggio
- 152 Ritardo mentale lieve. Esiti cerebropatia neonatale. Oligofrenia lieve. Paraparesi spastica.
- 153 Ritardo mentale gravissimo. Sindrome Lennox-Gastoud.
- 154 disturbo dello sviluppo di tipo autistico autistico con assoluta impossibilità di comunicazione per pregressa encefalopatia epilettogena
- 155 meningite streptococcica - cerebropatia spastica dell'infanzia, stato di cachessia
- 156 ritardo mentale medio grave con disturbo del comportamento
- 157 sclerosi multipla
- 158 Grave deficit intellettivo. Con atteggiamenti autistici (sindrome demenziale cronica)
- 159 sindrome di Down con deficit globale delle prestazioni cognitive
- 160 disturbo di personalità con rischio di frammentazione psicotico
- 161 Paraplegia arti inf. Paraparesi arti sup.
- 162 Sindrome down
- 163 tetraparesi spastica
- 164 Esiti P.A.A. arti inf.
- 165 ritardo mentale lieve
- 166 Sclerosi multipla. Gravi disturbi dell'equilibrio.
- 167 sclerosi multipla
- 168 ipoevolutiveismo psichico da probabile cerebropatia neonatale
- 169 esiti di encefalite da HBRPBS
- 170 Oligofrenia media
- 171 Atetosi. Cerebropatia infantile. Grave ritardo mentale.



- 173 Non vedente. Ritardo mentale.
- 174 autismo
- 175 esiti di coma celebrale a seguito di ictus emorragico con esiti di paraplegia
- 176 sclerosi laterale amiotrofica
- 177 Sindrome di Down
- 178 Oligofrenia di grado medio.
- 179 Insufficienza mentale di grado lieve moderato con marcata compromissione della vita sociale
- 180 Oligofrenia grave. Cerebropatia. Coreoatetosi.
- 181 Tetraparesi ipertonica. Sindrome regressiva neuropsicologica in leucodistrofia di n.d.d.
- 182 cerebropatia di tipo involutivo (non deambulante tetraparesi spastica da s. genetica, assenza del linguaggio)
- 183 atrofia ottica bilaterale da neurocitoma centrale
- 184 sindrome cerebellare, atrofia temporale sinistra
- 185 Sclerosi multipla.
- 186 autismo ad alto funzionamento
- 187 autismo ad alto funzionamento
- 188 epilessia - ritardo mentale
- 189 Sindrome epilettica. Distiroidismo.
- 190 Schizofrenia
- 191 ritardo cognitivo, tratti autistici
- 192 Oligofrenia grado medio lieve strabismo
- 193 Epilessia. Sindrome psico organica.
- 194 ritardo mentale lieve
- 195 Tetraparesi spastica per fattore RH
- 196 sindrome di Down
- 197 sindrome psichiatrica dissociativa, oligofrenia, grave scoliosi e cifoscoliosi
- 198 sofferenza trofica cerebrale diffusa, ritardo cognitivo in quadro nevrotico, incoordinazione psicomotoria
- 199 sclerosi multipla demielizzante - diabete mellito 1, atrofia cerebrale, atassia
- 200 psicosi con tratti autistici in soggetto con ritardo cognitivo medio grave
- 201 atassia cerebellare ad esordio tardivo
- 202 distrofia miotonica, ritardo mentale, difficoltà visive e nell'alimentazione
- 203 Insufficienza mentale grave.
- 204 Epilessia.
- 205 Sindrome down
- 206 Astrocitoma cerbrale
- 207 tetraparesi spastica
- 208 tetraparesi spastica, ritardo psicomotorio globale, crisi epilettiche
- 209 Postumi emiplegia dx. Grave oligofrenia.
- 210 grave insufficienza psichica da cerebropatia neonatale
- 211 ritardo mentale, sindrome disforica
- 212 Deficit psichico.
- 213 sindrome di klinefelter, nesidioblastoma, disturbi della deambulazione
- 214 insuff.mentale medio grave
- 215 sclerosi multipla con compromissione del sensitivo motorio arti inf. e mano sx, difficoltà deambulatoria medio-moderata
- 216 s. di down, portatore di protesi aortica
- 217 malattia del II° motoneurone (SLA) con crisi di laringospasmo, pregressa gastrectomia totale per ca, non deambulazione autonoma
- 219 Cerebrop. oligofrenica difficoltà deambulatorie 318.0 - 737.43

- 220 CA polmonare con metastasi ossee polmonari
- 221 xantomatosi cerebro tendinea
- 222 paraparesi. ritardo psic.motorio
- 223 Oligofrenia grado elevato.
- 224 Emiparesi spastica arti inferiori.
- 225 Demenza grave tipo Alzheimer
- 226 Insufficienza mentale grave. Compromissione vita di relazione.
- 227 distrassia grave e limitazione dell'autonomia
- 228 Insufficienza mentale grave con disturbi del comportamento. Compromissione vita autonoma.
- 229 Grave deficit psicotellelletivo. Sindrome di Down, distacco della retina con glaucoma
- 230 Disturbo dell'apprendimento 315,2 115,1
- 231 Tetraparesi spastica. Oligofrenia grave.
- 232 ritardo mentale grave compromissione della vita relazionale delle autonomie personali ipoevolutismo somatico.
- 233 ritardo mentale grave compromissione della vita relazionale delle autonomie personali ipoevolutismo somatico.
- 234 Trombosi asso femore popliteo sinistro
- 235 ritardo mentale di grado medio lieve. Lievi esiti di emiparesi sx (plantari)
- 236 ritardo medio con epilessia atipica
- 237 Sindrome di williams-ritardo mentale lieve - celiachia
- 238 encefalopatia neonatale, ritardo mentale, autismo
- 239 Lieve insufficienza mentale. Ipoacusia Bilaterale.
- 240 Sindrome di Down con gravissimo deficit intellettivo
- 241 Rit. psico motorio disturbi cognit. e comp.li ins. ment.
- 242 disturbo generalizzato dello sviluppo di tipo autistico,ritardo mentale grave,epilessia con crisi plurimensili in trattamento farmacologico.
- 243 Paraplegia
- 244 Ins. Ment. scoliosi sx convessa con parziale lim.ne funzionale
- 245 Grave insuf. ment. da cerebropatia neonat.
- 246 grave deficit psicomotorio.non deambula -non comunica
- 247 Insufficienza mentale grado medio. Epilessia. Frenastenia biopatica.
- 248 Oligofrenia. Sindrome di Down.
- 249 Idrocefalo triventricolare con notevole ritardo psicofisico.
- 250 Tetraparesi spastica.
- 251 tetraplegia completa C5 - C6, vescica neurologica con doppia dissinergia dello sfintere, spasticità elevata
- 252 grave insufficienza mentale, psicosi cronica di tipo autistico, non autosufficiente
- 253 esiti di meningoencefalopatia virale con crisi convulsive, psicosi d'innesto
- 254 Deficit intelletivo grave
- 255 disarmonia evolutiva con schizofrenia dissociativa e autismo
- 256 Emiplegia sx da ematoma operato nel territorio carotideo con travaso cerebro-meningeo
- 257 Oligofrenia medica grave
- 258 insufficienza mentale di grado medio grave con disturbi del comportamento e con difficoltà di relazioni interpersonali
- 259 Cerebropatia infantile con immaturità e instabilità psichica.
- 260 sindrome autistica con ritardo mentale grave
- 261 sindrome di George rit.m.lieve
- 262 lieve ritardo cognitivo
- 263 Sindrome Sax fragile ritardo mentale medio grave
- 264 Tetraplegia spastica da cerebropatia.

- 265 Gravi esiti di poliomielite. Tetraparesi spastica.
- 266 sclerosi multipla
- 267 Tetraparesi spastica atassica.
- 268 Ipoacusia bilaterale grave. Perdita visus occhio destro.
- 269 Insufficienza mentale da cerebropatia neonatale. Regressa comizialità.
- 270 Epilessia x ischemia
- 271 ritardo psicomotorio grave, doppia emiparesi, grave epilessia resistente ai farmaci
- 272 oligofrenia con grave compromissione della vita sociale
- 273 esiti da encefalopatia infantile
- 274 Rit. cognitivo medio - tratti psicosi d'innesto
- 275 Ritardo cognitivo disturbo d'ansia
- 276 ritardo cognitivo medio con elementi psicotici
- 277 sindrome di Down
- 278 oligofrenia di grado grave
- 280 insufficienza mentale
- 281 Autismo grave
- 282 insufficienza mentale grave
- 283 Sindrome di Down.
- 284 sclerosi multipla
- 285 paraparesi spastica con deambulazione gravemente compromessa (utilizza carrozzina)  
lesione corneale in OS con grave deficit visus crisi epilettiche
- 286 lesione cerebrale N.D.O., lieve ritardo
- 287 insufficienza mentale, sindrome epilettogena
- 288 tetraparesi spastica, distonica più grave a dx, epilessia tipo grande male
- 289 Tetraparesi spastica.
- 290 ritardo mentale, difficoltà di deambulazione, sindrome HHH
- 291 Insufficienza mentale grado medio.
- 292 disabilità intellettiva con marcati disturbi del linguaggio
- 293 Spina Bifida - paraplegia arti inf.
- 294 ritardo psichico; monocolo per pregresso glaucoma in soggetto con sofferenza cerebrale
- 295 Paraplegia in esito a politrauma da ferita d'arma da fuoco, vescia neurologica
- 296 Tetraparesi spastica con disartria. Sindrome atetossica. Epilessia.
- 297 Paraparesi spastica. Deficit intellettivo.
- 298 Epilessia nevrosi fobico ossessiva grave con fenomeni di autolesionismo
- 299 sindrome di Klinefelter, ipotiroidismo, obesità, ritardo mentale medio-grave, scarso controllo dell'emotività, crisi epilettiche
- 300 Psicosi mista con esiti lievi di paresi del n. radiale sx
- 301 tetraparesi spastica
- 302 Disartria. Insufficienza mentale grado medio.
- 303 sindrome di Cohen
- 304 insufficienza mentale grave con tratti d'isolamento su base prevalentemente psicotica
- 305 atropfia cerebrale sx, epilessia parziale complessa
- 306 Epilessia. Cerebropatia. Grave ritardo psicofisico.
- 307 Epilessia Ritardo psichico
- 308 ritardo psicomotorio e crisi epilettiche
- 309 tetraparesi distonica
- 310 ritardo mentale medio
- 311 handicap intellettivo di grado medio
- 312 ritardo dello sviluppo psicomotorio, disturbi cognitivi, ansia
- 313 tetraparesi spastica, encefalopatia infantile con stato epilettogeno, grave deficit psico-fisico

- 314 Insufficienza mentale gr. sindrome di Down
- 315 Epilessia. Insufficienza mentale grado lieve.
- 316 paraparesi atassospastica con vescica neurologica in esito a aracnoidite dorsale
- 317 cerebropatia perinatale con sindrome comiziale e deficit psichico
- 318 sindrome della microdelezione, ipocisia cataratta congenita
- 319 ritardo mentale, disturbo autistico e stato depressivo
- 320 frenastenia di grado elevato
- 322 Sindrome di Down.
- 323 Tetraplegia da frattura mielica
- 324 insufficienza mentale lieve
- 325 Tetraparesi spastica. Esiti di cerebropatia n.n.
- 326 Sindrome autistica.
- 327 insufficienza mentale lieve con struttura di personalità di tipo borderline con compromissione della vita relazionale
- 328 Grave ritardi psicofisico. Emiparesi destra. Gravi disturbi del linguaggio.
- 329 cecità assoluta, disturbi neuromotori in esito a ictus cerebrale, difficoltà deambulatoria
- 330 Sindrome epilettica con grave alterazione della psiche
- 331 Insufficienza mentale grado medio lieve. Disartria.
- 332 oligofrenia di grado medio e s. comiziale in trattamento
- 333 encefalopatia infantile epilettogena, microcefalia, insufficienza mentale
- 334 ritardo mentale
- 335 ritardo intellettivo con disturbi del comportamento, comizialità, spunti deliranti di riferimento per sospetta sclerosi tuberosa
- 336 Distrofia muscolare.
- 337 sclerosi multipla recidivante
- 338 encefalopatia infantile epilettogena, microcefalia, insufficienza mentale
- 340 Sindrome di Down
- 341 Epidermolisi bollosa
- 342 disturbo autistico e ritardo mentale grave
- 343 Emiparesi spastica sinistra. Epilessia. Oligofrenia.
- 344 Esostasi Mult.le deambulazione notevolmente compromessa
- 345 leucodistrofia di Pelizzeus Mezbacker, deficit visivo totale, cecità centrale
- 346 Sindrome di Down. Cardiopatia congenita. Ipertensione polmonare.
- 347 ritardo mentale con turbe del comportamento
- 348 sindrome di down, ritardo medio-grave
- 349 fibrodisplasia ossificante progressiva
- 350 ritardo mentale lieve e disartria, ritardo psicomotorio e del linguaggio
- 351 malattia demielizzante con marcata compromissione degli arti inferiori, S.M.
- 352 sindrome di Noonan con cardiopatia congenita plurioperata, difetto evolutivo neuro-psicologico, scoliosi, sclerosi multipla, glaucoma in entrambi gli occhi
- 353 ritardo cognitivo prestazionale di grado medio lieve, associato a disturbo della sfera emozionale di tipo ansioso
- 354 insufficienza mentale di grado medio - disturbo di tipo borderline con prevalenti tratti di evitamento, probabile esito, in età adulta, di un disturbo generalizzato dello sviluppo
- 355 sclerosi laterale primaria, non deambulante
- 356 Deficit intellettivo da ipoevolutismo psichico con disturbi della vita di relazione. Diabete Mellito
- 357 sordomutismo, N.I. retinite pigmentale
- 358 Insufficienza mentale di media gravità, sindrome comiziale
- 359 Tetraparesi spastica. Epilessia. Scoliosi.
- 360 ritardo cognitivo medio.sindr.down

- 362 ritardo cognitivo, lieve emiparesi dx, limitato sull'uso del linguaggio
- 363 Insufficienza mentale lieve Cifoscoliosi del rachiale di grado elevato
- 364 Grave frenastenia cerebropatica.
- 365 insufficienza mentale di grado medio, disturbi del comportamento, episodi di depressione e fasi di aggressività
- 366 psicosi di tipo autistico con compromissione delle facoltà intellettive
- 367 Lieve emiparesi destra. Sindrome comiziale. Deficit intellettivo medio.
- 368 deficit cognitivo medio grave associato a disturbi del comportamento
- 369 ritardo cognitivo lieve
- 371 doppia emiplegia atasso spastica
- 372 Insuff. ment. media turbe comp.li
- 373 sindrome di Down
- 374 disturbo intellettivo di grado medio deficit del linguaggio
- 375 Disturbo generalizzato dello sviluppo con tratti autistici
- 376 sindrome dissociativa di tipo schizofrenico con disturbi dell'affettività del senso morale del senso critico dovuta a encefalopatia da asfissia perinatale
- 377 Astrocitoma endomidollare operato, tetraparesi spastica, incontinenza sfinterica, severa rotoscoliosi vertebrale, protesi fissa
- 378 tetraparesi epilessia ritardo cognitivo
- 380 encefalopatia epiletogena con grave deficit intellettivo e motorio - comportamento autistico, grave scoliosi dorso-lombare dx convessa con deformazione della gabbia toracica, non deambulante autonomamente
- 381 Insufficienza mentale
- 382 Morbo di Lobstein. Osteopsatirosi.
- 383 Ritardo mentale lieve
- 384 Sindrome di Down.
- 385 Encefalopatia convulsiva da lesione
- 386 tetraparesi spastica
- 387 Sindrome di Wolf-Hirschomed, Epilessia, Ritardo mentale grave, Assenza di linguaggio espressivo
- 388 Sclerosi multipla
- 389 sindrome di Asperger, diabete mellito
- 390 Emiparesi destra. Sindrome psicorganica.
- 391 Insufficienza mentale medio grave, Epilessia tipo grande mole
- 392 Sindrome di Williams
- 393 grave disturbo di personalità con note ebefreniche, gravi disturbi del comportamento, ligofrenia di grado medio
- 394 ritardo mentale con epilessia
- 395 Epilessia
- 396 cecità assoluta, diabete insulino dipendente, celiachia
- 397 Tetraparesi spastica. Insufficienza mentale grave.
- 398 sindrome di Lennox - Gasteaut
- 399 sindrome di down, problemi di linguaggio
- 400 Grave ritardo mentale e psico-motorio. Emiparesi spastica dx. Assenza di linguaggio.
- 401 Sindrome di Down. Ritardi mentale medio grave.
- 402 riterdo psicofisico motorio grave.
- 403 ritardo mentale con scadimento delle funzioni prassiche ed attentive
- 404 ritardo cognitivo e psicomotorio moderato, disturbi del comportamento
- 405 Sindrome di Down.
- 406 psicosi autistica rit. Cognitivo, stereotipie motorie
- 407 ritardo mentale grave epilessia (piccole mancanze)

- 408 Oligofrenia grave.
- 409 Grave cerebropatia con tetraparesi spastica distonica, ritardo mentale grave
- 410 disarmonia evolutiva con tratti autistici, encefalopatia epilettogena
- 411 epilessia parziale criptogenetica resistente ai farmaci
- 412 Grave insufficienza mentale. Epilessia. Ritardo psico-fisico. Coriodosi miopica in OO plurifocale.
- 413 tetraparesi spastica
- 414 ritardo mentale lieve
- 415 ritardo cognitivo medio, esiti di patologia neurologica progressiva, esiti di intervento chirurgico di asport medullo blastoma fossa cranica posteriore, emp. Sx (anche vista e udito)
- 416 Sindrome di Down
- 417 Cerebropatia neonatale. Oligofrenia marcata. Epilessia.
- 418 epilessia mioclonica da sofferenza neonatale in grave ritardo mentale
- 419 grave ritardo mentale, iperattività, crisi di aggressività
- 420 piede piatto bilaterale non complicato, scogliosi disturbi del linguaggio, oligofrenia medio-grave disturbo gener. Sviluppo psichico
- 421 Paraplegia arti inferiori.
- 422 Morbo di Parkinson giovanile
- 423 Ritardo psico-motorio e del linguaggio.
- 424 Tetraparesi spastica.
- 425 Ipoevolutismo e Comizialità
- 426 Epilessia - Ritardo psicomotorio con grave compromissione della vita sociale dell'autonomia personale
- 427 cerebropatia post vaccinica - epilessia
- 428 sclerosi multipla con paraparesi ataso spastica arti inf., diplopia, stato ansioso depressivo reattivo
- 429 Atrofia muscolare spinale di tipo 2
- 430 Insufficienza mentale organica.
- 431 disturbo dello spettro autistico ad alto funzionamento sociale(Q91)
- 432 epilessia farmaco resistente, deficit cognitivo e problemi comportamentali, vescica neurologica
- 433 artrosi gottosa complicata da sindrome da allettamento - ischemia cerebrale
- 434 Sindrome di Down con psicosi simil catatonica di tipo grave
- 435 ritardo mentale e schizofrenia relazionale
- 436 Tetraparesi spastica. Disturbi del linguaggio.
- 437 malattia demielizzante
- 438 deficit deamb.defic.apprendim.
- 439 Cerebropatia spastica
- 440 sclerosi multipla
- 441 sclerosi multipla
- 442 obesità grave con allegato severo deficit nella deambulazione, psicosi cronica grave con elementi persecutori, sindrome delle apnee notturne
- 443 traslocazione reciproca della regione telomerica cr.17 braccio corto cr.11
- 444 Poliomielite grave insuf.za respiratoria, portatrice cannula tracheale.
- 445 disturbi del comportamento in oligofrenia, anomalie comportamentali, ritardo mentale lieve
- 446 sindrome di down
- 447 Sindrome di Down.
- 448 Epilessia disturbo visivo cerebropatia perinatale con grave ritardo mentale
- 449 Paraplegia spastica in soggetto epilettico grave.

- 450 Parkinson, vasculopatia cerebrale, diffuso diabete mellito tipo II, deambulazione deficitaria a piccoli passi
- 451 Rit. ment. lieve
- 452 esiti di aneurisma cerebrale ictus afasia
- 453 Grave disturbo mentale. Grande male.
- 454 Morbo di Fredrick
- 455 Morbo di Fredrick
- 456 tetraparesi spastica con grave ritardo mentale
- 457 Idrocefalo.
- 458 Autismo.
- 459 Grave Sindrome Down
- 460 Gravi disturbi del comportamento e del linguaggio. Lesione cerebellare.
- 461 Deficit cognitivo. Iposomia marcata. Ritardo psicomotorio. Disturbi del comportamento.
- 462 Epilessia Insuff. ment. Emiparesi sx
- 463 Sindrome di Lennox G.
- 464 stato vegetativo post-traumatico
- 465 esiti di tetraparesi e postumi cognitivi gravi
- 466 ritardo cognitivo grave
- 467 cerebropatia infantile con ritardo ed epilessia generalizzata
- 468 ritardo mentale medio-grave, lieve disorientamento temporo spaziale
- 469 insufficienza mentale di grado lieve - medio con grave deficit delle funzioni attentive e prassico esecutive
- 470 ritardo mentale lieve
- 471 borderline cognitivo
- 472 ritardo cognitivo di media gravità
- 473 Ritardo mentale grado medio.
- 474 Tetraparesi spastica grave.
- 475 Epilessia. Problemi comportamentali.
- 476 disconnessione ipotalamo ipofisario con ipoplasia ipofisaria. Ipotiroidismo congenito, deficit dell'accrescimento
- 477 Idrocefalo - Emiparesi spas.
- 478 sindrome di Down, oligofrenia grave e obesità
- 479 epilessia focale motoria .ritardo psych.lieve
- 480 epilessia generalizzata con crisi tipo assenze miocloniche; disturbi del comportamento; ritardo cognitivo di grado medio; spunti psicotici
- 481 sclerosi multipla
- 482 grave disturbo deambulatorio, agitazione psicomotoria in soggetto con atrofia cerebrale e cerebellare
- 483 ritardo psicosom.ridotta autonomia
- 484 ritardo cognitivo di grado medio
- 485 ritardo psicomotorio con specifica compromissione del linguaggio
- 486 ipoevolutismo psichico in soggetto affetto da probabile cerebropatia perinatale
- 487 oligofrenia di grado lieve associata a disturbo di personalità di tipo depressivo con tratti psico ossessivi, scoliosi dorso lombare
- 488 Tetraparesi spastica. Grave ritardo mentale.
- 489 sclerosi a placche e retinite pigmentosa
- 490 esiti di sofferenza cerebrale congenita, assenza di linguaggio verbale, doppia emiparesi, tratti autistici
- 491 esiti di tetraparesi con atassia, grave ritardo del linguaggio, epilessia, ritardo psichico di grado medio
- 492 ritardo mentale grave e disturbi del comportamento, distacco della retina sx e dx, con

- diminuzione della capacità visiva
- 493 Insufficienza mentale grado medio.
- 494 pregressa frattura astragalo dx postumi osteielite, grave deficit deambulatorio, pancreatite cronica, HCV
- 495 ritardo cognitivo medio-grave, ritardo di sviluppo del linguaggio, esiti di encefalopatia atassica
- 496 Paralisi cerebrale infantile,epilessia,ritardo psicomotorio
- 497 Affetto da encefalopatia congenita con oligofrenia disprassia
- 498 insufficienza mentale grave con ritiro autistico - rallentamento motorio - talassemia minore
- 499 Ritardo sviluppo psichico secondario. Microcefalia.
- 500 insufficienza mentale di grado moderato, disturbo della personalità borderline
- 501 Inibizione affettiva delle condotte intellettive causa ambiente familiare demotivante
- 502 Cerebropatia medio grave dalla nascita.
- 503 deficit di grado medio delle prestazioni intellettive, disturbi relazionali e comportamentali, s. epilettica trattata farmacologicamente
- 504
- 505 Idrocefalo - tetraparesi spastica grave - oligofrenia grave
- 506 Ritardo psicomotorio media entità.
- 508 grave obesità, con gravissima limitazione della deambulazione, diabete mellito II
- 509 Oligofrenia cerebropatia
- 510 tetraparesi spastica , disartria, disturbo dell'attenzione senza iperattività, encefalopatia post-traumatica
- 511 Oligofrenia cerebropatica Grave turbe del linguaggio
- 512 otodisplasia con esiti di ricostruzione padiglione sx, quadro cognitivo compatibile con pgresso disturbo specifico dell'apprendimento
- 513 Gr. Ipoacusia bil.le neurosensoriale Artrite reumatoride gr.
- 514 sclerosi multipla con grave paraparesi e marcata difficoltà deambuulatoria. Psicosi delirante di tipo borderline con marcata compromissione della vita sociale
- 515 emiparesi
- 516 Insufficienza ipofisaria. Ipoevolutismo psicofisico. Agorafobia.
- 517 Tetraparesi spastica. Oligofrenia. Epilessia.
- 518 Grave tetraparesi spastica. Deficit intelletivo.
- 519 amputazione arto inferiore sx causa incidente stradale
- 520 destrutturazione della personalità, deficit intelletivo
- 521 Psicosi di tipo autistico
- 522 Ritardo psicomotorio.
- 523 trifonia 21 con ritardo mentale
- 524 Sindrome di Down.
- 525 ritardo mentale moderato con segni di danno organico cerebrale e psicosi d'innesto. Compromissione della vita sociale di relazione
- 526 Disturbo specifico di apprendimento misto
- 527 Ritardo psico-motorio da esiti di cerebropatia perinatale.
- 528 Slerosi multipla
- 529 Epilessia generalizzata resistente
- 530 Grave ritardo psicomotorio. Autismo infantile.
- 531 diplegia spastica da cerebropatia neonatale, ernia del disco, sciatica bilaterale
- 532 autistico sindrome di asperger.
- 533 grave ritardo cognitivo e psicomotorio globale
- 534 Disarmonia dello sviluppo psicoaffettivo ed intelletivo.
- 535 ICD-9: 318.0 - 208.2 - 367.1 Malattia di Charcot Marie Tooth, con difficoltà di



- deambulazione, glaucoma bilaterale con miopia progressiva, cataratta bilaterale
- 536 Deficit mentale da danno organico cerebrale.
- 537 sclerosi laterale primaria, gravissimo deficit deambulatorio
- 538 ritardo cognitivo medio con disturbo dello sviluppo affettivo relazionale
- 539 lieve deficit intellettivo, rotoscolioso dorso lombare, ipercifosi dorsale sindrome malformativa
- 540 atrofia cerebellare vermiana con atassia gravissima, dismetria gravissima compromissione della deambulazione
- 541 ritardo mentale di grado medio grave da cerebropatia neonatale, autismo
- 542 ritardo mentale di grado medio, nevrosi ansioso depressiva con disarmonia dello sviluppo affettivo, esiti di piedi torti e deficit visivo bioculare
- 543 disgenesia del corpo calloso e cisti aracnoidea sx pz con tetraparesi spastica e epilessia parziale.
- 544 grave ritardo, sindrome comiziale, atteggiamenti autistici
- 545 oligofrenia con tratti autistici
- 546 sindrome di Down, tracheostomizzata per insufficienza respiratoria grave, obesità
- 547 esiti cereb.ia con disprassia disturbi cognitivi e relazionali
- 548 Ritardo cognitivo, epilessia
- 549 Insuff. ment. medio grave epilessia
- 550 HIV positivo Trasferito
- 551 Epilessia stenosi laringo tracheale - portatore cannula
- 552 ritardo psicomotorio con ritardo lieve - disturbo generalità di tipo psicologico
- 553 oligofrenia
- 554 Sindrome di Down con oligofrenia medio gr.
- 555 Grave deformità arti sup.
- 556 Spina Bifida -fragilità ossea- paraplegia flaccida
- 557 Morbo di Pott gravi deformità scheletriche paraparesi spastica arti inferiori Trasferita
- 558 sclerosi multipla
- 559 Cerebropatia perinatale con disturbi della coordinazione.
- 560 Sindrome autistica. Cerebropatia neonatale. Grave ritardi psicofisico.
- 561 Ritardo mentale da toxoplasmosi congenita.
- 562 ritardo mentale di grado grave, epilessia, gravi disturbi del comportamento con tratti autistici
- 563 Encefalite.
- 564 Sclerosi multipla
- 565 Grave ritardo psicofisico. Idrocefalo.
- 566 DISTURBO D'ANSIA RITARDO MENTALE
- 567 Emiparesi dx post operatoria sindrome dissociativa
- 568 Deficit intel. disturbi compor.li
- 569 sindrome dissociativa con le caratteristiche della psicosi paranoide - ritardo mentale?
- 570 mielocardiopatia cervica spond. Paraparesi spastica arti inf.
- 571 disturbi depressivi
- 572 paraparesi spastica sclerosi multipla, disturbi sfinterici
- 573 Ritardo mentale medio
- 574 sindrome di Williams 318.0 - 300.20 - 758.89
- 575 Ipotiroidismo con grave ipoevolutismo somatico e psichico.
- 576 emiparesi dx arti sup. e inf.
- 577 meningococco da virus, sordastr, lieve ritardo
- 578 Oligofrenia post-cerebropatica. Epilessia. Disartria. 318.1 - 310.1 - 345.10
- 579 Grave ritardo psicofisico. Oligofrenia secondaria.

- 580 sindrome di Down
- 581 ritardo mentale lieve
- 582 insufficienza mentale, esiti di asportazione amartoma vascolare
- 583 lieve ritardo mentale disturbi apprendimento
- 584 Cerebropatia neonatale. Insufficienza mentale. Sindrome comiziale. Turbr del comportamento.
- 585 Sviluppo psicoaffettivo disarmonico
- 586 ritardo psicomotorio grave, ipoacusia bilaterale, vista parziale, crisi comiziali
- 587 celebropatia da trauma cranico infantile
- 588 Ipoevolutiveismo psichico. Difficoltà della deambulazione.
- 589 Grave ritardo psicomotorio. Schisi del velopendolo. Esadattilia ai piedi. 318.1 - 299.01 - 759.89
- 590 spondilodiscite, sindrome degenerativa ossea, ipertensione labile, spondilodiscite, osteoartrite, iperinsulinemia funzionale, deficit grave di GH, obesità
- 591 Ritardo Mentale di grado grave, Quadriplegia congenita
- 592 Tetraparesi spastica
- 593 cardiopatia congenita, esiti da ictus cerebrale con ematoma, emiplegia dx
- 594 Lieve forma spastica emiparesi dx lieve ins. ment.
- 595 Emiparesi sinistra in esito a neoplasie cerebrali.
- 596 Oligofrenia grado elevato - Displasia
- 597 Ritardo intellettivo. Epilessia. Cerebropatia infantile.
- 598 Insufficienza mentale grado medio. Cerebropatia da sofferenza neonatale.
- 599 sclerosi multipla con impossibilità di deambulazione per paraparesi spastica e impossibilità a mantenere stazione eretta
- 600 Morbo di Wilson. Paraparesi spastica arti inferiori.
- 601 Paraparesi sp. ereditaria familiare
- 602 Sindrome piramidale. Lieve emiparesi destra. Rinolalia.
- 603 sclerosi multipla, paraparesi spastica, disturbi sfinterici, atassia
- 604 sindrome di Ascherger
- 605 esiti PAA anchilosante dorsolombare deficit motorio globale
- 606 paraparesi per ischemia midollare da esiti intervento per aneurisma aortico
- 607 Sindrome di Down ritardo mentale med. grave
- 608 ritardo mentale di lieve entità
- 609 sindrome di Down
- 610 Grave sindrome autistica.
- 611 epilessia parziale farmaco-resistente, ritardo sviluppo psicomotorio, ritardo medio, scoliosi neurogena
- 612 deficit intellettivo, ipertensione arteriosa, distiroidismo
- 613 Gliosi prefrontale destra. Epilessia.
- 614 Ritardo ment. lieve con difficoltà apprendimento e linguaggio
- 615 Insufficienza mentale grave. Autismo organico epilettogeno.
- 616 Psicosi in oligofrenico.
- 617 Insufficienza mentale lieve associata a note di sindrome ansiosa depressiva grave deficit visivo os in esito distacco della retina
- 618 insufficienza mentale lieve
- 619 oligofrenia lieve con disturbo di personalità e grave compromissione vita sociale
- 620 deficit intellettivo, sindrome velocardio facciale, sordità di tipo percettivo, cardiopatia complessa, anteriorizzazione carotide comune sx, coloboma corioide bilaterale e nervo ottico a dx, crisi epilettiche, grave scoliosi
- 621 oligofrenia di grado medio, allergia
- 622 ritardo dello sviluppo cognitivo con disturbo della comunicazione verbale e relazionale

- in costante trattamento riabilitativo - tratti autistici
- 623 ritardo cognitivo lieve con atteggiamenti compulsivi (diagnosi da minore 17/3/2006)
- 624 atrofia spinale neurologica
- 625 Sindrome di Down - grave ritardo psico-motorio
- 626 sclerosi tuberosa con autismo, sindrome epilettica, grave frenastenia
- 627 ritardo mentale medio, inibizione emotiva e comportamentale
- 628 deficit intellettivo medio grave con iniziali sintomi psicotici d'innesto 317 - 298.9
- 629 Ritardo CognitivoLieve
- 630 epilessia con ritardo mentale lieve grave
- 631 Encefalopatia neuro motoria
- 632 atrofia cerebrale diffusa con grave deficit intellettivo, disturbi comportamentali, epilessia generalizzata
- 633 Ritardo mentale medio lieve.
- 634 Ritardo mentale epilessia
- 635 Disturbo della personalità lieve ritardo evolutivo personalità disarmonica
- 636 sclerosi tuberosa con manifestazioni oculari e cardiache, crisi comiziali, ritardo psicomotorio grave
- 637 sclerosi multipla
- 638 tetraplegia
- 639 Ritardo psico motorio da esito interv.to chirurgico
- 640 Sindrome di Down
- 641 esiti frattura mielica C6C7, tetraplegia, vescica neurologica
- 642 sindr.di Rett epilessia farmacoresist.rit.cognit grave
- 643 Epilessia grave. Ritardo psicofisico.
- 644 sindrome di klinefelter
- 645 Insuff. ment. disturbo ossessivo
- 646 esiti paretici emisoma dx da verosimile lesione vascolare ischemica cerebrale perinatale
- 647 ritardo cognitivo medio grave
- 648 sindrome di down
- 649 sclerosi multipla
- 650 grave cerebropatia neonatale
- 651 oligofrenia grado lieve
- 652 oligofrenia grave
- 653 encefalop.prenatale.rit.ment.grave
- 654 oligofrenia grave
- 655 insufficienza mentale di grado medio, gravi disturbi comportamentali, autismo
- 656 postumi asfissia neonatale con lieve ritardo psichico e lieve emiparesi sin
- 657 rit.mentale gr.medio-epilessia ipoacusia-obesita'
- 658 Ritardo cgnitivo medio grave - Epilessia pregressa
- 659 Lieve ritardo cgnitivo e povertà ideativa (inibizione intellettiva secondaria)
- 660 ritardo cognitivo medio-grave con tratti autistici e difficoltà relazionali
- 661 Ipoacusia bilaterale.
- 662 paraparesi in neuromielite ottica associata a radicolomielite del cono midollare, vescica e alvo neurologico, psoriasi
- 663 disturbo autistico, accorciamento arto inf. dx, slivellamento del bacino
- 664 Grave disfasia insuf. ment.
- 665 Grave disfasia insuf. ment.
- 666 Sindrome di Down
- 667 Insuff. Ment. medio grave, coon disturbi del comportamento
- 668 Idrocefalia - insuf. mentale scoliosi
- 669 Paresi spastica. Ritardo mentale.

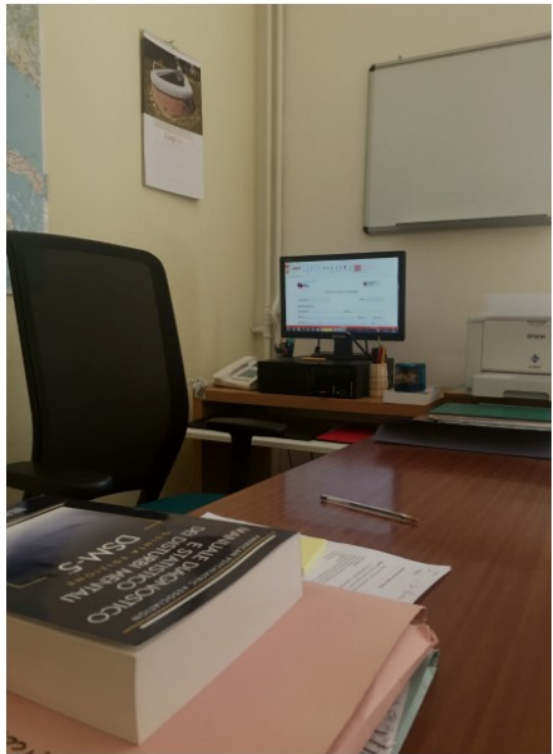
- 670 sindrome di Ehler Danlos con grave compromissione della deambulazione, sindrome depressiva, tiroide hascimoto
- 671 SORDOMUTISMO
- 673 Down atipico.
- 674 sindrome di Down, cisti da echinococco polmonare con asportazione del lobo polmonare sup. e med. Dx, cataratta bilaterale
- 675 Cerebropatia neonatale. Grave deficit mentale e del linguaggio.
- 676 Insufficienza mentale. Crisi comiziali. Sindrome disforica.
- 677 deficit intellettivo medio con disturbi di alterazione della memoria e disturbi dell'emotività
- 679 Paraparesi - grave ritardo intellettivo
- 680 Sindrome di Rett - Epilessia ritardo psico motorio
- 681 ritardo mentale grave
- 682 sindrome autistica con ritardo dello sviluppo
- 683 epilessia parziale e complessa, grave ritardo mentale e disturbi del comportamento, esiti di emiparesi dx
- 684 Paraplegia arti inferiori.
- 685 Paraplegia da frattura mielica
- 686 esiti di PAA arto inf. dx, esiti di osteotomia femore sx, difficoltà di deambulazione, scoliosi rachide dorso lombare, iniziale coxartrosi sx, stati d'ansia
- 687 esiti di encefalopatia epilettogena (atrofia corticale) con crisi parziali motorie in precario compenso farmacologico, disturbo cognitivo e dell'apprendimento
- 688 Sindrome di Down. Grave ritardo Psicico.
- 689 Ritardo mentale
- 690 tesaurismosi lipoidea, xantomatosi cerebro-tendinea e osteoporosi osteomalacica
- 691 ritardo cognitivo medio grave
- 692 oligofrenia grave, ipoevolutismo psichico, atrofia ottica, degenerazione maculare
- 693 Epilessia. Sindrome di Lennox. 294.8 - 318.1 - 343.9
- 694 Tetraplegia flaccida.
- 695 ritardo mentale di lieve entità
- 696 disturbo generalizzato dello sviluppo di tipo autistico
- 697 insufficienza mentale di grado medio lieve
- 698 tetraparesi secondaria a trauma cranico con danno assonale e diffuso, esiti di trauma facciale con fratture multiple
- 699 sindrome di Williams, displasia della valvola mitrale, insufficienza mentale di grado medio
- 700 Paraplegia arti inferiori. Paresi muscoli addominali.
- 701 sindrome di nooan
- 702 ritardo cognitivo medio grave, epilessia idiopatica
- 703 Anomalia cromosoma 22 difficoltà cognitive e comportamentali
- 704 Ependinoma cervico dorsale. Atonia bilaterale. Incontinenza sfinterica.
- 705 sclerosi tuberosa (M.di Bourneville),epilessia farmacoresistente in politrattamento farmacologico continuativo,pregressa rimozione chirurgica di eteroplasie cerebrali recidivanti,derivazione ventricolo-peritoneale, emiplegia brachio-crutale dx e disturbi del linguaggio di tipo afasico
- 706 Ritardo mentale di media entità con goffagine e disturbo del linguaggio.
- 707 Epilessia - Ritardo mentale medio
- 708 sindrome di Down, psicosi d'innesto
- 709 microorganicità, lateralità sx scoliosi AS Itolica con slivellamento bacino e gibbo dx in fase evolutiva
- 710 crisi comiziali, polineuropatia sensitivo-motoria, non deambulante, ipertiroidismo,

- cardiopatìa ischemica da pregresso IMA, pregresso ICTUS, diabete mellito, insulino dipendente, disturbo della personalità, statosi epatica
- 711 Insufficienza mentale media. Limitazione del Linguaggio.
- 712 insufficienza mentale lieve con problematiche interferenti l'efficienza personale e l'adattamento sociale
- 713 psicosi cronica in ritardo mentale
- 714 oligofrenia con turbe del linguaggio, ipoacusia bilaterale
- 715 Ritardo mentale lieve
- 716 esiti di corioncarcinoma ghiandola pineale, rallentamento motorio, tetraiperreflessia, deficit dell'oculomozione verso l'alto
- 717 Sclerosi a placche con compromissione arti inferiori. Difficoltà del linguaggio.
- 718 epilessia deficit cognitivo, ipoparatiroidismo
- 719 emiparesi dx, epilessia parziale, ritardo cognitivo, deficit visivo
- 720 Ritardo cognitivo medio lieve.
- 721 Encefalopati epilettoгена evolutiva.
- 722 Idrocefalo. Inibizione intellettuale.
- 723 Sindrome di Down. Oligofrenia.
- 724 Insuff. ment. elevata
- 725 esiti di trauma midollare cervicale con paresi arti sup. e plegia arti inf.
- 726 grave oligofrenia con turbe comportamentali in esito a sofferenza cerebrale perinatale
- 727 Sindrome autistica; cerebropatia; Afasia
- 728 Cerebropatia.
- 729 sindrome di down con ritardo mentale grave
- 730 Ritardo delle prestazioni intell.ve medio
- 731 Oligofrenia grado elevato
- 732 cerebropatia congenita con deficit psicointellettuale medio grave
- 733 disturbo di personalità di tipo psicotico con ritardo cognitivo lieve, comportamento impulsivo aggressivo reattivo, talvolta con perdite di contatto con la realtà, livello d'ansia elevato
- 734 Ritardo mentale lieve - obesità - schizofrenia 318.0 - 300.00 - 278.01
- 735 Dislessia
- 736 sindrome di Ehlers-Danlos
- 737 Esiti poliomielite arti inferiori.
- 738 disturbo dell'integrazione percettivo-motoria e successiva sofferenza cerebrale - disturbo di personalità schizotipico, disturbo autistico, disturbo di adattamento sociale
- 739 Epilessia Rit. ment. lieve
- 740 Psicosi fobico-ossessiva in epiletto grave - cerebropatia epilettoгена con sindrome discinetica - scoliosi a doppia curva dorso lombare - ipotonia e ipotrofia muscolare
- 741 disturbo generalizzato dello sviluppo (autismo) con evoluzione verso il disturbo di personalità di tipo schizotipo
- 742 Crisi comiziali. Oligofrenia post neuropatica.
- 743 Ritardo mentale grave.
- 744 sclerosi tuberosa, neuropatia congenita, episodi comiziali, cefalee intense, angiomiobrosi del volto, deficit generalizzato di grado elevato delle funzioni intellettive
- 745 psicosi schizofrenica difettuale in oligofrenico
- 746 grave ritardo cognitivo intellettuale con paralisi cerebrale infantile piramidale con emiparesi sx da grave sofferenza perinatale - pregresso male convulsivo
- 747 ritardo mentale associato a deficit adattativo e della vita di relazione, dislessia, grave scoliosi a raggio dorso lombare dx convessa con asimmetria del bacino per esiti frattura femore dx
- 748 Tetraparesi spastica. Ritardo mentale.

- 749 emiparesi spastica dx con piede caprino esiti da parto
- 750 tetraparesi spastica sindr.depressiva
- 752 ritardo mentale lieve e disturbi della personalità
- 753 Insufficienza mentale.
- 754 sclerosi laterale amiotrofica
- 755 paraplegia da frattura mielica
- 756 Tetraparesi spastica da cerebropatia idrocefalica.
- 757 Borderline Cognitivo
- 758 craniostenosi congenita con insuff. Mentale medio - grave
- 759 Insuff.mentale lieve
- 760 Oligofrenia grave. Deficit intellettivo.
- 761 ipoacusia neurosensoriale grave bilaterale
- 762 idrocefalo ipertensivo con grave ritardo psico fisico
- 763 Ritardo cognitivo globale medio lieve su base microrganica.
- 764 Atassia spinocerebellare SCA2
- 765 epilessia parziale criptogenetica, ritardo cognitivo, autismo, disturbo pervasivo dello sviluppo, obesità
- 766 Oligofrenia gr.
- 768 Disturbo specifico di apprendimento misto - dislessia
- 769 Paraplegia grave. Scoliosi dorsale.
- 770 insufficienza mentale con rallentamento ideomotorio
- 771 cerebropatia da parto prematuro ed emorragia cerebrale - distacco della retina - ipovedente
- 772 Ritardo psico motorio. Disarmonia della persona.
- 773 Lipofuscinosi - sindrome degenerativa prog.va
- 774 Sindrome psicotica - ritardo cognitivo - emiparesi
- 775 Epilessia - ritardo mentale grado medio
- 776 sclerosi tuberosa, con grave ritardo cognitivo e disturbi comportamentali, epilessia generalizzata farmacoresistente con crisi anche 2 volte al di
- 777 Ritardo intellettivo grado medio.
- 778 Pregressa toxoplasmosi. Tetraparesi spastica. Crisi convulsive.
- 779 emiparesi dx psicoorganica, afasia, sindrome da eminatenzione
- 780 oligofrenia di grado moderato
- 781 schizofrenia residuale associata a grave ipoevolutismo psichico su base cerebropatica in fase di peggioramento
- 782 disturbi della sfera cognitiva: disturbi dell'apprendimento, dell'astrazione, iperattività reattiva con riduzione della capacità di giudizio e critica, disturbi della sfera emotivo relazionale
- 783 Lieve deficit intellettivo da cerebropatia infantile. Distrofia miopica 00.
- 784 sindrome di Down, agitazione psicomotoria
- 785 deficit intellettivo da cerebropatia infantile
- 786 disturbo dello spettro autistico.goffagine motoria
- 787 Epilessia - cerebropatia neonatale
- 788 Sindrome di Down. Strabismo. Balbuzie.
- 789 frattura mielica C5 - C6
- 790 Insufficienza mentale di grado medio lieve, pregresse crisi comiziali, epilessia
- 791 polineuropatia sensitivo motoria disimmune con marcata limitazione funzionale, gammopatia monoclonare
- 792 Ritardo medio lieve in Sindrome di Down.
- 793 paralisi cerebrale infantile di tipo spastico distonico, ritardo mentale grave
- 794 insufficienza mentale di grado lieve, grave scoliosi dx, grave deficit di sviluppo fisico

- 795 disturbi comportam gravi
- 796 Paresi Arti inferiori per poliomielite.
- 797 Disturbi ciclotimici con ripercussioni sulle abilità sociali
- 798 Tetraparesi spastica. Distonia. Microcefalia.
- 799 sindrome di Down
- 800 ritardo psico motorio, distonia familiare
- 802 Tetraparesi spastica
- 803 Ritardo cognitivo grave per epilessia
- 804 cerebropatia postnatale, modeste note di insufficienza mentale
- 805 Oligofrenia. Epilessia. Ritardo mentale.
- 806 grave ritardo cognitivo, autismo
- 807 ritardo cognitivo lieve con problematiche relazionali e comportamento impulsivo
- 808 sindrome di Down
- 809 Emiparesi sinistra. Insufficienza mentale grado medio. Epilessia.
- 810 ritardo mentale grave
- 811 Ritardo psico motorio
- 812 deficit medio grave paralisi cerebr.infant.
- 813 ritardo cognitivo di grado medio, emiparesi sx in riferito idrocefalo congenito
- 814 deficit intellettivo e del linguaggio con disturbi comportamentali
- 815 ritardo cogn.lieve-disturbo sfera emozion.
- 816 epilessia e sindrome atassica
- 817 ritardo mentale lieve moderato
- 819 Sindrome di Down
- 820 ritardo cognitivo lieve
- 821 ritardo cognitivo medio grave, psicosi d'innesto
- 822 sclerosi multipla
- 823 tetraparesi spastica, ernia iatale
- 824 Ritardo mentale grado medio. Ipoacusia bilaterale grave. Idrocefalo.
- 825 Esiti Emiplegia Sx
- 826 Insuff. mentale lieve
- 827 disturbi psichici - oligofrenia
- 828 sindrome di down
- 829 Grave deficit intellettivo. Assenza linguaggio verbale.
- 830 Grave insufficienza mentale. Cerebropatia. Disturbi comportamentali.
- 831 sclerosi multipla con grave paraparesi
- 832 Tetraparesi spastica con disturbi del linguaggio.
- 833 Tetraparesi spastica grave. Psicosi d'impianto.
- 834 Sclerosi multipla-diff.deambulaz
- 835 Tetraparesi spastica.
- 836 psicosi autistica di Kanner con compromissione delle autonomie di vita
- 837 sequele di coma post-traumatico con paresi arto sup. dx e paraplegia
- 838 Sclerosi Multipla
- 839 esiti di aneurisma: emiparesi spastica, lieve distrofia e grave impegno funzionale
- 840 Oligofrenia grado medio in esito cerebropatia perinatale
- 841 sindrome di Landau Cleffner
- 842 oligofrenia diopatica, a grado di debolezza mentale, turbe del comportamento in soggetto con esiti cicatriziali cheloidei da pregressa ustione e facilmente ulcerabili
- 843 ritardo mentalecon deficit delle funzioni prassico esecutive e rallentamento,rallentamento ideomotorio
- 844 insufficienza mentale lieve, disturbo affettivo ed ipomaniacale cronico

# Immagini









*Il Casale dipinto nel 1940 e Largo Fratelli Lumière oggi*







## Trekking Urbano Romano

### Sentiero #1

La Città Giardino Aniene (gli anni '20-'30)

Il Trekking Urbano Romano è un cammino a piedi tra i cambiamenti storico-urbanistici del 3° Municipio di Roma. Il percorso, nella sua totalità, si snoda per circa 8 km, attraverso quattro sentieri che vogliono ripercorrere la storia sociale mettendo in evidenza le immagini urbanistiche-architettoniche di alcuni quartieri e l'immaginario da essi definito: dai villini della Città Giardino Aniene degli anni '20 ai palazzi ICP degli anni '30; dalle case popolari "dei francesi" degli anni '40 della borgata Tufello alle costruzioni sorte durante le Olimpiadi degli anni '60; dai progetti sperimentali di "unità di abitazione" degli anni '70 nel Piano di Zona Vigne Nuove ai "dormitori" degli anni a seguire; fino alla nascita di nuovi quartieri residenziali sorti intorno al centro commerciale di Porta di Roma negli ultimi anni.

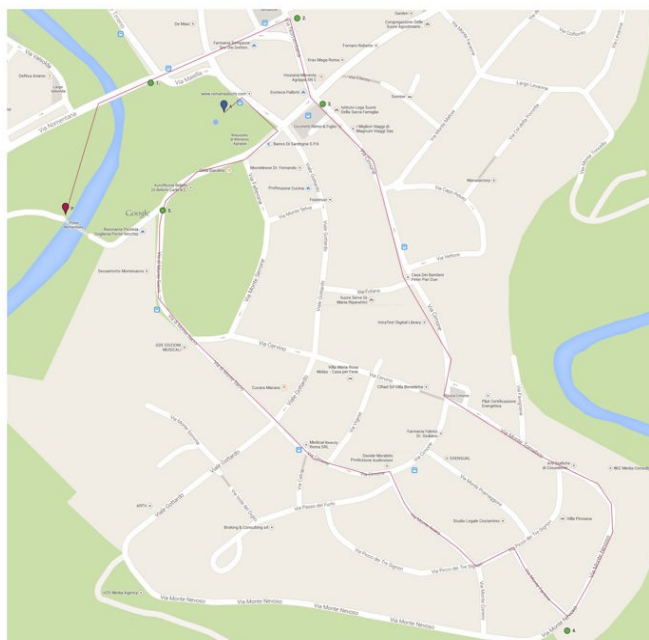
### MAPPA SENTIERO #1

Lunghezza: 2,45 km

Difficoltà: bassa

Tempo di percorrenza: circa 1 ora e 15 min.

Accessibilità passeggiatori/carrozine: buona



- [P] Ponte Nomentano
- 1. Ponte Tazio
- 2. Piazza Sempione
- 3. Piazza Menenio Agrippa
- 4. Riserva Naturale Valle dell'Aniene
- 5. Parco di Monte Sacro
- [A] Giardini di Corso Sempione

Scansiona il QR Code per vedere la mappa direttamente sul tuo smartphone.



Scopri gli altri sentieri su [www.trekkingurbanoromano.org](http://www.trekkingurbanoromano.org)

# Locandine

**ALLA MOSTRA DELL'ARTIGIANATO  
ARTISTICO DI VIA JOVINE (TALENTI)  
sara' presente il  
Centro Diurno "Fratelli Lumière"  
ASL RM/A U.O. Disabili Adulti - IV Distretto  
CON I LAVORI REALIZZATI DAI RAGAZZI  
NEI LABORATORI**

*SEGUITI DAGLI OPERATORI E DAI TECNICI  
DELLA COOP. SOC. "IL BRUTTO ANATROCCOLO"*

**Dicembre 2008**

Venerdi	12	ore 9-20
Sunedi	22	ore 9-20
Martedi	23	ore 9-20
Mercoledi	24	ore 9-12

**Vi aspettiamo numerosi  
e vi auguriamo BUONE FESTE**

volantino realizzato dal Laboratorio di Multimedialità



# XX Torneo dell'Amicizia

**CENTRO DIURNO LUMIERE**

**12 Novembre 2015**

**CALCIO A SEI**

**STARE INSIEME IN MODO SIMPATICO  
E CON ALLEGRIA**

**Azienda A.S.L. RM/A - IV Distretto**



**E' gradita la partecipazione di quanti vorranno supportare le squadre. Sarà un'occasione per manifestare il senso civico e solidarietà nei confronti dei nostri amici diversamente abili.**



Gli incontri della finale si effettueranno dalle ore 14,30, nell'ambito delle iniziative della

**"FESTA PATRONALE",**

**presso la Parrocchia S. Alberto Magno - Via Emilio Zago,1**

Si ringraziano per la loro collaborazione Il Presidente della Regione Lazio, Il Presidente del III Municipio, il C.I.P., la F.I.S.D.I.R., l'U.F.Ha, gli Assessorati del Comune di Roma per l'Handicap e per le Politiche dello Sport.



AL TERMINE DELLE PARTITE CI SI TRASFERIRA' C/O **IL CENTRO DIURNO LUMIERE**

**A LARGO F.LLI LUMIERE, 36 DOVE CI SARANNO LE PREMIAZIONI ED UN PICCOLO RINFRESCO.**

Il Torneo è stato organizzato dagli operatori del Centro Diurno "LUMIERE" ASL ROMA/ A - IV DISTRETTO -

# 25 aprile 2016

## Trekking Urbano della Memoria



II edizione del Trekking Urbano della Memoria con una camminata narrativa per le vie di Monte Sacro e Val Melaina, ripercorrendo i luoghi e le storie di chi in questi quartieri ha vissuto e combattuto durante l'occupazione nazifascista a Roma.

LA PARTECIPAZIONE  
E' GRATUITA

### PROGRAMMA

- 9.30 Lapide di Via Scarpanto (Metro Jonio)  
COLAZIONE DI BENVENUTO  
Saluto del Presidente del Municipio Roma III  
PAOLO EMILIO MARCHIONNE
- 10.00 inizio della camminata  
Il percorso è di circa 6 km e toccherà le quattro lapidi dedicate ai partigiani e i luoghi più significativi di quel periodo
- 13.00 arrivo al Parchetto di Ponte Vecchio  
PRANZO AL SACCO con assaggi di musica e porchetta offerti dal Casaletto

Consulenza storica:  
Circolo Culturale Montesacro  
Interventi musicali:  
Enrico Battisti  
Info: turamemorie@gmail.com  
06.977506507  
www.trekkingurbanoromano.org



SISTEMA SANITARIO REGIONALE



**ROMA**   
Dipartimento delle Politiche Sociali,  
Sussidiarietà e Salute

ORE 12

**COLAZIONE ROMANA  
"FAVE E PECORINO"**

E A RICHIESTA

**SPECIALITA' CULINARIE  
CATERING IL CASALETTO**



ORE 14.30

**ANDREA POLINELLI JAZZ TRIO  
"IL LAVORO SUONA BENE!"**

**FESTA DEL  
1° MAGGIO**

**CENTRO DIURNO LUMIERE**  
Largo Fratelli Lumière 36





IL CENTRO DIURNO F.LLI LUMIÈRE

presenta

# ARENA LUMIÈRE 2017

**CINEMA ALL'APERTO**

*il venerdì a Vigne Nuove*

14 Luglio, ore 21

**SMETTO QUANDO VOGLIO - MASTERCLASS**

DI S. SIBILIA, ITALIA 2017

21 Luglio, ore 21

**THE LADY IN THE VAN**

DI N. HYTNER, GRAN BRETAGNA 2015

28 Luglio, ore 21

**BENVENUTI...MA NON TROPPO**

DI A. LECLÈRE, FRANCIA 2015

4 Agosto, ore 21

**UN RE ALLO SBANDO**

DI P. BROSENS, BELGIO 2016

PRESSO IL CENTRO DIURNO "F.LLI LUMIÈRE"  
LARGO F.LLI LUMIÈRE, 36 - VIGNE NUOVE -

ingresso gratuito



CON IL CONTRIBUTO TECNICO DI

**acea**

INFO: [ARENALUMIERE@GMAIL.COM](mailto:ARENALUMIERE@GMAIL.COM)

## **RIFERIMENTI**

# Normativa relativa alla tutela della disabilità in Italia e nel Lazio

## Normativa nazionale

- Legge 23 dicembre 1978, n. 833 - Istituzione del servizio sanitario nazionale
- Decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 - "Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'art.1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421"
- Decreto Legislativo 19 giugno 1999, n. 229 - "Norme per la razionalizzazione del Servizio sanitario nazionale, a norma dell'articolo 1 della legge 30 novembre 1998, n. 419
- Legge 5 febbraio 1992, n. 104 - "Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate"
- Decreto Legislativo 31 marzo 1998, n. 112 - "Conferimento di funzioni e compiti amministrativi dello Stato alle regioni ed agli enti locali, in attuazione del capo I della legge 15 marzo 1997, n. 59
- Linee guida del Ministero della Sanità per le attività di riabilitazione (7 maggio 1998)
- Legge 21 maggio 1998, n. 162 - "Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n.104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave"
- Legge 12 marzo 1999, n. 68 - "Norme per il diritto al lavoro dei disabili"
- Legge 8 novembre 2000, n. 328 - "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali"
- D.P.C.M. 21 maggio 2001 n. 308 - "Requisiti minimi strutturali e organizzativi per l'autorizzazione all'esercizio dei servizi e delle strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale"
- D.P.C.M. 14 febbraio 2001 e 29 novembre 2001- "Definizione dei livelli essenziali di assistenza"
- Piano d'indirizzo per la Riabilitazione 2011 Gazzetta Ufficiale n. 50,

Supplemento ordinario n.60 - Documento di indirizzo che integra le LG del 1998

- Piano Sanitario Nazionale 2006/2008 (ipotizza in favore dei disabili gravi in sinergia con i servizi sociali “soluzioni abitative in residenze di piccole dimensioni che, pur promuovendo l’autonomia, mantengano il paziente in un contesto relazionale favorevole”)

## **Normativa regionale del Lazio**

- Legge regionale 62 /74 - Norme per lo sviluppo dei servizi di prevenzione e riabilitazione per gli handicappati
- Legge 93/79 - Costituzione, organizzazione, gestione e funzionamento delle unità sanitarie locali
- Progetto obiettivo Regione Lazio n.1244/80 - Lotta all'emarginazione
- Delibera regionale 1256 del 2/3/1982
- Delibera USL RM4 1072 del 2/12/1983
- Delibera Comune di Roma n.11202 del 28/12/1983
- Nota Amm. Comunale 32449 del 13/09/1984
- Legge 730/83 - Legge finanziaria per l'anno 1984
- DPCM/85 - Atto di indirizzo e coordinamento in materia di attività di rilievo sanitario connesse con quelle socio assistenziali, ai sensi dell'art. 5 della legge 833/78
- Delibera regionale n.1170 del 9/ 6/ 90
- Legge Regionale n. 381/96 - “Riordino, programmazione e gestione degli interventi e dei servizi socio-assistenziali nel Lazio”
- Legge regionale 38/96 - Riordino, programmazione e gestione degli interventi e dei servizi socio-assistenziali nel Lazio
- Deliberazione G. R. Lazio del 15/02/2000 n. 398 - “Criteri e modalità per la richiesta di accreditamento provvisorio delle attività di riabilitazione erogate dalle strutture convenzionate con le Aziende Sanitarie del Lazio ex art. 26 L.

833/78”.

- Legge Regionale n. 4/2003 - “Norme in materia di autorizzazione alla realizzazione di strutture e all’esercizio di attività sanitarie e socio-sanitarie, di accreditamento istituzionale e di accordi contrattuali”
- Legge Regionale n. 41/2003 - “Norme in materia di autorizzazione all’apertura e al funzionamento di strutture che prestano servizi socio-assistenziali”
- Piano Aziendale ASL RMA del 16/10/2003
- Piano di zona del IV Municipio anno 2003
- Deliberazione G. R. Lazio n. 1305 il 23/12/2004 - “Autorizzazione all’apertura ed al funzionamento delle strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale che prestano servizi socio-assistenziali. Requisiti strutturali e organizzativi integrativi rispetto ai requisiti previsti dall’art. 11 della l. r. 41/2003”
- Legge Regionale n. 20/2006 - “Istituzione del fondo regionale per la non autosufficienza”
- Deliberazione G. R. Lazio n. 424 del 14/07/2006 - “Legge Regionale 3 marzo 2003 n. 4. Requisiti minimi per il rilascio delle autorizzazioni all’esercizio di attività sanitarie per strutture sanitarie e socio-sanitarie”
- Deliberazione G. R. Lazio 19/06/2007 n. 433 - “Indicazioni ed interventi per la realizzazione di iniziative tese ad integrare le attività sanitarie e socio-sanitarie. Incentivazione dei processi di de-ospedalizzazione nella Regione Lazio”
- Piano Aziendale ASL RMA del 14/2/2008
- Linee guida della riabilitazione, Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, Serie generale n.124 del 30/5/1998
- Piano sanitario regionale 2010/11
- L.R. 10 Agosto 2016, n. 11 - Sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali della Regione Lazio

# BIBLIOGRAFIA

ABLON, J. (1984), *Little People in America: The Social Dimension of Dwarfism*, Praeger, New York

ABLON, J. (1988), *Living with Difference: Families with Dwarf Children*. Praeger, New York

ADDLAKHA R., BLUME S., DEVLIEGER P., NAGASE O., WINANCE M. (2009), *Disability and Society: A Reader*, Orient Blackswan, Hyderabad, India

AGAMBEN, G. (1995), *Homo Sacer. Il potere sovrano e la nuda vita*, Einaudi, Torino

ALBRECHT G.L., RAVAUD J.-F., STIKER H.-J. (2001), *L'émergence des disability studies: état des lieux et perspectives* in *Sciences sociales et santé*. Volume 19, n°4, pp.

- ANGROSINO, M. (1994), *On the bus with Vonnie Lee: explorations in life history and metaphor*, J. Contemp. Ethnogr. 23(1):14-28
- ANGROSINO, M. (1997), *Opportunity House: Ethnographic Stories of Mental Retardation*, AltaMira, WalnutCreek
- ANTONELLI Q., IUSO A., (2000), (a cura di), *Vite di carta*, L'Ancora, Napoli
- ASCOLI, U. (2011), *Il welfare in Italia*, Il Mulino, Bologna
- ASTOLFI C., BISCAGLIA L., IUSO A., LUPO A., NATALUCCI G. (2008), *Medico o dottore? Ti racconto la mia malattia*, Edizioni Panorama della Sanità, Roma
- AUGÉ M., HERZLICH F., (1986), *Il senso del male. Antropologia, storia, sociologia della malattia*, Il Saggiatore, Milano [ed. or. 1986]
- AUGÉ, M. (2004), *Rovine e macerie. Il senso del tempo*, Bollati Boringhieri, Torino [ed.or. 2003]
- AUGÉ, M., (2007), *Il mestiere dell'antropologo*, Bollati Boringhieri, Torino, 2007 [ed.or. 2006]
- BACHTIN, M. (1988), *L'autore e l'eroe*, Einaudi, Torino [ed. or. 1979]
- BARNES, C. (1991), *Disabled People in Britain and Discrimination: A Case for Anti-discrimination Legislation*, , Hurst and Co. in association with the British Council of Organisations of Disabled People, London



- BARNES,C., OLIVER M., BARTON L. eds (2002), *Disability Studies Today*, Polity Press, Cambridge
- BARNES C., MERCER G. (2005), *The Social Model of Disability: Europe and the Majority World*, The Disability Press, Leeds
- BARTON, L. (2001), *Disability; Politics and the Struggle for Change*, David Fulton, London
- BASAGLIA, F. (1968), (a cura di), *L'istituzione negata*, Einaudi, Torino
- BASAGLIA F., ONGARO BASAGLIA F. (1975), *Crimini di pace. Ricerche sugli intellettuali e sui tecnici come addetti all'oppressione*, Einaudi, Torino
- BASAGLIA, F., (1981), *Scritti I. 1953-1968. Dalla psichiatria fenomenologica all'esperienza di Gorizia*. Einaudi, Torino
- BATESON, G. (1988), *Naven. Un rituale di travestimento in Nuova Guinea*, Einaudi, Torino [ed.or. 1936]
- BATESON, G. (1977), *Verso un'ecologia della mente*, Adelphi, Milano [ed. or. 1972]
- BERTELLI, M. (2002), *Le aree della qualità di vita fondamentali nella concettualizzazione dell'approccio alla disabilità intellettiva*, Italian Journal of Psychopatology, Suppl.: 104
- BIANCO, C., *Dall'evento al documento. Orientamenti etnografici*, Cisu, Roma, 1988
- BIEL J., GOOD B., KLEINMAN A. (2007), *Subjectivity. Ethnographic Investigations*, University of California Press

- BOCCI, F. (2011), *Una mirabile avventura. Storia dell'educazione dei disabili da Jean Itard a Giovanni Bollea*, Le Lettere, Firenze
- BOROFSKI, R. (2000a), *Public Anthropology: Where To? What Next?*, *Anthropology News* 41, 5:9-10
- BOROFSKI, R. (2000b), (a cura di), *L'antropologia culturale oggi*, Meltemi, Roma [ed. or. 1994]
- BOURDIEU, P. (1988), *La parola e il potere: l'economia degli scambi linguistici*, Guida, Napoli [ed. or. 1982]
- BOWE, F. (1978), *Handicapping America*, Harper and Rowe, New York
- BRAVO G.L., TUCCI R. (2006), *I beni culturali demotnoantropologici*, Carocci, Roma
- BURY, M. (1996), *Defining and researching disability: challenges and responses* in Barnes, C. and G. Mercer, G., (eds.), *Exploring the Divide: Illness and Disability*, The Disability Press, Leeds
- BUTLER, J. (1993), *Bodies That Matter: On the Discursive Limits of "Sex"*, Routledge, New York
- CALLARI GALLI, M. (2005), *Antropologia senza confini. Percorsi nella contemporaneità*, Sellerio, Palermo
- CALLARI GALLI, M. (2015), *Comunità meticce. Contributi per ripensare l'inclusione sociale*, Comune di Bologna

- CALLIERI, B. (2007). *Corpo, esistenze, mondi. Per una psicopatologia antropologica*, Edizioni Universitarie Romane, Roma
- CAMPBELL J., OLIVER M. (1996), *Disability Politics: Understanding Our Past. Changing Our Future*, Routledge, London
- CANEVARO A., GAUDREAU J. (2002), *L'educazione degli handicappati*, Carocci, Roma
- CANGUILHEM, G. (1976), *La conoscenza della vita*, Il Mulino, Bologna [ed. or. 1952]
- CANGUILHEM, G. (1998), *Il normale e il patologico*, Einaudi, Torino [ed. or. 1966]
- CASTEL, R. (1981), *La gestion des risques, de l'anti-psychiatrie à l'après-psychanalyse*, Éditions de Minuit, Paris
- CASTEL, R. (1995), *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*, Fayard, Paris
- CASTEL, R. (2003), *L'insécurité sociale. Qu'est-ce qu'être protégé?*, Éditions du Seuil, Paris
- CASTEL, R. (2009), *La montée des incertitudes. Travail, protections, status de l'individu*, Éditions du Seuil, Paris
- CENDON, P. (1997), *Handicap e diritto*, Giappicchelli, Torino
- CHARLTON, I.J. (1998), *Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment*, University of California Press, Los Angeles

- CHARON, R. (2001), *Narrative Medicine. A model for Empathy, Reflection, Profession and Trust*, American Medical Association, JAMA Vol. 286 N. 15
- CIRESE, A.M. (1973), *Cultura egemonica e culture subalterne. Rassegna degli studi sul mondo popolare tradizionale*, Palumbo, Palermo
- CLEMENTE, P. (1989), *Le ragioni del simbolico. Note alle "Note sul Ramo d'oro di Frazer" di Wittgenstein*, in AA.VV., *Crisi e costruzione delle conoscenze*, Type Service Editore, Massa Carrara
- CLEMENTE P., ROSSI E. (1999a), *Il terzo principio della museografia*, Carocci, Roma, 1999, pp. 151, 152
- CLEMENTE, P. (1999b), *Gli antropologi e i racconti della vita*, da *Pedagogika*, 3 8119, settembre-ottobre
- CLEMENTE, P (1999c), *La postura del ricordante. Memorie, generazioni, storie della vita e un antropologo che si racconta*, in "L'ospite ingrato", Anno Secondo
- CLEMENTE P., MUGNAINI F., (2001), (a cura di), *Oltre il folklore. Tradizioni popolari e antropologia nella società contemporanea*, Carocci, Roma
- CLEMENTE, P. (2009), *Ascoltare* in *Antropologia museale* # 22, anno 8, numero 22, speciale
- COLEMAN, E.G. (2010), *Ethnographic approaches to digital media*, *Annu. Rev. Anthropol.* 39:487 505
- COMAROFF, J. (1985), *Body of Power, Spirit of Resistance. The Culture and History of a South African People*, University of Chicago Press, Chicago

- Commissione delle Comunità Europee (2003), *Equal Opportunities for People with Disabilities: A European Action Plan*, COM, Brussels
- Comune di Roma (2001), *Il servizio per l'autonomia e la socializzazione della persona disabile (SAISH) nel sistema "Accreditamento"*
- CONNERTON, P. (1999), *Come le società ricordano*, Armando Editore, Roma [ed. or. 1989]
- COOPER, D.G. (1979), *Il linguaggio della follia*, Feltrinelli, Milano [ed. or. 1978]
- COSMACINI, G. (2005), *Storia della medicina e della sanità in Italia*, Editori Laterza, Roma-Bari
- COZZI D., NIGRIS D. (1996), *Gesti di cura. Elementi di metodologia della ricerca etnografica e di analisi socioantropologica per il nursing*, Colibrì, Milano
- COZZI, D. (2002), *La gestione dell'ambiguità. Per una lettura antropologica della gestione infermieristica*, in atti del convegno "Genere, sessualità, gestione del corpo. Riflessioni da alcune ricerche" a cura di Giovanni Dore, "Erreffe. La Ricerca Folklorica", n. 46, pp. 27-38
- COZZI, D. (2004), "Specchio delle mie brame". *Problemi metodologici dello shadowing nei servizi socio-sanitari*, in "Erreffe. La Ricerca Folklorica", n. 50, pp. 101-115
- CSORDAS, T.J. (1990), *Embodiment as a Paradigm for Anthropology*, in "Ethos. Journal of the society for Psychological Anthropology", vol.18, n.1, pp. 5-47

- CUSHING P., LEWIS T. (2002), *Negotiating mutuality and agency in care-giving relationships with women with intellectual disabilities*, *Hypatia* 17(3):173-93
- DAS, V. (1998), *Wittgenstein and Anthropology*, *Annual Review of Anthropology*, 27, pp. 171-195
- DAS, V. (2000), *The Act of Witnessing: Violence, Poisonous Knowledge, and Subjectivity*. In Das et al (2000), *Life and Words: Violence and the Descent into the Ordinary*; University of California Press, Berkeley
- DAS V., KLEINMAN A., RAMPHELE M., REYNOLDS P., eds. (2000), *Violence and Subjectivity*; University of California Press, Berkeley
- DAS, V. (1999), *Public good, ethics, and everyday life. Beyond the boundaries of bioethics*, "Daedalus", vol. 128, n. 4, pp. 99-133.
- DAVIS, L.J. (2013), *The Disability Studies Reader*, Routledge, New York
- DE CERTEAU, M. (1994), *La prise de parole. Et autres écrits politiques*, Éditions du Seuil, Paris [ed. or. 1968]
- DE CERTEAU, M. (2010), *L'invenzione del quotidiano*, Edizioni Lavoro [ed. or. 1980]
- DEI, F. (2002), *Antropologia critica e politiche del patrimonio* in "Antropologia museale", 2 (2), pp.34-37
- DEI, F. (2004), *Antropologia e memoria. Prospettive di un nuovo rapporto con la storia*, in *Novecento*, 10, pp. 27-46
- DEI, F. (2012), *Antropologia culturale*, Il Mulino, Bologna

- DELEUZE G., GUATTARI F. (2010), *Millepiani. Capitalismo e schizofrenia*, Castelvecchi, Roma [ed. or. 1980]
- DE MARTINO, E. (1977), *La fine del mondo*, Einaudi, Torino
- DEVLIEGER, P. (1995), *Why disabled? The cultural understanding of physical disability in an African society* in Ingstad B., Whyte S. R. Eds., *Disability and culture*, University of California Press, Berkeleypp, 94 106,
- DEVLIEGER, P. (1999), *Developing local concepts of disability*: In B. Holtzer, A. Vreede, And G. Weigt Eds., *Disability in different cultures: Reflections on local concepts* pp. 297 302. Bonn, Germany: Bielefeld. *Disability Studies Quarterly*, 213, 17 36.
- DEVLIEGER P., RUSCH F., PFEIFFER D. (2003), *Rethinking Disability: The Emergence of New Definitions, Concepts & Communities*, Garant, Antwerpen
- DEVLIEGER P. (2005), *Generating a cultural model of disability*; Presented at the 19th Congress of the European Federation of Associations of Teachers of the Deaf
- DEVLIEGER P., MIRANDA-GALARZA B., BROWN S.E., STRICKFADEN M. (2016), *Rethinking Disability: World Perspectives in Culture and Society*, Garant, Antwerpen
- Disability Rights Commission (2002), *Independent Living and the DRC Vision*, Disability Rights Commission, London
- DOUGLAS, M. (1986), *How Institutions Think*, Syracuse University Press, Syracuse-New York

- DUMONT, L. (1980), *Homo aequalis. Genesi e trionfo dell'ideologia economica*, Adelphi, Milano [ed. or. 1976]
- EDGERTON, R.B. (1967), *The Cloak of Competence: Stigma in the Lives of the Mentally Retarded*, University California Press, Berkeley
- EMBER C. R., EMBER M. (2004), *Encyclopedia of Medical Anthropology: Health and Illness in the World's Cultures*, Kluwer Academic/Plenum Publishers, New York
- ERIKSEN, T.H. (1995), *Small places, large issues*, Pluto Press, London
- Ethnologie française, 2009/3, Tome XXXIX, Presses Universitaires de France
- ESPOSITO, R. (2002), *Immunitas. Protezione e negazione della vita*, Einaudi, Torino
- ESPOSITO, R. (2006), *Communitas. Origine e destino della comunità*, Einaudi, Torino
- FABRE, D. (1993) (a cura di), *Écritures ordinaires*, POL, Paris
- FABRE, D. (1996), *The Way of Birds: Biographical Accounts of the Maturation Process* in Gullestad M. (1996) (a cura di), *Imagined Childhoods. Self and Society in Autobiographical Accounts*, Scandinavian University Press, Oslo, pp 91-118
- FABRE, D. (1997) (a cura di), *Par écrit. Ethnologie des écritures quotidiennes*, Maison des Sciences de l'Homme, Paris
- FABRE, D. (1998), *Introduzione. Nove terreni di scrittura* in *Per iscritto. Antropologia delle scritture quotidiane*, Lecce, Argo, 1998 [ed.orig. 1997]



- FABRE, D. (2000), *Vivere, scrivere, archiviare*, in Antonelli, Iuso, A. (2000), pp 261-284
- FABRE D., JAMIN J., MASSENZIO M. (2010), *Introduction. Jeu et enjeu ethnographiques de la biographe* in L'Homme 195-196/2010, pp 7-20
- FARANDA L., PANDOLFI M. (2014), (a cura di), *La salute mentale e il paradigma geopolitico. Itinerari critici per un'etnopsichiatria radicale*, Aracne, Roma
- FARMER, P. (2006), *Sofferenza e violenza strutturale. Diritti sociali ed economici nell'era globale*, in Quaranta I. (2006), pp. 265-302
- FASSIN, D. (1991), *Handicap physiques, pratiques économiques et stratégies matrimoniales au Sénégal*, Social Science and Medicine, 1991, 32 (3), pp. 267-272
- FASSIN, D. (1996), *L'espace politique de la santé. Essai de généalogie*, Presses Universitaires de France, Paris
- FASSIN, D., (2000), *Entre politiques du vivant et politiques de la vie. Pour une anthropologie de la santé*, Les notes de recherche n. 1 du CRESP, Université Paris 13, Bobigny
- FASSIN, D. (2006), *Un ethos compassionevole. La sofferenza come linguaggio, l'ascolto come politica*, Annuario di Antropologia, 6, 8: 93-111
- FASSIN, D. (2014), *Ripoliticizzare il mondo. Studi antropologici sulla vita, il corpo e la morale*, Ombre Corte, Verona
- FERGUSON, P. M. (2003), *Winks, Blinks, Squints and Twitches: Looking for Disability and Culture Through My Son's Left Eye* in Devlieger et al (2003), pp. 131-147

- FOLCHI S., BARTOLI A., MUGNAINI F. (2007), *La vita chiusa: storie del villaggio manicomiale di Siena*, Videodocumentazione, Ospedale Psichiatrico San Niccolò
- FOLGHERAITER F. (2006), *La cura delle reti*, Erickson, Trento.
- FOUCAULT, M. (1969), *Nascita della clinica*, Einaudi, Torino [ed. or. 1963]
- FOUCAULT, M. (1978), *Storia della sessualità I. La volontà di sapere*, Milano, Feltrinelli. [ed. or. 1976]
- FOUCAULT, M. (1999), *Gli anormali, Corsi al Collège de France (1974-1975)*, Feltrinelli, Milano [ed. or. 2000]
- FOUCAULT, M. (2000), *Storia della follia nell'età classica*, Bur, Milano [ed. or. 1972 (1961)]
- FOUCAULT, M. (2004a), *L'ordine del discorso. E altri interventi*, Feltrinelli, Milano [ed.or. 1971]
- FOUCAULT M. (2004b), *Il potere psichiatrico. Corso al Collège de France (1973-1974)*, Feltrinelli, Milano [ed. or. 2003]
- FOUCAULT, M. (2005), *Nascita della biopolitica. Corso al Collège de France (1978-1979)*, Milano, Feltrinelli [ed. or. 2004]
- FOUCAULT, M. (2010), *Eterotopia*, Mimesis, Milano-Udine, 2010 [ed. or. 1984]
- FISCHER, M. M. J. (2007) *To Live with What Would Otherwise Be Unendurable: Return(s) to Subjectivities* in Biehl, Good, and Kleinman (2007), pp. 423-446

- FRANKENBERG, R. (2005), *A Bridge over Troubled Waters, or What a Difference a Day Makes: From the Drama of Production to the Production of Drama*, *Social Analysis: The International Journal of Social and Cultural Practice*, 49, 3: 166-184
- FRANKENBERG R., ROBINSON I., DELAHOOKE A. (2000), *Countering essentialism in behavioural social science: the example of "the vulnerable child" ethnographically examined*, *Sociological Review*, 48, 4: 586-611
- GADOW, S. (1980), *Existential advocacy: philosophical foundation of nursing*, in Spiker S.F., Gadow S. (a cura di), *Nursing: images and ideas*, Springer, New York, pp. 79-101.
- GARLAND-THOMSON R. (2009), *Staring: How We Look*, Oxford University Press, New York
- GEERTZ, C. (1987), *Interpretazione di culture*, Il Mulino, Bologna [ed.or. 1973]
- GEERTZ, C. (1990), *Opere e vite*, Il Mulino, Bologna [ed.or. 1988]
- GEERTZ, C. (1999), *Mondo globale, mondi locali*, Il Mulino, Bologna [ed. or. 1995]
- GEERTZ, C. (2000), *Gli usi della diversità*, in R. Borofsky, (a cura di), *L'antropologia culturale oggi*, Meltemi, Roma, 2000, pp. 546-561 [ed.or. 1994]
- GELL, A. (1998), *Art and Agency: An Anthropological Theory*, Clarendon Press, Oxford
- GINSBURG, F. (2012), *Disability in the Digital Age. In Digital Anthropology*, ed. D Miller, H Horst, Berg, London, pp. 101-26
- GODELIER, M. (2009), *Al fondamento delle società umane. Ciò che ci insegna l'antropologia*, Editoriale Jaca Book, Milano, 2009 [ed or 2007]

- GODELIER M. (2007), *Au fondement des sociétés humaines*, Albin Michel, Paris
- GOFFMAN, E (1968), *Asylums. Le istituzioni totali: i meccanismi dell'esclusione e della violenza*, Einaudi, Torino [ed or 1961]
- GOFFMAN, E.(1969), *La vita quotidiana come rappresentazione*, Il Mulino, Bologna [ed.or. 1959]
- GOFFMAN, E. (1970), *Stigma. L'identità negata*, Laterza, Roma-Bari [ed.or. 1963]
- GOOD, B.J. (2006), *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Einaudi, Torino, 2006 [ed.or. 1994]
- GOOD, B.J. (2012), *Theorizing the "Subject" of Medical and Psychiatric Anthropology*.  
Article in Journal of the Royal Anthropological Institute - September 2012
- GRAMSCI, A. (2011), *Lettere dal carcere*, Einaudi, Torino, 4 voll. [ed.or. 1947]
- GRAMSCI, A. (1975), *Quaderni del carcere*, Einaudi, Torino, 4 voll.
- GRIFFO, G. (2011), *Le nuove sfide alla ricerca che la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità propone*, Italian Journal of Disability Studies - Rivista Italiana di Studi sulla Disabilità - n.1 marzo 2011
- GRIFFO, G. (2015), *Il movimento delle persone con disabilità in Italia. Quadro storico 1915-1970*, in "Minority Report Culturale Disability Studies" 1 (2015)
- GROCE, N. (1999), *Disability in cross-cultural perspective: rethinking disability*, The Lancet, Volume 354, No. 9180, pp. 756 757

- HABERMAS, J (1998), *L'inclusione dell'altro. Studi di teoria politica*, Milano, Feltrinelli, 1998 [ed.or. 1996]
- HACKING, I. (1986), *Making Up People*, in Heller, Sosna, and Wellbery (eds), *Reconstructing Individualism: Autonomy, Individuality, and the Self in Western Thought*, Stanford University Press, Stanford, pp. 222-236
- HACKING, I. (2006), 'Making Up People', *London Review of Books*, 28 (16): 23-26
- HANNERZ, U (2001)., *La diversità culturale*, Il Mulino, Bologna, 2001 [ed.or. 1996]
- HÖJER, S. (1951), Cripple Welfare in Sweden *Svenske Vanröretidschrift*, 28
- HOLZER B, VREEDE A., WEIGT G. (2001), *Disability in Different Cultures: Reflections on Local Concepts*, Transcript Verlag, Bielefeld
- HUNT, P. (1966), *A critical condition* in Hunt, P. (1966) (ed.), *Stigma: The Experience of Disability*, Geoffrey Chapman, London
- INGSTAD, B., & WHYTE, S. (1995) (editors), *Disability and culture*, University of California Press, Berkeley
- INGSTAD B, WHYTE S. (2007), *Disability in Local and Global Worlds*, University of California Press, Berkeley
- INHORN M.C., WENTZELL E.A. (2012) (eds), *Medical Anthropology at the Intersections. Histories, Activism and Futures*, Duke University Press, Durham and London

- ISTAT (2009), *La disabilità in Italia. Il quadro della statistica ufficiale*, Centro Stampa dell'Istat, Argomenti n. 37, Roma
- IUSO, A. (2000), *Per una genealogia europea*, pp13-30 in Antonelli Q., Iuso A. (2000)
- KARP, I., LAVINE, S.D. (1991) (a cura di), *Culture in mostra. Poetiche e politiche dell'allestimento museale*, Clueb, Bologna [ed. or. 1991]
- KARP, I., LAVINE, S.D. (1995) (a cura di), *Musei e identità. Politica culturale delle collettività*, Clueb, Bologna [ed. or. 1992]
- KARP, I., KRATZ, C.A. eds (2006), *Museum Frictions. Public Cultures/Global Transformations*, Duke University, Durham and London
- KASNITZ, D. & SHUTTLEWORTH, R. (1999), *Anthropology in disability studies*. In B. Swadener & L. Rogers (editors), *The Semiotics of dis/ability: Interrogating the categories of difference*. New York: SUNY Press, 1999
- KASNITZ D, SHUTTLEWORTH R. (2001), *Introduction: Anthropology in disability studies*, *Disability Studies. Quarterly*, 21(3):2 17
- KASNITZ D. (2008), *Commentary: Collaborations from anthropology; occupational therapy and disability studies*, *Pract. Anthropol.* 30(3):28 31
- KAUFMAN Sharon R. (1988), *Toward a phenomenology of boundaries in medicine: chronic illness experience in the case of stroke*, "Medical Anthropology Quarterly", n.s., vol. 2, n. 4, 1988, pp. 338-354
- KAUFMAN S.R. - RUSS A.J. - SHIM J.K. (2006), *Aged bodies and kinship matters: the ethical field of kidney transplant*, "American Ethnologist", vol. 33, n. 1, 2006, pp. 81-

- KIRSHENBLATT-GIMBLETT, B. (1988), *Destination Culture: Tourism, Museums, and Heritage*, University of California Press, Berkeley
- KLEINMAN, A., KLEINMAN, J., *La sofferenza e la sua trasformazione professionale*, in I. Quaranta, (2006) (a cura di), pp. 199-234
- LAING R.D. (2010), *L'io diviso. Studio di psichiatria esistenziale*, Einaudi, Torino [ed.or. 1955]
- LANZARA, C. (2007), *Teatro, comunque. L'universo creativo dei «Chille de la balanza» da Napoli al «mondo» di San Salvi*, Morgana Edizioni, Firenze
- LATOUR, B. (2005), *Reassembling the social. An Introduction to Actor-Network-Theory*, Oxford University Press, Oxford
- LEJEUNE, P. (1975), *Le pacte autobiographique*, Seuil, Paris
- LINTON S. (1998), *Claiming Disability: Knowledge and Identity*. New York University Press, New York
- LUPO A. (1999), *Capire è un po' guarire: il rapporto paziente-terapeuta fra dialogo e azione*, in "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", n. 7-8, pp. 53-92
- MACHEREY P. (2013), *Il soggetto produttivo. Da Foucault a Marx*, Ombre Corte, Verona [ed.or. 2012]

- MALIGHETTI, R., (2008). *La scienza dell'azione simbolica di Clifford Geertz in*  
Malighetti, R., Matera, V., & Matalucci, C. (2008), *Discorsi sugli uomini.*, Utet,  
Torino
- MARCUS, G. E., FISCHER, M.F. (1986), *Anthropology as cultural critique: An  
experimental moment in the human sciences*, University of Chicago Press,, Chicago
- MAUSS, M. (1983), *Une catégorie de l'esprit humain : la notion de personne, celle de 'moi*,  
in *Sociologie et anthropologie*. (1983) Presses Universitaires de France, Paris  
[ed.or. 1938]
- MAUSS, M. (1965), *Le tecniche del corpo*, in Mauss M. (1965), *Teoria generale della  
magia e altri saggi*, Einaudi, Torino[ed. or. 1950]
- MEAD, G.H. (1934), *Mind, Self and Society*, University of Chicago Press, Chicago
- MEDEGHINI, R., VALTELLINA, E. (2006), *Quale disabilità? Culture, modelli e processi  
di inclusione*, FrancoAngeli, Milano
- MEDEGHINI, R. (2008a), *Appunti per un'idea di inclusione*, Editoriale Primo Numero  
di Milieu
- MEDEGHINI, R (2008b), *Dall'integrazione all'inclusione* in G. Onger, G., (ed.),  
*Trent'anni di integrazione. Ieri, oggi, domani*, Vannini Editrice, Brescia
- MEDEGHINI R., FORNASA W. (2011), (a cura di), *L'educazione inclusiva. Cultura e  
pratiche nei contesti educativi e scolastici: una prospettiva psicopedagogica*, Franco  
Angeli, Milano
- MEDEGHINI, R. (2011), *L'inclusione nella prospettiva ecologica delle relazioni* in



- Medeghini R., Fornasa W. (2011), pp.95-127
- MEDEGHINI R., VADALÀ G., FORNASA W., NUZZO A. (2013), *Inclusione sociale e disabilità. Linee guida per l'autovalutazione della capacità inclusiva dei servizi*, Erickson, Trento
- MEDEGHINI R. (2015) (a cura di), *Norma e normalità nei Disability Studies. Riflessioni e analisi critica per ripensare la disabilità*, Erickson, Trento
- MERLEAU-PONTY, M. (2003), *Fenomenologia della percezione*, Bompiani [ed. orig. 1945]
- MERLEAU-PONTY, M. (1933), *Il visibile e l'invisibile*, Bompiani, Milano [ed. orig. 1964]
- MINELLI, M. (2006), *Agire in quotidiani "stati d'eccezione". Forme di vita e biopolitiche in un'etnografia nel campo della salute mentale*, *Antropologia*, vol.8, Meltemi, Roma
- MINELLI M., REDINI V. (2012), *Vulnerabilità e agentività nella sfera più intima. Una ricerca su operatori socio-sanitari, familiari e badanti nell'assistenza domiciliare alla persona disabile anziana*, *AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica*, 29-30, pp. 267-314
- MINELLI M., REDINI V. (2015), *Il "caso", la vita e le sue condizioni. Per una antropologia politica del welfare state in Italia*, *ANUAC. VOL. 4, N° 1, GIUGNO 2015*, pp. 145-169
- «Minority Reports. Cultural Disability Studies», 1 (2015), *La presa di parola - The capture of speech*, Mimesis-Suor Orsola University Press, Napoli

- MITCHELL D.T., SNYDER S. L., (2000), *Narrative Prosthesis: Disabilities and the Dependencies of Discourse*, University of Michigan Press, Ann Arbor
- MONKS J., FRANKENBERG R. (1995), *Being ill and being me: self, body and Time in Multiple Sclerosis narratives*, in Ingstad B, Whyte S.R. (1995), pp. 107-134
- MUGNAINI, F. (2016), *Echi di guerra al San Niccolò in L'esperienza della Grande Guerra a Siena* (2016), Edizioni Polistampa, Firenze, pp. 77-102
- MUHELEBACH, A. (2012), *The Moral Neoliberal. Welfare and Citizenship in Italy*, University of Chicago Press, Chicago
- MURPHY, R. (1987). *The body silent*. New York: Henry Holt and Company.
- MURPHY, R. (1995), *Encounters: The Body Silent in America* in Ingstad B, Whyte S.R. (1995), pp. 140-157
- NUSSBAUM, M. (2006), *Le nuove frontiere della giustizia*, Il Mulino, Bologna [ed.or. 2006]
- NUSSBAUM, M. (2005), *Nascondere l'umanità: il disgusto, la vergogna, la legge*, Carocci, Roma, 2005 [ed.or. 2004]
- OLIVER, M. (1990), *The Politics of Disablement*, Macmillan, Basingstoke
- OLIVER, M. (2004), *The Social Model in Action: If I had a hammer?*, in C. Barnes, C., Mercer, G., (eds.) *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*, The Disability Press, Leeds
- OMS, ICF (2001), *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e*

*della Salute*, Erickson, Trento

- ONNIS, S. (2006), *Corpo espiatorio. Dalla vittimizzazione alla sacralizzazione della persona con disabilità*, in Alter, Università degli Studi di Roma La Sapienza
- ONNIS, S. (2011), *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 Numero 1 marzo 2011, pp 39-46
- ONNIS, S. (2013), *Il dis-positivo. Dal diritto vigente alla nuda vita delle persone con disabilità intellettuale*, Italian Journal of Disability Studies Rivista Italiana di Studi sulla Disabilità - Volume 1 Numero 1 Settembre 2013, pp.109-132
- ONNIS, S. (2014), *Dalle politiche assistenziali alle social farms: note sul dare, ricevere e ricambiare nel sistema di welfare sulla disabilità*, EtnoAntropologia, Vol 2-2014
- PADIGLIONE, V. (2008), *Poetiche dal museo etnografico. Spezie morali e kit di sopravvivenza*, La Mandragora, Imola
- PANDOLFI, M. (2003), *Le arene politiche del corpo in Corpi. Annuario di Antropologia n. 3*
- PANDOLFI, M. (2013), *La «cura» in una prospettiva antropologica*, Medicina e Chirurgia, 57: 2528-2531
- PAOLINI M. (2009), *Chi sei tu per me*, Erickson, Trento
- PASQUINELLI, C. (2009), *La vertigine dell'ordine. Il rapporto tra sé e la casa*, Dalai Editore, Milano

- PESENTI L., LODIGIANI R. (2015), *Oltre il welfare mix: approcci al welfare plurale tra convergenza e differenziazione*, Draft paper<sup>1</sup> per la Ottava conferenza annuale ESPAnet Italia 2015 “Welfare in Italia e welfare globale: esperienze e modelli di sviluppo a confronto”
- PFEIFFER, D. (2001), *The Philosophical Foundation of Disability Studies*, *Disability Studies Quarterly*, vol. 2/22, 2001
- PFEIFFER, D. (2003), *The Disability Studies Paradigm* in Devlieger et al. (2003), pp. 95-110
- PINTO, P. CAMPOS (2016), *Rethinking Disability as a Human Rights Issue* in Devlieger et al. (2016), pp. 207, 226
- PITTALIS, E. (2015), *Esercizi di antropologia della narrazione in una clinica neuropsichiatrica romana*, *Formazione Psichiatrica* n.1 Gennaio-Giugno 2015
- PIZZA, G. (2003), *Antonio Gramsci e l'antropologia medica ora. Egemonia, agentività e trasformazioni della persona*, *AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica*, 15-16: 33-51
- PIZZA, G (2005), *Antropologia medica*, Carocci, Roma
- PIZZA, G. (2007), *La questione corporea nell'opera di Franco Basaglia. Note antropologiche* in *Rivista sperimentale di freniatria* 1(2007), Franco Angeli, pp. 49-67
- PIZZA, G, JOHANNESSEN, H. (2009), *Two or three things about Embodiment and the State*, *Embodiment and the State: The Editorial*, *AM-Rivista della Società italiana di antropologia medica* / 27-28, ottobre 2009, pp. 13-20

- PIZZA G., RAVENDA A.F. (2016), *Esperienza dell'attesa e retoriche del tempo. L'impegno dell'antropologia nel campo sanitari. Introduzione*, *Rivista di Antropologia Applicata*, vol. 2 n. 1, pp. 1-16
- PONTRANDOLFO, S. (2014), *The disappearance of a Rom community and the rejection of the politics of recognition*, *Journal of Modern Italian Studies*, Vol. 19, No. 2, pp. 119-131
- PORTELLI, S. (2007), *Storie orali, racconto, immaginazione, dialogo*, Donzelli Editore, Roma
- QUARANTA, I. (2006a) (a cura di), *Antropologia medica. I testi fondamentali*, Raffaello Cortina Editore, Milano
- QUARANTA, I. (2006b), *Introduzione*, in *Sofferenza sociale - Annuario di Antropologia*, vol. 8, Meltemi, Roma
- QUARANTA, I. (2012a), *La trasformazione dell'esperienza. Antropologia e processi di cura.*, «ANTROPOLOGIA E TEATRO», 2012, 3 (2012), pp. 1 - 31
- QUARANTA, I. (2012b), *L'incorporazione individuale dei processi sociali: il contributo dell'antropologia*, in "Storie di Invisibili, Marginali ed Esclusi" 1-3/2/2012. Bologna
- QUARANTA, I., RICCA, M. (2012c), *Malati fuori luogo. Medicina interculturale*, Raffaello Cortina Editore, Milano
- RABINOW, P., MARCUS, G.E., FAUBION, J.D., REES, T (2008), *Design for an Anthropology of the Contemporary*, Duke University Press, Durham & London

- RAPP, R, GINSBURG, F. (2012), *Anthropology and the study of disability worlds*. in MC Inhorn M.M., EE Wentzell E. E. (2012), pp. 163-82
- RAPP R, GINSBURG F. (2013), *Disability Worlds*, *Annual Rev Anthropology* 42:53-68
- RAUCH, A. (2009), *Introduction. Quand l'ethnologie questionne le handicap*, *Ethnologie française*, 2009/3, Tome XXXIX, Presses Universitaires de France, pp. 389-392
- REMOTTI, F. (1990), *Noi, primitivi. Lo specchio dell'antropologia*, Bollati Boringhieri, Torino, 1990
- REMOTTI, F. (1996), *Contro l'identità*, Laterza, Bari
- RICOEUR, P. (1986), *Tempo e racconto. Volume Primo*, Jaca Book, Milano [ed. or. 1986]
- RICOEUR, P. (1990), *Soi-même comme un autre*, Seuil, Paris
- RICOEUR, P. (2000), *La memoria, la storia, l'oblio*, Cortina, Milano [ed. or. 2000]
- RIVIÈRE, C. (2002), *I riti profani*, Armando Editore, Roma [ed. or. 1995]
- SACKS, O. (2009), *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*, Adelphi Edizioni, Milano [ed. or. 1985]
- SALVADOR-CARULLA L., BERTELLI M. (2007), *Intellectual Disability: A Hidden Mental Health Priority Area*, *Psychopathology*
- SANDAHL C., AUSLANDER P. (2006), *Bodies in Commotion. Disability and Performance*, University of Michigan Press, Ann Arbor

- SARACENO C. (2013), *Il welfare. Modelli e dilemmi della cittadinanza sociale*, Il Mulino, Bologna
- SCARPELLI, F. (2007), *La memoria del territorio. Patrimonio culturale e nostalgia a Pienza*, Pacini, Pisa
- SCHEPER-HUGHES N., LOCK M. (1987), *The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical anthropology*, in “Medical Anthropology Quarterly”, vol. I, n.I
- SCHEPER-HUGHES, N., LOCK (2006), *Un approccio critico-interpretativo in antropologia medica. Rituali e pratiche disciplinari e di protesta*, in Quaranta, I. (2006) (a cura di), pp. 149-194
- SCHIANCHI, M. (2012), *Storia della disabilità. Dal castigo degli dei alla crisi del welfare*, Carocci, Roma
- SCHIRRIPA, P. (2009), *Sistemi medici* in *Antropologia museale* # 22, anno 8, numero 22, speciale 2009
- SEN, A.K. (1985), *Commodities and Capabilities*, Oxford University Press, Oxford
- SEN, A.K. (1999), *Development as Freedom*, Knopf, New York,
- SEPPILLI, T. (1996), *Antropologia medica: fondamenti per una strategia*, in AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica, 1-2
- SEPPILLI, T. (2000), *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, p. 35-58

SEPPILLI, T. (2009), *Male, malessere, malattia* (Tullio Seppilli in un'intervista di Alessandro Lupo) in *Primapersona. Percorsi autobiografici*, Anno X 2009 n. 20, pp. 112

SEPPILLI, T. (2011), *Il diritto alla salute mentale. Senza abbandono, senza violenza, senza emarginazione*, Relazione introduttiva in *Atti e Documento del Convegno Nazionale*, Arezzo-Perugia

SHAKESPEARE, T. (1994), *Cultural representation of disabled people: Dustbins for disavowal?* *Disability and Society*, 9(3), 283-299

SHAKESPEARE T., CORKER M. (2002) (eds), *Disability/Postmodernity: Embodying disability theory*, Continuum International Publishing Group, London

SHAKESPEARE T., WATSON N. (2000), *The Social Model of Disability: an outmoded ideology*, *Research in Social Science and Disability*, 2, 9-28

SHAKESPEARE, T. (1998) (editor), *The disability reader: Social science perspectives*, Cassell, New York

SHUTTLEWORTH, R. P. a. D. K. (2004) *Stigma, Community, Ethnography: Joan Ablon's Contribution to the Anthropology of Impairment–Disability*, *Medical Anthropology Quarterly* 18 (2):139-161

SHUTTLEWORTH, R. P. Ed. (2004), *Health and illness in the world's cultures* in *Encyclopedia of medical anthropology*. Vol. 1, Kluwer Academic/Plenum Publishers, New York



- SIGNORELLI, A. (1996), *Antropologia urbana*, Guerini Studio, Milano
- SIMONICCA, A. (1997), *Antropologia del turismo*, Meltemi, Roma
- SOBRERO, A.M. (1999), *L'antropologia dopo l'antropologia*, Meltemi, Roma
- STIKER, H.-J. (2002), *L'anthropologie de la classification internationale du fonctionnement et du handicap* in *Handicap, revue de sciences humaines et sociales*, no 4
- STIKER, H.-J. (2005), *Corps infirmes et sociétés. Essai d'anthropologie historique*, Dunod, Paris
- STIKER, H.-J. (2006), *Les fables peintes du corps abîmé. Les images de l'infirmité du XVI au XX siècle*, Éditions du Cerf, Paris
- STIKER, H.-J. (2009), *Comment nommer les déficiences?*, *Ethnologie française*, 2009/3, Tome XXXIX, Presses Universitaires de France, pp. 463-470
- TAUSSIG Michael (1986), *The Devil and the commodity fetishism in South America*, University of North Carolina Press, Chapel Hill
- THOMPSON R-G. (1997), *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*, Columbia University Press, New York
- TURNER T. (1980), *The Social Skin*, in Cherfas I., Lew, R. (a cura), *Not Work Alone*, Temple Smith, London, pp. 112-140
- UNITED NATIONS (2006), *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*

- UPIAS (1976), *Fundamental Principles of Disability*, Union of the Physically Impaired Against Segregation, London
- VAN WOLPUTTE, S. (2004), *Hang On To Your Self: Of Bodies, Embodiment and Selves* in *Annu. Rev. Anthropol.*
- VALTELLINA, E. (2006), «*Nothing about us without us*». *Dall'attivismo all'accademia e ritorno: i «disability studies» inglesi*, *Studi culturali*, Vol. III, No, 1, pp. 159-180
- VERENI, P. (2004), *Vite di confine. Etnicità e nazionalismo nella Macedonia occidentale greca*, Meltemi, Roma
- VILLE I. RAVAUD J. (2007), *French disability studies: differences and similarities*, *Scand. J. Disabil. Res.* 93 4:138 45
- WOLBRING, G. (2016) *Expanding Ableism: Taking down the Ghettoization of Impact of Disability Studies*. *Scholars in Devlieger et al. (2016)*, pp. 141-148
- WILSON, R. (1996) (a cura di), *Human Rights, Culture and Context. Anthropological Perspectives*, London, Pluto Press, cit. in Callari Galli M. (2005), *Diritti umani e antropologia della contemporaneità*, op. cit., p.257
- WINNICOTT, D., (1974), *Sviluppo affettivo e ambiente: studi sulla teoria dello sviluppo affettivo*, Armando, Roma [ed.or. 1965]
- ZOLA, I. K. (1993), *Self, identity and the naming question: reflections on the language of disability*, *Social Science and Medicine*, 362, 167 17

21 02 1947

*Un numero, due storie,  
vite e discipline che si incrociano.  
Ad una data il mio ricordo, a tutti gli altri grazie!*