

Editoriale

Bruno Riccio

"Provare, sbagliare, riprovare, sbagliare meglio", è con questa citazione di Beckett che si era concluso il secondo convegno SIAA (Società Italiana di Antropologia Applicata) del 2014, quasi un'evocazione profetica visto il successivo sviluppo della rivista dell'associazione, *Antropologia Pubblica*, che ha visto l'uscita di un primo numero cartaceo contenente, oltre l'editoriale del co-direttore e presidente onorario della SIAA Antonino Colajanni, anche la relazione inaugurale sull'antropologia delle politiche pubbliche di Jean-Pierre Olivier de Sardan e l'apprezzata sezione monografica a cura di Mara Benadusi, dedicata al tema dell'antropologia dei disastri, che si rivela sempre più al centro dell'attenzione nel dibattito internazionale.

Le vicissitudini della casa editrice, oltre ai costi di pubblicazione dei volumi cartacei, hanno comportato un cambiamento di rotta e la continuazione del progetto sotto una nuova e diversa veste. Il cammino riprende con una versione esclusivamente *on line* (anche se sono richiedibili versioni cartacee) con un nuovo editore, rendendo il processo lavorativo di tipo editoriale più scorrevole, la diffusione degli articoli più ampia e i costi più affrontabili da parte di un'Associazione che, fin dai suoi esordi, ha tentato di facilitare l'accesso a tutti i colleghi, proprio nell'intenzione di aprirsi al di fuori dell'università. Il lavoro redazionale, che per una rivista *peer review* si presenta piuttosto complesso, rimane identico e l'obiettivo scientifico intatto. Come già scriveva nel suo editoriale del 2015 Colajanni, si desidera "affrontare con piglio moderatamente innovativo un "modo" di fare antropologia, un metodo, una scelta di oggetti di studio, una propensione verso il rapporto stretto tra *ilsapere* e *il fare*, tra la conoscenza antropologica e la sua efficacia all'interno di piani di azione sociale".

Anche questo numero si apre con una relazione di apertura di Colajanni, in cui affronta il delicato e controverso tema dell'intervento degli antropologi in ambito militare nelle "missioni di pace" e nelle "guerre non convenzionali". L'articolo è seguito da una focalizzazione monografica a cura di Giovanni Pizza e Andrea Ravenda, sulle esperienze dell'attesa e le diverse retoriche del tempo in campo sanitario. Questo approfondimento emerge dall'evoluzione della sessione di lavoro sul tema all'interno del convegno SIAA 2014 di Rimini, mentre nel prossimo numero, a cura di Angela Biscaldi, l'attenzione verrà focalizzata sul tema dell'etica della ricerca, questione trattata nella tavola rotonda nel convegno SIAA 2015 di Prato.

Tuttavia, è intenzione del comitato direttivo e redazionale della rivista rendere sempre più articolata l'architettura dei numeri, affiancando agli approfondimenti monografici sia singoli articoli scientifici, sia interventi e contributi focalizzati sugli aspetti applicativi della ricerca antropologica e mirati alla definizione, trasformazione e risoluzione di problematiche sociali nei contesti pubblici, nonché dei processi decisionali delle

organizzazioni e delle istituzioni. Riteniamo che in questo modo la rivista possa rispecchiare meglio la pluralità interna alle attività promosse dall'Associazione e dai suoi membri. Infatti, uno degli obiettivi dell'Associazione è quello di facilitare occasioni di confronto tra diverse figure di antropologi, dentro e fuori l'accademia, che in vario modo mettono a frutto la loro esperienza in attività di ricerca, consulenza e formazione all'interno di processi e contesti lavorativi diversi, quali la cooperazione internazionale, le politiche sociali e di accoglienza, l'anti-discriminazione, i processi educativi e i contesti ambientali. L'intento è quello di sostenere gli antropologi impegnati nello spazio pubblico e contemporaneamente di incentivare il dialogo con i colleghi universitari. Alla stregua di quanto sta avvenendo da decenni in altri paesi, anche con la sua rivista l'Associazione desidera contribuire a superare lo scetticismo della comunità scientifica nei confronti dell'antropologia applicata nello spazio pubblico.

Una difficile sfida per l'antropologia applicativa

L'antropologia del mondo militare e i rapporti tra antropologi e militari nell'ambito delle recenti guerre “non convenzionali” e delle “missioni di pace”

**Antonino Colajanni, Università
degli Studi di Roma “La Sapienza”**

Antropologia e mondi militari

L'ambito militare non gode di buona fama tra gli antropologi, né – in verità – suscita in modo particolare il loro interesse di ricercatori. Avrà certo la sua importanza – nella formazione della maggior parte degli antropologi e nella loro “ideologia antropologica” – una costante e radicata propensione verso l'antimilitarismo, il pacifismo, e la partecipazione ai movimenti per il disarmo. Ma questi importanti ed ineccepibili orientamenti non giustificano la scarsa propensione verso studi accurati su un universo sociale e tecnico, che è anche strumento operativo della politica, al quale non è difficile riconoscere una grande importanza nel mondo contemporaneo. Un campo sociale di tale rilievo dovrebbe in realtà stimolare l'attenzione degli studiosi della condizione umana nelle sue costanti e nelle sue varietà, nel tempo e nello spazio; dovrebbe impegnare le energie intellettuali, critiche e costruttive, di ricercatori che forse più di altri potrebbero rivelare le specificità non solo tecniche, ma anche riguardanti la formazione, le elaborazioni delle tattiche e delle strategie, la produzione valoriale e di giustificazioni, spesso molto elaborate, che accompagnano le azioni del mondo militare, le quali sono quasi sempre caratterizzate dall'uso e/o dalla minaccia dell'uso delle armi, della violenza, delle forme di costrizione.¹

Ancor più dovrebbero essere interessati a questo complesso mondo sociale gli antropologi che posseggono una particolare sensibilità verso le forme possibili di “applicazione” del loro sapere alle azioni e decisioni del mondo contemporaneo, e quindi anche del mondo militare. Non v'è dubbio che questa dell'antropologia applicata al mondo militare sia una sfida non da poco: per il carattere chiuso e molto specifico dell'organizzazione militare, per la logica verticale delle relazioni tra i suoi membri, per una frequente “oscurità”,

¹Comunicazione presentata al II Congresso della S.I.A.A. (Società Italiana di Antropologia Applicata) di Rimini (12-13 Dicembre 2014). Il testo integrale, molto arricchito, con numerosi approfondimenti e con la completa documentazione bibliografica pertinente, sarà prossimamente pubblicato in altra sede.

“nascondimento” e “segretezza” delle iniziative, e infine per la dipendenza stretta dal mondo politico dal quale i militari ricevono gli orientamenti, gli obiettivi, i limiti della loro azione, ma spesso non in modo trasparente, facilmente conoscibile dall'esterno. Tutto ciò non vuol dire, però, che un antropologo non possa, rispettando le condizioni minimali del lavoro scientifico e del codice etico della disciplina, accostarsi al mondo militare, stabilire dei rapporti, pretendendo il rispetto di alcune condizioni preliminari, che sono quelle consuete del lavoro antropologico: a) una consistente libertà di ricerca e la distinzione visibile dei ricercatori dai militari, nella salvaguardia della posizione indipendente e costituzionalmente “critica” dell'antropologia; b) la realizzazione di un'analisi istituzionale previa, anche a carattere valutativo, del mondo militare e delle sue iniziative; con attenzione specifica al corpo delle forze armate di cui si tratta (infatti, l'Esercito non è la Marina, come l'Aviazione non è la Guardia di Finanza o l'Arma dei Carabinieri; e del resto, l'esercito francese non è quello americano, o quello italiano); c) la capacità di produrre elementi conoscitivi nuovi nel corso stesso delle azioni di consulenza e di eventuale collaborazione; d) l'ottenimento di tempi non brevi e saltuari o approssimativi di lavoro sul campo; e) la possibilità di esercizio di influenza sulle decisioni degli alti gradi militari per quanto riguarda il rapporto con la popolazione civile, con il conseguente impegno militare a “tenere nel massimo conto” le opinioni e le proposte degli antropologi.

Ma quanto sopra detto fa parte di una sola, certo la più complessa e difficile, delle direzioni possibili di impegno dell'antropologia nei confronti del mondo militare: quella che potrebbe definirsi l'antropologia “nel” mondo militare; in questo caso il ricercatore è spinto a, e in sostanza deve, negoziare con i suoi interlocutori i modi, i tempi, le caratteristiche, i fini e i limiti della sua azione. Cosa diversa è la più ovvia e indispensabile direzione di studi, che l'antropologo può dedicare, in assoluta libertà e dipendendo esclusivamente dalle regole del suo mondo accademico, all'universo degli eserciti: si tratta in questo caso dell'antropologia “del” mondo militare, che sottopone il campo sociale delle divise ad analisi puntuale, intensa, osservazionale e partecipativa dall'esterno, come in tutte le altre situazioni classiche degli studi antropologici. Infine, l'ultima direzione possibile di impegno degli antropologi in questo campo può riguardare la formazione antropologica di militari in contesti non operativi (Corsi di Master, Dottorati, Seminari nelle Accademie militari, e così via). È questa l'antropologia “per” il mondo militare. Le distinzioni indicate riprendono e adattano una vecchia tripartizione che è stata da me proposta per l'impegno dell'antropologia nel campo dei processi di sviluppo nel 1994.

In Italia, troviamo tra gli antropologi il più basso livello di interesse per il mondo militare rispetto ad altri paesi europei e agli Stati Uniti. Pochissimi studi. Per esempio, il libro di Alberto Antoniotto sul “peace-keeping” è rimasto molto a lungo isolato (Antoniotto 1999). Una maggiore eco ha avuto il bel saggio recente di Marco Ramazzotti, un antropologo non-accademico, sull'antropologia dei conflitti armati (Ramazzotti 2013). E dei pochi studi dell'ambito italiano fanno parte anche i saggi di Antonio Palmisano sulle forme tradizionali di giustizia in Afghanistan e sul diritto consuetudinario afgano, realizzati nell'ambito del Programma italiano post-conflitto della Riforma Giuridica e Ricostruzione del Sistema Giudiziario in Afghanistan. Poco di altro: brevi saggi di diverso impegno informativo e critico, come quelli di Chiara Galli (2010; 2013), Gianni Albanese (2009), Vittorio Di Cesare (2011), Nicola Perugini (2009), Mariella Pandolfi (2010),

Alessandro Vivaldi (2014) e Alessandra Turchetti (2011). La Sociologia militare, invece, ha libri impegnativi e un buon numero di specialisti del tema, da Fabrizio Battistelli (1996) a Marina Nuciari (Nuciari 1990; Nuciari, Sertorio 2003), infine al recente libro di Lorenzo Greco (2009).

Esaminando accuratamente la letteratura specifica internazionale oggi esistente sui possibili rapporti tra antropologia e mondo militare, ci si accorge con sorpresa che proprio l'antropologia "del" mondo militare, che ci si aspetterebbe fosse ben rappresentata, è invece assai scarsa di studi accurati, di lungo periodo, intensi ed etnograficamente accettabili. I militari, insomma, rimangono nonostante tutto soggetti sociali abbastanza oscuri per il mondo dell'antropologia, e quindi spesso oggetto di superficiali affermazioni e approssimativi pregiudizi. Le buone ricerche, soddisfacenti secondo gli standard internazionali dell'antropologia, non sono molte. Raramente il complesso mondo dei costumi quotidiani, delle aspirazioni, dei processi di formazione collettiva, delle forme sociali organizzative, dell'autorità e del potere, dei valori e delle idee, dei diversi mondi in divisa, sono stati fatti oggetto di studi accurati. Tra le recenti etnografie militari di qualità è facile ricordare alcuni, pochi, buoni volumi:

- il libro di N. K. Stewart, che ha comparato e messo in contrasto le forme di coesione nelle truppe inglesi e in quelle argentine nel corso della Guerra delle Falklands (Stewart 1991);
- il libro di Anna Simons, che studia la vita quotidiana e le dinamiche di gruppo in una singola unità dell'esercito Americano, la U.S. Army Special Forces (Simons 1997);
- il libro di E. Ben-Ari, che studia e analizza il militarismo israeliano del quale lo stesso autore è membro (Ben-Ari 1998);
- infine, il libro di J. P. Hawkins, dedicato alla *U.S. Army* di stanza in Germania nella decade finale della Guerra Fredda, e concentrato sulla vita dei militari e delle loro famiglie in un contesto di alte tensioni sociali internazionali (Hawkins 1999).

Va rilevato che tutti questi studi sono stati condotti con lunga e intensa residenza sul campo in situazioni di pace, o comunque di relativa sospensione delle ostilità dirette. Cosa assai diversa sono gli studi, le testimonianze, i dibattiti e le polemiche, nati e sviluppatisi in contesti di attività belliche correnti, o di interventi delle cosiddette "Missioni di Pace", che caratterizzano in modo assai consistente buona parte delle attività di intervento degli eserciti contemporanei, sia europei che americani. È opportuno accennare appena, brevemente, alla complessità del tema e al sostanziale eufemismo del termine e del concetto di "*peace-keeping*", che il più spesso si riferisce ad operazioni militari che possono anche comportare l'uso delle armi, in contesti caratterizzati da alto pericolo per i componenti delle "missioni". D'altronde, la stessa mutevole terminologia usata a partire dal primo esperimento internazionale delle Nazioni Unite in Palestina, nel 1948, indica la flessibilità e variabilità di queste iniziative: infatti, il vocabolario internazionale prevede forme di *peace making*, di *peace enforcement*, di *peace support operations*, di *post-conflict peace building*, infine di *peace research* e di *peace studies*.

A un livello più saggistico che non monografico, già dal 1995, una raccolta di studi curata da C. Nordstrom e A. C. Robben, presentava numerosi casi di conflitti violenti contemporanei, nei quali alcuni antropologi si erano trovati a condurre ricerche in condizioni difficili (Nordstrom, Robben 1995). Dieci anni dopo veniva pubblicata una ricca raccolta di saggi sui conflitti armati contemporanei, ai quali numerosi antropologi avevano partecipato come osservatori privilegiati, in Cambogia, Burkina, Somalia,

Guatemala, Uganda, Sierra Leone, Liberia, Zimbabwe, Tibet, Bosnia (Richards 2005). A questi saggi si deve aggiungere l'importante recente volume collettaneo curato da Luca Jourdan, *Etnografie della guerra e del post-guerra* (Jourdan 2015). Importante notare che questi conflitti armati non erano e non sono semplicemente questioni di "ordine interno", ma coinvolgono in buona parte l'intervento delle forze armate delle Nazioni Unite e in particolare degli Stati Uniti o di paesi ex-coloniali. Costituiscono, insomma, questioni di carattere internazionale.

Uno studio di caso: la collaborazione tra antropologi ed esercito americano in Iraq e Afghanistan

Ma per approfondire il tema che stiamo trattando, cioè il coinvolgimento dell'antropologia – ai diversi livelli sopra indicati – nelle questioni militari del mondo contemporaneo, conviene soffermarsi su un esempio in sostanza circoscritto, spazialmente e temporalmente; e limitarsi ad esaminare un periodo intenso di dibattiti e contrasti all'interno del mondo antropologico – in particolare nordamericano – intorno agli impegni militari degli Stati Uniti in Medio Oriente (soprattutto in Iraq ed Afghanistan) negli anni dal 2000 ad oggi. Troveremo, anche qui, che delle tre dimensioni sopra indicate, quella che meno suscita l'attenzione minuziosa e indagativa degli antropologi è proprio l'antropologia "del" mondo militare. Il dibattito, aspro, spesso mal documentato e irragionevolmente aggressivo, moralistico e ideologico, si concentra soprattutto su quella che – effettivamente – è la dimensione più problematica, cioè quella dell'antropologia "nel" mondo militare, ovvero dell'impegno diretto di antropologi in posizioni di consulenza, collaborazione propositiva, valutazione e proposta di suggerimenti, alle azioni militari sul terreno; soprattutto – ovviamente – con riferimento ai rapporti e alle responsabilità nei riguardi delle popolazioni civili coinvolte nelle azioni di "Missioni di Pace", che spesso nascondono delle vere iniziative di "guerra di occupazione".

Per ricostruire questo processo continuo di dibattito sulle questioni militari da parte di antropologi, soprattutto americani, bisognerà dare tutto il rilievo che merita alla messa in pratica di una nuova strategia militare in Iraq e Afghanistan (si tratta dell'*Human Terrain System*, lanciato nel 2007 dal Generale Petraeus).

Vediamo come tutto è cominciato, in un lento processo che ha portato, per opera di alcuni, pochi, personaggi molto attivi, dei quali delinearemo brevemente le caratteristiche, alla diffusione di una certa "sensibilità antropologica" presso gli alti gradi dell'esercito americano. Ci soffermeremo in particolare su tre personaggi-chiave che hanno dato i maggiori contributi alle questioni che stiamo trattando: Anna Simons, al cui volume sulle *U.S. Special Forces* abbiamo accennato, Montgomery McFate, e David Kilcullen.

La prima, Anna Simons (Ph.D. in Social Anthropology, Harvard University, Professor of Anthropology alla UCLA e poi Professor of Defense Analysis nella Naval Postgraduate School, con una lunga esperienza di ricerca sul campo nel Corno d'Africa e studi sulla destrutturazione sociale della Somalia a seguito dei conflitti interni e degli interventi militari internazionali), ha pubblicato negli anni 2002-2005 un serie di saggi molto importanti sulle grandi trasformazioni delle guerre nell'epoca attuale, ed ha riconosciuto che dopo l'attacco alle Torri Gemelle si è diffuso negli Stati Uniti un senso profondo della

“inefficienza ed inappropriatezza” dei tradizionali strumenti di pressione militare affidati esclusivamente alla tecnologia bellica, alla supremazia aerea e alle forme tradizionali, a carattere soprattutto “tecnico”, della “*intelligence*”.

I conflitti social-culturali tra il mondo euro-americano e i mondi marginali si sono caratterizzati per una progressiva ignoranza dei complicati processi di cambiamento in atto in quei mondi, che si è accompagnata con una conoscenza progressiva sempre maggiore, in senso inverso, dei caratteri dell'Occidente da parte dei popoli e paesi ad esso esterni. E nuove forme di conflitti armati, pensati e gestiti al di fuori delle regole, delle convenzioni e dei limiti stabiliti dalla società internazionale dominata dall'Occidente, hanno fatto la loro apparizione: la connessione tra produzione di droghe pesanti e fenomeni di insorgenza locale, il fenomeno dei “bambini-soldato” (soprattutto in Africa), l'uso dei civili come “scudi”, la pratica dei “*suicide-bombers*”, il terrore diffuso e l'uso abile dei mezzi di comunicazione propagandistico-minacciosi, infine gli spostamenti provocati di grandi masse di popolazione con mezzi costrittivi. Di fatto, secondo la Simons, gli Americani non hanno sviluppato un'accurata conoscenza, comprensione e studio di questi nuovi fenomeni bellici. Quindi, suggerisce: «One thing we need to do is rethink again the nature of our military capabilities, those of our army in particular» (Simons 2003: 48).

La sua conclusione è che gli Stati Uniti devono impegnarsi in “operazioni militari diverse dalla guerra”, debbono cercare di trasformare una forza che attualmente è in grado di conquistare e soggiogare, in una forza che può realizzare operazioni più raffinate, più nobili e anche più ardue, cambiando completamente la direzione delle sue azioni. Devono insomma trasformarsi in *agents of social change*. Un altro saggio dello stesso anno è dedicato ad una raffinata e a tratti ironica presentazione delle caratteristiche dei *Military Advisors*, che sono ufficiali molto competenti ed esperti, che conoscono molto a fondo un paese o una certa area sociale e culturale nella quale si svolgono operazioni militari. Essi non appartengono direttamente ai reparti operativi, nei quali agiscono come “consulenti di alto livello”; e spesso sono membri di corpi militari alleati, sono relativamente liberi da costrizioni e obblighi formali di tipo gerarchico, non hanno funzioni di comando, e si caratterizzano per una assoluta dimestichezza con le popolazioni locali (sono stati nella zona per lunghi anni, conoscendo la lingua e i costumi, ai quali tendono ad adeguarsi con libertà, a differenza degli altri militari).

La Simons sceglie alcuni esempi dalla storia militare (e fa riferimento naturalmente al famoso Colonnello Lawrence “d'Arabia”, che continua ad essere considerato un esempio straordinario – spesso citato – di “assimilazione socio-culturale” di un militare nella società locale) e riflette su alcuni caratteri di questa forma di “consulenza” che – sostiene – assomiglia in maniera straordinaria a quella che può essere (o dovrebbe essere) la caratteristica degli antropologi consulenti del mondo militare, riformato, del futuro. L'empatia con i locali, la conoscenza dei loro costumi, delle aspettative e dei valori locali, la competenza nel campo della “*cross-cultural communication*”, sono requisiti comuni ai due ruoli, che vengono così accomunati e comparati, fatte le debite differenze (Simons 2003a). I saggi della Simons hanno avuto una grande circolazione e diffusione, ed hanno esercitato una positiva influenza su molti alti gradi del mondo militare americano. Il secondo personaggio al quale facciamo riferimento in questa ricognizione delle basi teoriche e metodologiche della grande trasformazione delle strategie militari americane dei primi anni 2000, è Montgomery McFate, una studiosa che ha dedicato lunghi anni allo

studio sul campo della guerriglia urbana in Irlanda, analizzando in profondità i punti di vista, le azioni e le strategie sia degli irlandesi, sia degli inglesi dissidenti (ha pubblicato molti saggi sull'argomento con il nome da nubile di Montgomery Sapone). Ha ottenuto un Ph.D. in Anthropology alla Yale University e un Juris Doctorate alla Harvard Law School. Insegna "Strategic Research" allo U.S. Naval War College.

Ha sposato un alto grado dell'esercito americano e a partire dal 2001 si è dedicata con grande impegno al compito di spingere il mondo militare americano ad ammettere la fondamentale importanza della "conoscenza culturale", partendo dalla constatazione che i militari del suo paese, così come l'establishment della difesa americana, possedevano una molto povera ed approssimativa conoscenza delle culture del Medio Oriente; il che ha determinato clamorosi insuccessi e gli scandali degli abusi di torture sui prigionieri di Abu Ghraib. La McFate è stata per anni *Defense Consultant* per la *Rand Corporation* e l' *United States Institute of Peace*. Ha lavorato anche come "*Social Science Advisor*" nel gruppo che ha proposto lo *Human Terrain System* nel 2007, ed è stata tra coloro che hanno contribuito alla redazione del famoso *Counterinsurgency Manual FM 3-24*.

Essendo uno dei pochi antropologi professionisti americani coinvolti direttamente, in modo esplicito e convinto, con argomenti dettagliati e in buona misura ben proposti, è stata uno dei bersagli preferiti delle correnti critiche e aggressive di una parte dell'antropologia americana contraria al coinvolgimento consultivo con le operazioni militari in Medio Oriente. Un saggio famoso della McFate fu pubblicato nella *Military Review* del 2005. Era dedicato a dimostrare come, nonostante i grandi cambiamenti avvenuti nelle relazioni internazionali e nei conflitti armati dell'epoca contemporanea, che stavano sempre più assumendo il carattere di "guerre asimmetriche", "guerre non-convenzionali", "guerre a bassa intensità", la mancanza di coscienza delle dimensioni culturali dei conflitti e della loro importanza, era clamorosa nell'esercito americano. La incapacità dei militari americani a comprendere gli ambiti non tecnici e operare in contesti culturali diversi dal proprio era divenuta proverbiale. A suo parere gli insuccessi di fatto, che naturalmente si accompagnavano spesso a vantaggi, comunque guadagnati, sul piano degli interessi economici, contribuivano a cristallizzare un diffuso antiamericanismo in quasi tutto quello che una volta era definito il "Terzo Mondo" (McFate 2005). Nello stesso anno la McFate pubblicò nella medesima rivista un breve saggio, in collaborazione con Andrea Jackson, che è ritenuto da molti la base sulla quale venne disegnata la strategia dell'*Human Terrain System* che venne lanciata dal Generale Petraeus due anni dopo (McFate, Jackson 2005).

Infine, ancora nel 2005 venne pubblicata la prima versione di un saggio generale destinato a un grande successo negli anni 2000, nel quale l'autrice si interrogava sulla importanza della "cultura" e sulla utilità per i militari di comprendere le concezioni e le pratiche culturali degli "avversari"; si noti qui la sostituzione eufemistica del termine "*enemy*" con "*adversary*" (McFate 2005a). Il terzo personaggio su cui si basa la diffusione, negli Stati Uniti, del nuovo interesse per gli aspetti sociali e culturali dei conflitti armati, è molto diverso dai primi due. Si tratta di un Colonnello dell'esercito australiano, David Kilcullen (Ph.D. in Political Science, University of South Wales) che aveva avuto una esperienza di campo intensa e continua, con conoscenza approfondita delle lingue locali, per una decina d'anni, nella Nuova Guinea australiana e in Indonesia, impegnato costantemente in azioni di contro-guerriglia, anche a Timor Est.

Nel 2004 Kilcullen pubblicava in Australia un testo di grande impatto sul mondo militare americano: *Complex warfighting*, basato sulle sue esperienze di campo e su una grande competenza nel settore delle strategie e delle tattiche militari fondate sul risparmio delle vite umane (proprie e degli avversari) e sulla comunicazione e scambio con le società locali. Egli fu uno dei primi a sostenere che le nuove forme di conflitti, di tipo asimmetrico, richiedevano da parte delle forze armate regolari gruppi di azione flessibili, capaci di spostarsi velocemente e di operare anche in ambiti urbani; gruppi di piccole dimensioni, semi-autonomi e intensamente collegati tra loro, incorporando elementi tradizionali dei conflitti di terra con elementi non-tradizionali come l'abilità nel conoscere i problemi della società civile, nuove forme di intelligenza e attitudini alla comprensione psicologica. Nel 2005 Kilcullen lasciò l'Australia e andò a lavorare come *Chief Strategist in the Office of the Coordinator for Counterterrorism* nell' U.S. Department of State degli Stati Uniti. Nel 2006 collaborò attivamente alla stesura del *Counterinsurgency Field Manual FM 3-24*. Nel 2007 divenne membro del piccolo gruppo misto di civili e militari che furono parte del Personal Staff del Generale David Petraeus, *Commander of the Multi-National Force in Iraq*; i diversi saggi del Colonnello Kilcullen vennero poi raccolti, nel 2010, nell'opera generale *Counterinsurgency*.

Nel suo saggio del 2006: “*Counterinsurgency Redux*” l'autore sottolinea, sulla base di dati tratti dalle campagne militari americane nel Corno d'Africa, in Pakistan, in Iraq e in Afghanistan, il fatto che le forme attuali di ribellione armata nei diversi paesi sono molto diverse da quelle degli anni '60. Spesso non mostrano strategie coerenti, ma sono basate su un “approccio-di-fede”, difficile da contrastare con i metodi tradizionali. Piuttosto che sconfiggere uno specifico “nemico”, i militari che intendono contrastare queste ribellioni armate possono solo controllarle, adottando metodi di analisi e studio sociale, tenendo conto del fatto che il compito di queste forze di intervento dall'esterno finisce per essere più quello di contribuire a “costruire” una nuova società, che non quello di distruggerne o eliminarne una sua parte (Kilcullen 2006). Egli ribadì l'idea che non si può nemmeno iniziare un conflitto senza conoscere approfonditamente, e dal punto di vista degli attori sociali, le idee, i valori e le pratiche rituali dei gruppi che si vogliono “conquistare” con argomenti sociali, e non con le armi. Kilcullen fu anche critico nei confronti della decisione americana di invadere l'Iraq nel 2003, che considerò un grave errore strategico. Ha anche sostenuto che un ulteriore errore dell'esercito americano è stato quello di usare i droni per interventi mirati in Afghanistan e in Pakistan.

Tutti e tre i personaggi menzionati, ai loro diversi livelli, hanno avuto una grande influenza in quello che è stato definito – come detto - il *cultural turn* nelle strategie militari USA degli ultimi anni, sia attraverso gli scritti che hanno avuto una grande circolazione nel mondo militare, che attraverso i contatti diretti con gli alti gradi dell'esercito, della Marina e dell'Aviazione USA, sia infine attraverso una lunga e continua pratica di docenza nelle accademie militari e nei corsi post-graduati di alcune università americane.

La nuova strategia dell' *Human Terrain System* e il *Counterinsurgency Field Manual* (2007)

I risultati di questa significativa influenza e diffusione di idee sono stati consistenti ed immediati. Nel 2007 il Generale David H. Petraeus (un atipico generale dell'esercito, titolare di un Ph.D. in International Relations all'Università di Princeton), Comandante

in capo della forza Multinazionale in Iraq, lancia la nuova strategia dell'*Human Terrain System*, alla quale abbiamo accennato.

In un saggio del 2006, pubblicato nella *Military Review*, Petraeus trae dalla sua esperienza e da quella dell'ultimo decennio la necessità di una riforma radicale della progettazione, della gestione, dei metodi e delle finalità degli interventi militari, in Iraq come altrove. L'idea dell'*Human Terrain System* nasce dalla constatazione che le informazioni tradizionali raccolte dai militari per e nelle campagne all'estero comportavano una ricognizione sul "terreno di operazioni" che era limitata alle configurazioni spaziali, orografiche, logistiche e delle comunicazioni via terra, oltre a quelle meteorologiche, fisiche e sui possibili rifugi e nascondimenti degli avversari (Petraeus 2006). Il nuovo sistema era invece tutto concentrato sugli elementi umani, sociali, del "terreno". Una ricognizione sistematica, ed impegnativa sugli aspetti linguistici e culturali (costumi locali, credenze, aspettative, valori) delle diverse comunità civili distribuite sul terreno di operazioni, diventava allora indispensabile, se si voleva mutare radicalmente il carattere degli interventi militari. Delle mappe sociali (distribuzione degli insediamenti, vie di comunicazione e di commerci, forme associative e distribuzione del potere, assemblee e corpi decisionali, strutture organizzative della religione, reti di associazioni locali, differenze rilevanti, tensioni e conflitti), diventavano dunque essenziali nella costituzione di questo "quadro d'insieme del contesto della società civile locale".

Ma la nuova strategia comprendeva anche l'idea di stabilire contatti, accordi, negoziazioni, con le comunità locali, offrendo aiuti nella costruzione di infrastrutture, ponti, pozzi, canali di irrigazione, scuole, posti medici rurali, strade. In tal modo si cercava di realizzare quella straordinaria "mutazione radicale di orientamento" nell'attività militare che aveva auspicato Anna Simons. In effetti, negli anni immediatamente successivi Petraeus riuscì a stabilire stretti contatti con molte comunità del Nord dell'Iraq, realizzando così una forma indiretta di "contrasto" con le prospettive, le proposte, le finalità e gli obiettivi delle forze insorgenti che allora facevano capo soprattutto ad Al-Qaeda. L'iniziativa del *Human Terrain System* ha comportato il coinvolgimento diretto di alcune decine di giovani antropologi come consulenti, che sono stati assimilati ai corpi militari (ricevendo divise e spesso anche armi, per ragioni di sicurezza). Al di là dell'analisi dei risultati di questo affidamento diretto di compiti a degli antropologi-esperti, il fatto stesso dell'assimilazione diretta degli studiosi dell'uomo all'interno del mondo militare in contesti dotati di notevoli rischi di sicurezza, ha suscitato molte, giuste, riserve. Conviene adesso dedicare una buona attenzione ad un altro dei prodotti specifici dell'influenza diretta e indiretta dell'antropologia sulle azioni militari nelle "Missioni di Pace".

Si tratta del famoso "Manuale di campo della contro-insurgenza" dell'esercito e della marina americane, che venne lanciato on-line il 15 Dicembre del 2006 e, a causa dello straordinario numero di contatti ricevuti nel primo mese (un milione e mezzo), subito dopo – all'inizio del 2007 - venne pubblicato in edizione molto elegante, di ben 462 pagine, dalla University of Chicago Press (U.S. Army 2007). Si tratta di un testo molto importante, nel quale la parte "tecnico-militare" (la pianificazione e la esecuzione delle campagne ed operazioni di "contro-insurgenza", le forme tecniche della "intelligence", la gestione dei rapporti con il "Paese-ospitante", la *leadership* e l'etica di comportamento nei diversi reparti, la logistica e l'approvvigionamento) è ben bilanciata con la parte "sociale", alla quale viene riconosciuta continuamente una importanza centrale. Più volte

nel testo è detto che «Questo Manuale intende spingere le forze armate americane a fare della sicurezza delle popolazioni civili la propria priorità, piuttosto che distruggere il nemico.

La popolazione civile è dunque il centro di gravità, il fattore decisivo, nell'impegno militare... anzi, la protezione dei civili diventa parte della missione di contro-insurgenza, di fatto la parte più importante» (U.S. Army 2007: XXV). E più avanti si sottolinea il fatto che i contro-insurgenti prendono su di sé la responsabilità del benessere della popolazione locale in tutte le sue manifestazioni (sicurezza, fornitura di mezzi in risposta ai bisogni economici fondamentali, fornitura dei servizi essenziali come l'acqua, l'elettricità, la sanità di base, il sostegno alle istituzioni sociali e culturali di base, tutto ciò che può contribuire alla qualità della vita della società locale). Nel testo viene dato un grande rilievo alla opinione di un esperto di problemi militari degli anni '60, David Galula: «Confinare i soldati alle funzioni puramente militari, mentre compiti urgenti e vitali di altro tipo devono essere portati a termine, e nessun altro è disponibile per eseguirli, sarebbe senza senso. Il soldato dunque deve essere preparato a diventare un operatore sociale, un ingegnere civile, un maestro di scuola, una bambinaia, un boy scout. Ma tutto ciò deve avvenire solo fino a che egli non potrà essere rimpiazzato, poiché è meglio affidare i compiti civili ai civili» (Ibidem: 68). E c'è anche qualche affermazione ancora più normativa: «La *intelligence* nella contro-insurgenza riguarda essenzialmente la popolazione locale. Le Forze degli Stati Uniti devono comprendere la gente locale del 'Paese ospitante', gli insorgenti, il governo della nazione ospitante. I comandanti e i pianificatori richiedono un approfondimento sulle culture, sulle percezioni, sui valori, sulle credenze, sugli interessi e sui processi di presa delle decisioni degli individui e dei gruppi. Queste richieste devono costituire la base per la raccolta e per il lavoro analitico» (Ibidem: 80). Del resto, nello stesso capitolo terzo, dedicato al tema "*Intelligence and Counterinsurgency*" c'è un piccolo trattato di socio-antropologia, con alcune pagine accettabili dedicate alla "Cultura", che corrispondono a quanto si può trovare in un normale manuale universitario americano della disciplina, magari non aggiornatissimo. Qui si tratta della cultura come "rete di significati", come "codice operativo". Alle credenze, ai rituali, ai valori, alle "forme culturali", alle attitudini e le percezioni, sono dedicate sintesi abbastanza ben costruite e convincenti, con qualche esempio etnografico concreto. Nel capitolo settimo, dedicato alla leadership e all'etica si aggiunge: «La consapevolezza culturale (*cultural awareness*) è divenuta una crescente competenza per i *leaders* delle piccole unità militari. I giovani *leaders* dotati di sensibilità percettive imparano presto come le culture possono influenzare le operazioni militari....

Soluzioni differenti sono richieste in contesti culturali differenti. I *leaders* dei piccoli gruppi di azione sanno adattarsi alle nuove situazioni, comprendendo presto che le loro parole e azioni possono essere interpretate diversamente in culture differenti. Come tutte le altre forme di competenza, la consapevolezza culturale richiede auto-consapevolezza, capacità auto-diretta di apprendimento, ed adattabilità» (Ibidem: 242). C'è da ricordare, infine, la lapidaria e molto interessante affermazione contenuta nel primo capitolo del *Manual*: «La conoscenza culturale è essenziale per montare un processo efficace di contro-insurgenza. Le idee americane su ciò che è "normale" o "razionale" non sono universali. Al contrario, i membri di altre società spesso hanno differenti nozioni di razionalità, di comportamento appropriato, o livelli di devozione religiosa, o norme che riguardano le relazioni fra i generi. Quindi, ciò che può apparire

anormale o strano a un osservatore estraneo, può invece sembrare auto-evidentemente normale a un membro del gruppo. Per questa ragione, i contro-insurgenti – specialmente i comandanti, i pianificatori, e i *leaders* delle più piccole unità – devono impegnarsi nell’evitare di imporre i loro ideali di normalità su un problema culturale a loro estraneo» (Ibidem: 27).

Nel “Manuale” ci sono pochi e alquanto cauti cenni alla “giustificazione” degli interventi militari ed alla fondatezza della guerra “a bassa intensità” in certe situazioni e in certi contesti, con i consueti riferimenti alla distinzione tra lo *jus ad bellum* (che riguarda le decisioni che si riferiscono al “se” e al “quando” entrare in guerra) e lo *jus in bello* (che si riferisce invece, una volta che la decisione di entrare in guerra sia stata presa, in genere da altri, al “come” eseguire nel migliore dei modi questo compito). Ma appaiono anche alcune nette e precise affermazioni contro gli abusi nelle detenzioni e nelle interrogazioni dei combattenti avversari o di testimoni diversi, con la condanna esplicita di ogni forma di tortura.

In quest’ultimo come in altri aspetti delle dichiarazioni contenute nel testo esaminato si dovranno, naturalmente, distinguere le cose dette o scritte dalle cose poi effettivamente fatte, e ci si deve aspettare – come in tanti altri casi – di riscontrare forme di contraddizione tra le norme, gli orientamenti espliciti, e le azioni concrete. Ma non può essere passata sotto silenzio, d’altronde, l’assoluta novità del testo, rispetto a quelli precedenti dello stesso tipo, che miravano piuttosto a presentare le azioni militari USA come poderose aggressioni giuste e giustificate, di tipo esuberante, nei confronti di soggetti umani e gruppi “inferiori”, “irragionevoli e fanatici”, vittime della fascinazione da parte di capi carismatici. Insomma, la strategia dello *Human Terrain System* e il *Counterinsurgency Field Manual* mostrano senza ombra di dubbio una forte influenza di idee, concetti e prospettive tratte dagli studi e le ricerche antropologiche, e potrebbero essere considerati una buona base di partenza, ancora approssimativa e iniziale certo, per una futura negoziazione più stretta e dettagliata con i professionisti dell’antropologia, in termini di antropologia applicata. Ma è ovvio che questa possibile forma di scambio, da approfondire sulla base della identificazione di precise condizioni, possa e debba basarsi su un fondamento già consistente di “Antropologia del mondo militare”, combinato con una altrettanto intensa attività di formazione specialistica, nel quadro della “Antropologia per il mondo militare”. In altri termini, si poteva pensare che ci fossero le condizioni per la fondazione di una “Antropologia nel mondo militare”, caratterizzata dalla creazione di specifiche figure di “consulenti”, *social advisors*, ma sulla base di una intensa attività di ricerca e di docenza, cioè di esercizio delle prime due forme di antropologia dedicata al mondo militare. Invece così non è stato, purtroppo. Perché il mondo antropologico accademico americano ha reagito, in grande maggioranza, in modo acritico, aggressivo, moralistico, chiudendo formalmente, e rapidamente, le porte ad una collaborazione con il mondo militare.

Le aspre reazioni critiche di alcuni antropologi accademici americani: D. González e D. Price.

Il primo antropologo americano a reagire molto criticamente ai nuovi orientamenti cristallizzati nel citato “Manuale” è Roberto J. González, Ph.D. in Antropologia alla University of California, Berkeley, nel 1998 e Professor of Anthropology nella San José

State University. Egli aveva pubblicato una bella e ricca monografia etnografica sulle conoscenze naturali e l'alimentazione dei Zapotечи del Messico (González 2001). Nel 2007, appena pubblicato il "Manual" di cui si tratta, González firma un intervento molto critico e aspro, senza appello, nella rivista inglese del Royal Anthropological Institute *Anthropology Today*.

Nel titolo di questa radicale presa di posizione appare l'accusa di "antropologi-mercenari" (González 2007). L'autore stigmatizza il "carattere strumentale" dei riferimenti antropologici, la cui finalità è, a suo vedere, quella di "manipolare le relazioni sociali locali in modo da separare gli insorgenti dalla loro base di supporto sociale". Egli dà, insomma, per scontata la malafede nella mobilitazione di concetti e idee dell'antropologia e soprattutto la assoluta condivisione – da parte delle società rurali afgane e irachene – dei punti di vista e degli interessi dei gruppi insorgenti in armi. Per lui i "consulenti" antropologi dell'esercito (Kilcullen e McFate) hanno «acriticamente impegnato le scienze sociali verso obiettivi stabiliti dal Pentagono, obiettivi che nella Amministrazione di Bush includono missioni che assomigliano ad operazioni di polizia a carattere coloniale, in uno stile di indirect *colonial rule*». Di fatto, per González siamo di fronte alla «ascesa al potere di una *piccola banda di guerrieri-intellettuali*» che stanno cercando di realizzare un modello di militarizzazione culturale. La conclusione è che «le agenzie militari e di "intelligence" impiegano la scienza sociale proprio come un'altra "arma" nel campo di battaglia. Gli antropologi, dunque, stanno lavorando come mercenari culturali» (González 2007: 16-17, 19). Le accuse, come si vede, sono senza appello; il linguaggio è quello della propaganda politica e ideologica antibellicista, senza sfumature.

L'autore si guarda bene dall'analizzare casi specifici di "coinvolgimento" e di "manipolazione"; e certo sopravvaluta – come aveva fatto del resto la stragrande maggioranza della letteratura critica sul tema "Antropologia e contesti coloniali del passato" – la "funzione", la "utilizzazione" e l'"uso" di ricerche antropologiche per fini perversi, nel contesto di azioni militari. Non v'è uno spiraglio su "come le cose avrebbero potuto essere fatte". Non v'è traccia di un possibile, per quanto severo e condizionato, intervento critico-costruttivo dell'antropologia nelle questioni assai spinose degli interventi militari degli Stati Uniti, così lontani dal suolo americano. Viene così lasciato senza scrupoli il campo, completamente, alle antropologie improvvisate, ai giovani inesperti ansiosi di trovare un qualche lavoro retribuito, alla gestione autonoma, da parte degli alti gradi militari, della materia antropologica, senza controlli e correzioni professionali adeguate.

Non voglio con questo dire che il saggio di González sia del tutto inutile o da buttar via. Certo, non coglie l'occasione per presentare un'accurata analisi antropologica del mondo militare che chiede antropologia. In realtà il saggio era iniziato bene, perché l'autore si chiedeva *in limine* quali siano le implicazioni etiche e le altre possibili conseguenze di questo tipo di lavoro. E si chiedeva, cosa questa ancora più importante, perché gli ufficiali militari e della "intelligence" dell'esercito manifestavano un tale interesse verso la "conoscenza culturale" negli anni recenti. Ma queste importanti domande sono rimaste senza risposta.

Alcune critiche al "Manuale" non mancano di fondamento. Per esempio, che l'antropologia in esso presentata insista un po' troppo su un orientamento che richiama il "relativismo culturale", che la presentazione del concetto di "cultura" sia abbastanza datata, si presenti come "monolitica e monodimensionale" e dedichi una non intensa

attenzione ai processi storici di cambiamento come “interni” alla configurazione del concetto, e non ad esso esterni. Poi, le ricerche e le consulenze richieste vengono spesso realizzate come “clandestinamente”, in una specie di “lavoro segreto” in *short-terms assignments*. Argomento questo assai delicato, che avrebbe richiesto approfondimenti, chiarimenti, analisi puntuali. Infine, possono essere considerati con interesse i riferimenti ai “Private Contractors” coinvolti nelle imprese militari, che negli USA hanno richiesto competenze antropologiche (Hicks e Associates, MPRI, Booz Allen Hamilton, Mitre Corporation). Ma anche qui, come altrove, semplici denunce, allusioni, accuse apodittiche, senza vera analisi. All’intervento di González replica immediatamente, con garbo e sforzo argomentativo, David Kilcullen (il militare australiano-americano al quale si è fatto riferimento). La sua breve risposta è pubblicata nello stesso numero della rivista *Anthropology Today* (Kilcullen 2007). Il militare tenta di dare una risposta argomentata al quesito dell’antropologo. Egli sostiene che è “etico” l’uso dell’antropologia nelle attività di “controinsurgenza” se esso genera il più grande bene per il più gran numero di persone, costituito dalla popolazione non-belligerante dei paesi come l’Iraq e l’Afghanistan. Per lui «è il benessere della gente comune, non quello degli insorgenti armati o dei membri del governo, che conta». L’esperienza dimostra, per Kilcullen, che una maggiore conoscenza antropologica dei territori, da parte dei membri dei corpi di controinsurgenza, rende più umane le loro operazioni sul terreno. La conoscenza contribuisce alla decrescita della sofferenza diffusa, e anche alla riduzione dell’esercizio della violenza.

Kilcullen identifica chiaramente quello che è il problema principale del suo interlocutore: se sia legittimo supportare in qualche modo (con la propria conoscenza, con opinioni e suggerimenti) l’attuale conflitto che vede coinvolti gli USA in Iraq e in Afghanistan. Se cioè si abbia il diritto, come americani, di impegnarsi direttamente o indirettamente in queste attività militari-belliche. Egli riconosce che ci sono, ci possono e ci debbono essere - su questo argomento - diverse opinioni, tutte legittime, e basate sulla libertà di coscienza. Nessuno può imporre ad altri una posizione. Nessuno impedisce a González e a tanti altri di votare per candidati al Congresso che siano contrari alla guerra, poiché sono i *leaders* politici che decidono, in queste circostanze. E l’intervento militare americano è stato deciso dal Congresso degli Stati Uniti. Una volta fatta questa scelta, che riguarda il campo definito come *jus ad bellum*, tocca ai militari eseguire nel migliore possibile dei modi il successivo campo di azione, definito come *jus in bello*. Ma tutto ciò, il militare vi insiste più volte, è una questione che riguarda tutti i cittadini, non è una questione di competenza specifica degli antropologi. In essa gli antropologi non hanno una particolare autorità. Essi non hanno speciali diritti e non possono dire nulla di particolare, di proprio, su tale argomento. E di certo González non l’ha nemmeno tentato. Poi aggiunge una critica diretta: González pensa che ogni conflitto contro un nemico non-statale costituisca, per definizione, una forma di oppressione contro la popolazione innocente. In realtà, è il comportamento dei gruppi insorgenti in armi che danneggia la popolazione innocente. Sarebbe dunque importante identificare e distinguere, attraverso una accurata ricerca ad hoc, i comuni cittadini dagli insorgenti o terroristi, affidandosi alla propria disciplina (l’antropologia, parte delle scienze sociali), che è una disciplina empirica, basata su ipotesi che derivano dall’osservazione, e non – invece – abbandonarsi ad una forma di arroganza intellettuale, basata su opzioni ideologico-politiche. Lo stesso tono di proposta di discussione argomentata e

pacata ha la risposta di Montgomery McFate nella stessa rivista. La McFate cita una espressione di González in un precedente saggio, nel quale sottolineava la “funzione dell’antropologia” (“costruire ponti fra i popoli”), e si chiede come mai adesso questo autore prenda una posizione di isolazionismo intellettuale nei confronti dei militari. Inoltre, avanza molti dubbi che abbia senso la pretesa della “proprietà e controllo” sulla conoscenza prodotta, da parte degli antropologi. Infatti, innanzitutto non v’è “una sola antropologia”, ma esistono molte diverse traiettorie intellettuali nella disciplina. E del resto, l’idea che della conoscenza possano “appropriarsi” altri rispetto ai produttori suggerisce la convinzione della opportunità di una “censura epistemologica”.

È invece nella natura della conoscenza che essa possa “sfuggire” ai legami posti dal suo creatore. Quindi, che i militari debbano rimanere in una condizione di “ignoranza antropologica”, appare come un assurdo. L’autrice segnala anche che, con tutte le osservazioni che si possono fare, bisogna, però, anche riconoscere che il Manuale FM 3-24 ha introdotto per la prima volta l’antropologia all’interno delle dottrine militari. E conclude ribadendo la diffusa opinione che una conoscenza socio-culturale approfondita possa ridurre la violenza, creare maggiore stabilità, promuovere una migliore forma di governo e migliorare il processo decisionale militare. Gli antropologi dovrebbero dunque sentirsi obbligati a contribuire fattivamente alla formazione dei militari e dei decisori politici, per evitare errori nel futuro (McFate 2007).

Nel successivo numero della rivista *Anthropology Today* c’è una breve controplica di Hugh Gusterson che non fa avanzare di molto il dibattito. Si sofferma sul consueto tema della “illegittimità della guerra”, non argomenta in modo convincente contro la tesi che la utilizzazione di idee, concetti e metodi dell’antropologia possa attenuare e ridurre l’esercizio della violenza nelle operazioni militari, ribadisce l’ormai trito slogan che in quei contesti «gli antropologi si costituiscono come raccoglitori di intelligenza in affitto per coloro che gestiscono il potere» e aggiunge che l’esercito «ha bisogno di mobilitare i metodi antropologici solo per una forma di spionaggio» all’interno di un “sordido progetto neo-coloniale” (Gusterson 2007: 23). Come si vede, poche o nulle argomentazioni conoscitive e analitiche.

Un mese dopo, nel Settembre del 2007, appare un breve articolo critico, dello stesso tipo, nella rivista radicale americana *CounterPunch* a nome di Roberto González e David H. Price, quest’ultimo un antropologo che presto dominerà nella scena delle critiche senza appello all’ *Human Terrain System*. Qui, tra accenni superficiali e vaghi a questioni molto importanti, come la effettiva organizzazione, i metodi e la gestione dei giovani antropologi coinvolti in quella forma singolare di “consulenza” (tutte cose sulle quali sarebbe stato di fondamentale importanza disporre di una ricerca specifica con dati a analisi congruenti), di fatto si pongono anche domande allusive che rivelano preoccupazioni non prive di fondamento, ma che rimangono al livello dei sospetti, senza dati concreti: «Cosa impedirebbe il trasferimento dei dati raccolti dagli scienziati sociali ai comandi che pianificano campagne militari offensive? Dove si colloca la linea che separa l’antropologo professionale dal tecnico della contro-insurrezione?» (González, Price 2008: 2). E come al solito, un problema che è effettivamente serio, viene trattato allusivamente e vagamente. Per esempio, si fa riferimento preoccupato a certi precedenti simili in vecchie operazioni militari (Vietnam, Filippine) e si allude all’ “uso di dati antropologici”; ma ci si guarda bene dal presentare informazioni dettagliate e concrete, dal dire di che tipo di “uso” si tratti, di quali siano stati gli effetti negativi (per le società

locali) di questo misterioso “uso”. E si accenna anche alla «caratteristica mancanza di trasparenza nelle campagne di contro-insurgenza», concludendo che «assistere le operazioni di contro-insurgenza finisce per costituire una violazione delle relazioni di fiducia e di sincerità nei riguardi delle popolazioni con le quali gli antropologi lavorano» (González, Price 2007: 2-3).

L'anno 2007 è dunque molto importante per il dibattito che stiamo ricostruendo. In esso assume sempre maggiore importanza polemica il citato David Price, Ph.D. in Anthropology alla Tulsa University nel 1993 e Professor of Anthropology alla St. Martin's University in Lacey, Washington. Egli è il più aspro dei critici, che suole anche documentare dettagliatamente le azioni che critica, ma soprattutto sulla base di riferimenti ad accurati studi storico-documentari che riguardano il passato (ha trascorso anni negli archivi dell'FBI, della CIA e dell'esercito americano).

Ha pubblicato nel 2004 un denso e ricco libro critico sulle “sfide” subite dall'antropologia americana “di sinistra” negli anni del Maccartismo (Price 2004) e due anni dopo pubblicherà un altrettanto dettagliato e sorprendentemente ricco volume sulle attività consultive di antropologi americani nel periodo della Seconda Guerra Mondiale (Price 2006). Così, i suoi interventi negli anni intorno al 2007 sono pieni di rinvii comparativi alle vicende lontane degli anni '40-'60 del secolo passato. I riferimenti alle vicende che ci riguardano, cioè all'impegno militare americano in Medio Oriente e al cosiddetto “cultural turn” della *US Army*, sono quasi sempre secchi, allusivi, accusatori, senza un qualche spunto propositivo e una qualche proposta correttiva. Qua e là appare qualche frammento di testimonianze dirette, critiche, dall' “interno” dello stesso mondo militare, poco d'altro. I suoi interventi, sempre brevi e pungenti, sono pubblicati dalla rivista *CounterPunch*, da *Anthropology Today* e da altre riviste di cultura politica generale come *Current Concern* o *The Nation*. Price non sembra aver avuto una vera esperienza di ricercatore di campo (è una sorta di “antropologo senza etnografia”).

Ma va posto in grande evidenza che ai primi di Novembre di quell'anno 2007 è apparso un documento che imprime un carattere definitivo alla controversia un po' asimmetrica che si è determinata dopo la pubblicazione, agli inizi dell'anno, dell'ormai famoso *Couterinsurgency Field Manual 3-24* e dopo la messa in pratica della nuova strategia degli *Human Terrain Systems*. Il documento viene prodotto da una Commissione ad hoc nominata dalla *American Anthropological Association*, l'associazione professionale che riunisce una decina di migliaia di antropologi accademici e di simpatizzanti interessati alle discipline antropologiche. Nel preambolo di questo breve documento si afferma che «è importante che i giudizi sulle relazioni tra l'antropologia da una parte, e le operazioni militari e statali di “intelligence” dall'altra, siano fondati sulla base di una accurata investigazione dei loro aspetti particolari» (American Anthropological Association 2007: 1). Il testo segue sostenendo che lo H. T. S. dell'esercito americano colloca gli antropologi, come “contrattati” dai militari USA, in situazioni belliche, con lo scopo di raccogliere dati sociali e culturali perché siano usati dai militari. I problemi etici sollevati da queste attività includono i seguenti:

a) come contrattisti che lavorano in contesti di guerra, gli antropologi dell'H.T.S. si trovano ad operare in situazioni nelle quali non è sempre possibile che si distinguano dal personale militare e possano essere identificati come antropologi. Ciò pone un importante condizionamento sulla loro attitudine a comunicare chi essi sono e quale è il loro specifico lavoro;

b) gli antropologi, all'interno dell'H. T. S. sono caricati della responsabilità di negoziare le possibili relazioni con numerosi e diversi gruppi, includendo le popolazioni locali e le unità dell'esercito americano che li impiegano, all'interno delle quali essi sono "incastrati" (*embedded*). Conseguentemente, gli antropologi dell'H. T. S. possono assumere degli obblighi nei confronti delle unità dell'esercito, nelle zone di guerra, che confliggono con le loro fondamentali obbligazioni nei riguardi delle persone che essi studiano o consultano, specialmente quelle sottoscritte nel "Codice Etico" della *American Anthropological Association*, che impongono di «non danneggiare coloro che vengono studiati»;

c) gli antropologi dell'H. T. S. lavorano in zone di guerra in condizioni che rendono difficile per coloro con i quali essi comunicano di dare il necessario "consenso informato" alla diffusione di informazioni senza subire coercizione. In tal modo il *voluntary informed consent* previsto dal Codice Etico risulta impossibile;

d) come membri dei gruppi di azione dell'H. T. S. gli antropologi forniscono informazioni e suggerimenti ai comandanti delle unità dell'esercito. Ciò configura il rischio che le informazioni fornite possano essere usate per prendere decisioni riguardanti la identificazione e la selezione di specifici gruppi di popolazione come obiettivi delle operazioni militari nei tempi brevi o lunghi. Anche in questo caso verrebbe violato il Codice Etico dell'Associazione, là dove prevede che non siano danneggiate le persone studiate;

e) poiché lo H. T. S. rende identici e assimilabili gli antropologi (e l'antropologia) con le operazioni militari, questa identificazione – data la diffusa e globalmente accettata immagine del militarismo USA – potrebbe creare serie difficoltà per molti antropologi non legati all' H. T. S. e per le popolazioni che essi studiano, compresi anche gravi rischi per la incolumità personale.

Le conclusioni del documento sono: che l'iniziativa criticata viola il Codice Etico dell'Associazione, e che l'uso degli antropologi costituisce un pericolo sia per altri antropologi, sia per le persone che essi studiano. Quindi, l'*Executive Board* dell'A.A.A. esprime la sua disapprovazione nei confronti del Programma dell'H. T. S. Si aggiunge anche un giudizio "politico" sull'intera vicenda: «Nel contesto di una guerra che è ampiamente riconosciuta come una violazione dei diritti umani e basata su una errata conoscenza dei fatti come anche su principi non-democratici, questo progetto rivela una applicazione problematica dell'expertise antropologica, specificamente per quanto riguarda i fondamenti etici». E su questo punto non si può che concordare alla lettera con il giudizio dato sull'intervento americano in Iraq. Infatti, poteva essere già chiarissimo fin dalla famosa conferenza stampa di Powell, prima dell'inizio dell'intervento (nella quale venivano presentate le "giustificazioni" del governo del Presidente Bush), che si trattava di menzogne belle e buone: infatti, l'Iraq non possedeva affatto un piano già quasi operativo per usare bombe nucleari, non possedeva per nulla delle fabbriche in piena attività pronte a fornire materiali per la guerra batteriologica, e infine Saddam Hussein non aveva affatto sostenuto Al-Qaeda nella organizzazione dell'attacco alle Torri Gemelle.

Alla fine del testo, viene tentata una conclusione "conciliante", abbastanza retorica, vaga e priva di proposte concrete: «L'*Executive Board* dell'A.A.A. afferma che l'antropologia può, e di fatto si sente obbligata ad, aiutare a migliorare le politiche governative degli Stati

Uniti attraverso la più ampia possibile circolazione della comprensione antropologica nelle sfere pubbliche, in modo da contribuire, così, a uno sviluppo trasparente e informato, e ad una implementazione delle politiche USA sulla base di un processo robustamente democratico di ricerca dei fatti, di dibattito e di dialogo, e di decisioni. In questo modo, l' *Executive Board* afferma che l'antropologia può legittimamente ed effettivamente aiutare a guidare la politica USA a servire le cause umane della pace globale e della giustizia sociale» (American Anthropological Association 2007).

Dunque, il documento della Associazione Antropologica Americana (che ebbe una diffusione straordinaria e fu giudicato da molti antropologi come una “chiusura definitiva del problema”) assumeva in buona parte le posizioni espresse da González e Price, anche se faceva riferimento all'applicazione un po' rigida e preoccupata del Codice Etico, cosa questa che – però – poneva effettivamente alcuni problemi di non facile soluzione. Di fatto, non è difficile accogliere buona parte delle critiche più rilevanti. Tuttavia, non si può passare sotto silenzio l'eccesso di preoccupazione “preventiva” che emana da questo documento: la preoccupazione per un eventuale uso delle informazioni che potesse procurare danni agli attori sociali. Mi pare che questa preoccupazione eccessiva deformi in buona misura la natura delle “informazioni” che possono raccogliere gli antropologi. Se il compito di questi ultimi era, o poteva essere, quello di raccogliere informazioni sui costumi locali, sulla organizzazione sociale e sulle idee religiose, sugli interessi, le aspettative e i punti di vista della società locale riguardo ai processi generali con i quali si confrontava, e ciò allo scopo che il contingente dell'esercito che operava nella zona tenesse tutto ciò nel debito conto, nel corso delle sue decisioni, delle sue operazioni, è difficile immaginare quali tipi di “danni” ci fosse il rischio di procurare ai gruppi locali. Dal documento risulta insomma la preoccupazione eccessiva che gli studiosi di scienze sociali potessero trasformarsi in antropologi-spie, che avrebbero comunicato segreti e informazioni compromettenti ai militari (forse, si pensava che avrebbero potuto rivelare – dopo averle raccolte – informazioni sul numero degli insorgenti, sui loro armamenti, sui loro insediamenti, sulle loro strategie e tattiche, e così via). Ma tutto ciò mi sembra paradossale, e rivela ansie e complessi preventivi di colpa che non mi pare abbiano molto riscontro nelle esperienze concrete. A parte il fatto più generale, che sarebbe tutto da verificare, se i contadini e i pastori delle zone in esame siano veramente solidali con gli insorgenti e questi ultimi siano “espressione” social-politica (e bellica) della società locale. Cosa che, allo stato delle conoscenze attuali, appare molto dubbia. Rimaniamo convinti che l'A.A.A. avrebbe fatto meglio ad assumere una posizione critica sì, ma costruttiva, proponendo correzioni, integrazioni, condizioni.

Alcuni saggi di valutazione equilibrata dei rapporti tra aspetti socio-culturali e attività militari

Va ricordato che nel 2007 appaiono anche i primi saggi di valutazione serena e argomentata del nuovo orientamento che tenta di coinvolgere il mondo dell'antropologia; prima fra tutte una ricca e meticolosa trattazione dell'intero tema – da un punto di vista molto equilibrato, tutto interno al mondo militare – in una pubblicazione dello Strategic Studies Institute dell'US Army War College di Carlisle, Pennsylvania, a cura di Sheila Miyoshi Jager, un'esperta di studi asiatici e coreani in particolare.

Il saggio parte dalla considerazione del drastico contrasto che si è determinato tra la politica dell'ex-Segretario della Difesa Donald Rumsfeld, basata quasi esclusivamente sul rafforzamento delle tattiche militari aggressive, che si accompagnavano all'idea che il successo in questi conflitti sarebbe stato raggiunto solo con l'uso sovrastante della forza, e invece – dall'altra parte - l'orientamento post-Rumsfeldiano del Pentagono, che promuoveva un approccio più "soft", enfatizzando la conoscenza culturale dei contesti di conflitto e una forma di "intelligence etnografica" come ingredienti di base della nuova "dottrina", in modo da contrastare e sostituire la sistematica incomprendenza delle società dell'Iraq e dell'Afghanistan, che era stata caratteristica del precedente periodo. Ma l'autrice notava subito che queste buone intenzioni, di conoscenza accurata dei contesti sociali, dei costumi e dei valori, delle aspettative e delle differenze interne esistenti nei contesti di operazioni, non erano trasferite dall'esperienza di campo ai *leaders politici*, allo scopo di ridefinire e modificare consistentemente una nuova strategia generale dei rapporti internazionali basata sulla approfondita conoscenza culturale.

Il saggio propone una posizione più flessibile nei confronti delle differenze sociali, culturali e politiche dei molti e diversi gruppi insorgenti, l'abbandono della vecchia impostazione di opposizione morale tra i "noi" (gli Americani) e "loro", una capacità di tenere in conto con attenzione come le diverse società affrontano e valutano i rischi, definiscono i loro criteri di sicurezza e percepiscono le sfide; e infine un maggiore collegamento e comunicazione accurata tra i militari e la società civile, che comprenda anche una "conoscenza culturale" approfondita del mondo militare. L'autrice distingue i consueti livelli della tattica sul terreno, della strategia specifica di medio-lungo periodo nelle azioni di contro-insurrezione, e infine la grande strategia e politica nei confronti delle difficili e conflittuali relazioni internazionali, nei loro aspetti economici, militari, territoriali, di equilibri politici. Ad ognuno di questi livelli la "conoscenza culturale", l'approfondimento dei costumi, norme, valori dei gruppi sociali e delle nazioni, risulta indispensabile. La visione dei fenomeni culturali non manca di riconoscere la dinamicità e il costante cambiamento, gli "aggiustamenti" imposti dalle situazioni di reciproca influenza tra le società. Viene anche notato il frequente "uso strumentale" della cultura nei processi di conflitto. Per esempio, il gruppo di Al-Qaeda ha frequentemente reinterpretato i testi islamici, i sistemi di credenze e valori, per giustificare la sua ideologia radicale. Ancor più è necessaria questa conoscenza culturale approfondita (fatta anche di rispetto, fiducia, amicizia, comprensione) quando le forze armate americane si trovano impegnate in un rapporto stretto e intenso con una parte della popolazione locale con la quale intendono operare. Mentre nei nuovi orientamenti dell'esercito i militari cercano di applicare sul terreno un diverso approccio costruttivo e "sociale-culturale", i politici nella madrepatria mostrano invece difficoltà ad usare lo stesso metodo ai livelli delle strategie generali.

La Jager dedica anche alcune pagine sobrie, argomentate e rispettose ma in dissenso, alle reazioni degli antropologi nei confronti delle nuove strategie e dello Human Terrain System. Vengono citati González, Price, Gusterson e l'autrice trae da questi scritti, e dallo *Statement dell'American Anthropological Association*, l'impressione che l'antropologia voglia rimanere in una sua posizione "insulare", isolandosi in una condizione minoritaria (a differenza della scienza politica e dell'economia) immergendosi in complicati problemi etici che potrebbero essere discussi e risolti con maggiore saggezza. Per la Jager questo non è che un esempio del problema assai più ampio, del coinvolgimento di civili

nelle operazioni militari, e del pregiudizio contro i militari che è molto diffuso in America come altrove. È il già accennato problema di cosa si debba fare quando uno è contrario a un intervento militare che è stato deciso da poteri legittimi, e rifiuti in conseguenza di apportare la sua competenza in casi nei quali si potrebbero migliorare gli interventi e salvare vite umane. La conclusione del saggio è la seguente: «Una politica estera guidata da una profonda comprensione delle forze del nazionalismo, dell'identità e della memoria collettiva, può essere uno strumento potente per contribuire a dare nuove forme, e anche a modificare, il comportamento degli avversari» (Miyoshi Jager 2007: 24).

È importante anche, in questo dibattito, un bel saggio di ampio respiro di Patrick Porter pubblicato nella rivista *Parameters* nel 2007. Il saggio di Porter, che è un docente al Defense Studies Department del Kings College di Londra, assume una prospettiva molto ampia, ed in parte esterna al dibattito americano, anche se trae spunto proprio dal *cultural turn* delle forze armate americane che ha stabilizzato in qualche modo una visione “culturalista” delle ragioni, cause e motivazioni delle guerre contemporanee, e che tende ad assumere una configurazione di “paradigma” in grado di spiegare anche tutte o molte guerre del passato. Ci sarebbe dunque una “*Non-Western Way of War*” (in particolare riconoscibile nel mondo “orientale”) caratterizzata dall'uso ridotto della forza e della esclusiva dimensione militare, accompagnato da inganni, stratagemmi, tecniche simbolico-sociali basate sulle tradizioni, le identità, le religioni, le memorie collettive; ad essa si opporrebbe una “*Western way of war*”, propria dell'Euro-America, nella quale viene privilegiato l'uso della tecnica militare, della pressione diretta sul terreno, della forza dispiegata al massimo della sua potenza. Questa contrapposizione non è accettata dall'autore che trova anche rigido e incongruo il contrasto tra Clausewitz e Sun Tsu (il famoso teorico cinese antico della “conoscenza approfondita del nemico per vincere con poco spargimento di sangue”). E nota che appare nella interpretazione “culturalista” delle guerre un determinismo non giustificato dall'analisi accurata della storia remota e recente dei conflitti. In realtà, egli sostiene, la cultura è certo un fattore influente nella presa delle decisioni in campo bellico; ma non è l'unica forza che spinge chi prende le decisioni; anzi, spesso i politici e i capi militari sfruttano strumentalmente i fatti culturali. I fattori determinanti sono invece il potere e la debolezza altrui, la ricchezza, le risorse, la tecnologia. Osserva anche, come molti altri critici, che spesso la cultura viene vista come statica e si trascura il suo carattere dinamico che genera rilevanti trasformazioni proprio nel corso di un conflitto bellico. In definitiva, Porter – pur partendo dalle innovazioni e dai dibattiti suscitati dal recente nuovo corso delle strategie militari americane – riporta la discussione sul piano più generale della “natura” e caratteri delle guerre, di quelle “tradizionali” e di quelle contemporanee, “asimmetriche”, “non-statali”, “a bassa intensità” (Porter 2007).

Nello stesso anno 2007 appare una critica argomentata a Price da parte di John Nagl, Professor of History nella US Naval Academy, che riequilibra un poco il confronto con gli antropologi “anti-militaristi”. In un precedente intervento sulla consueta rivista *CounterPunch*, dal titolo “*Pilfered scholarship devastates General Petraeus's counterinsurgency*”, Price aveva caricato aspramente la dose delle sue critiche, con un tono violentemente accusatorio e pieno di disprezzo. L'ormai noto *Field Manual* era stato scritto, a suo modo di vedere, da «gente ambiziosa priva di talento, che aveva preteso di scrivere un manuale in pochissimo tempo, violando quindi tutte le regole accademiche». Le risposte di Nagl sono caute, rispettose e ben argomentate. Egli ricostruisce il processo

di formazione del *Manuale* e il coinvolgimento molto impegnato dei migliori tra i militari e di un gruppo di civili esperti in scienze sociali. L'urgenza di trasformare radicalmente lo stile di azione militare USA in Oriente, di incrementare drasticamente la capacità di comprensione dei contesti operativi, e di diminuire gli errori e l'uso massiccio di armi, aveva spinto a stringere i tempi nei due mesi di lavoro intensissimo che avevano preceduto il seminario conclusivo di accettazione, con correzioni e interventi, del testo. Price accusa il testo di «non possedere delle note che indichino da dove sono prese certe informazioni generali e teoriche, e di non possedere una bibliografia ricca ed adeguata» Cioè, Price critica il volume sulla base di criteri “accademici” incongrui rispetto alla natura dell'opera, che vuole essere soprattutto uno strumento pratico e un testo che cambia radicalmente l'orientamento dell'azione militare. Dall'intervento di Price scaturì anche un'accusa spropositata di “plagio” che generò un inutile dibattito.

Nagl insiste anche sul calcolo che alcuni militari hanno fatto, delle minori vite umane sacrificate – in entrambi i fronti – da quando si è cominciato ad applicare il *Manuale* (Nagl 2007). Da quest'ultima polemica, che mostra una sostanziale incapacità degli antropologi americani del tempo, come Price e González, di tentare un dialogo critico costruttivo con il mondo militare, sulla base di argomenti specifici, tratti dalla propria esperienza professionale di studiosi di scienze sociali, si trae un senso di disagio; e ci si sorprende di notare quale impressionante carenza di attitudine argomentativa ci fosse nell'antropologia americana radicale dell'epoca. Eppure, di argomenti critici e di proposte di correzione, come anche di attitudine alla comprensione reciproca, ci sarebbe stata grande necessità, e c'erano del resto molte possibilità di dialogo. Per queste ragioni conviene abbandonare la recensione minuta del groviglio di polemiche, quasi tutte apparse su giornali e periodici, con pochi veri saggi di analisi. Certo, si rimane colpiti di come una ragionevole e accettabile contrarietà alla guerra intrapresa dal governo Bush su basi fragilissime, riesca a dominare completamente il campo, impedendo a questi colleghi antropologi di manifestare le loro capacità di studio, di analisi, di ricognizione dei veri interessi – materiali e simbolici – e dei diversi punti di vista, che si muovono in quel difficile scenario delle guerre “non-convenzionali” in Iraq e in Afghanistan. E sorprende soprattutto la incapacità di “comprensione” dei complessi aspetti sociali, culturali, tecnici ed economico-politici che girano intorno alle attività militari, che sono viste con un imbarazzante pregiudizio. Viene in mente il ricordo di ciò che tanti anni fa notava Claude Lévi-Strauss, sostenendo che gli antropologi, fin troppo tolleranti e capaci di “comprensione umana” nei confronti di costumi e istituti estremi di culture lontane (il cannibalismo, l'infanticidio femminile, la caccia alle teste, e così via), quando invece si occupano delle “cose di casa loro” diventano improvvisamente rigidi, incomprensivi, carichi di pregiudizi e mancanti di flessibilità intellettuale.

Un testo critico affidabile e ben documentato dell' *American Anthropological Association* (A.A.A.), del 2009.

Ancora, in questo anno cruciale 2007, il dibattito continua su riviste di informazione, quotidiani e riviste militari. Alcuni saggi di Samantha Power (2007), Semour H. Hersh (2007), Joe Klein (2007), e Marc W. D. Tyrrell (2007), si segnalano per la loro forza polemica.

Nel 2008 le discussioni aspre continuano; Roberto González scrive sulla consueta rivista del dibattito, *Anthropology Today* un altro articolo al vetriolo (González 2008) e Steve Featherstone pubblica una interessante testimonianza diretta tratta da un breve inchiesta in Iraq, al seguito di un gruppo di “consiglieri” dell’H.T.S., nella rivista *Harper’s Magazine* del Settembre di quell’anno (Featherston 2008). Appaiono anche i primi commenti critici e abbastanza analitici provenienti dall’esterno degli Stati Uniti: il saggio di Addaia Marrades Rodríguez della Università di Barcelona (Marrades Rodríguez 2008), e quello di José Medina González Dávila, della Universidad Iberoamericana di Città del Messico (González Dávila 2008).

Fortunatamente, le cose negli anni successivi migliorano alquanto, e appaiono i primi studi accurati e meglio strutturati sull’intero problema. L’*American Anthropological Association*, dopo il breve e fin troppo sintetico *Statement* del 2007, incarica una Commissione formata da 11 membri dell’Associazione di studiare più approfonditamente il tema e nell’Ottobre del 2009 viene diffuso un ampio documento, sempre critico nei confronti della collaborazione con i militari, ma molto più analitico e argomentato (American Anthropological Association 2009).

Il nuovo testo merita un’attenzione particolare, perché innanzitutto esamina con grande accuratezza le fonti dirette prodotte dall’organizzazione dell’*Human Terrain System* e il dibattito che si è svolto negli ultimi anni; ma aggiunge anche i risultati di una serie di interviste dirette realizzate presso gli alti gradi dell’esercito e presso molti dei professionisti di scienze sociali coinvolti nell’iniziativa. Il tono è sobrio, argomentato, documentario. Di fatto, viene presentato un utile confronto sistematico tra ciò che l’H.T.S. intendeva fare e ciò che ha in realtà fatto da una parte, e il sistema normativo (soprattutto il codice etico) dell’Associazione degli Antropologi Americani, che quindi parla a nome della disciplina. Ma alcune considerazioni preliminari appaiono, di per sé, clamorose; perché contrastano apertamente con il tono e il livello critico-ideologico scelto dagli interventi, di quegli anni, di Price e González. Infatti, si dice con chiarezza che sono state la propaganda degli alti gradi dell’esercito e l’alto numero di interventi giornalistici a presentare l’H.T.S. come una iniziativa centrata soprattutto sulla introduzione dell’antropologia in primo piano nelle nuove strategie militari e nella formazione delle truppe destinate a missioni estere “di pace” in Iraq e in Afghanistan. Di fatto, invece, i numeri dicono chiaramente che gli antropologi compongono solo una piccola frazione del totale dei 417 “esperti” sociali impiegati nell’H.T.S. Quindi il programma non è da considerare un programma antropologico, ma piuttosto un programma militare che ha reclutato, individualmente, alcuni antropologi.

Tra i collaboratori accademicamente qualificati in scienze sociali, 12 su 58 sono antropologi che possono essere considerati “professionisti” (7 forniti di PhD in Antropologia e 5 di MA o MS nella disciplina). Inoltre, il testo si diffonde nel documentare che all’interno dello stesso mondo militare americano l’H.T.S. non gode di approvazione diffusa. Ci sono molte critiche interne, e vengono citati progetti alternativi di collaborazione tra scienze sociali e mondo militare, come il Progetto “Minerva”, che godono di più ampia approvazione. Alle critiche aspre e senza appello di antropologi come Price e González il testo riserva solo una pagina e mezza, tra le 72 complessive, e si limita a riportarle senza particolari approvazioni.

Le osservazioni critiche più rilevanti riguardano la scarsa consistenza delle attività di formazione, nel campo delle scienze sociali in generale e nella “ricerca empirica”. E

per quanto riguarda la vera e propria “attività di ricerca”, viene ripetuto più volte che la “integrazione” degli esperti sociali all’interno dell’esercito (con uniformi e spesso anche con armi) rende difficile se non impossibile un tipo di ricerca in aree di conflitto che vorrebbe essere qualificata come “antropologica”. Ma la questione di fondo, e la più delicata, riguarda il fatto che i militari sono i destinatari diretti dei risultati delle ricerche, che essi decidono come tradurle in elementi “operativi”. In realtà, appare evidente la fondatezza della critica più rilevante all’H.T.S., consistente nel fatto che non è bene distinto, all’interno del Programma, il livello della *research*, da quello della *intelligence* (che è propria degli apparati militari sul campo), e infine da quello dell’*advising*. Insomma, la distinzione cruciale tra *collectors* e *analysts* appare di fatto in ombra. L’altra fondamentale critica è quella nota riguardante gli aspetti “etici” della professione del ricercatore antropologo (il “consenso informato e previo” da parte degli informatori locali, il rischio che in zone di conflitto si possano produrre dei “danni diretti” per la popolazione locale sulla base di informazioni, magari riguardanti i gruppi in armi). La conclusione del documento è dunque lapidaria: questa non può essere considerata “etnografia” in senso stretto e meno che mai “antropologia”.

Ma c’è da dire che questo testo non manca di essere, a sua volta, vago e approssimativo proprio sul piano documentario, su certi temi importanti. Perché le perplessità, di certo fondate, che sono state appena indicate non sono basate su un esame accurato di dati diretti. Infatti, si dice in varie parti del documento che l’H.T.S. era stato ideato, programmato e posto in essere per «cercare di attenuare il contrasto tra l’esercito americano e le società locali, attribuendo agli esperti sociali la funzione di agire come ‘mediatori’ o *cultural brokers*, suggerendo – sulla base della loro esperienza di ricerca – dati sulla vita sociale locale, sui valori, sul modo in cui questa percepiva i militari americani». Il testo accenna qua e là ai contenuti specifici delle informazioni che gli esperti sociali avrebbero dovuto accumulare: sulla etnicità, sulla struttura sociale, sui conflitti per le risorse, sulle personalità-chiave regionali, sull’influenza dell’Iran in Afghanistan, sulla frequenza scolare, sui tipi e i caratteri dei matrimoni, sulle origini dei conflitti sociali, sulle transumanze dei pastori, sui mutamenti dei confini amministrativi. Altrove indica altri temi: la vita sociale nei “vicinati”, la raccolta di informazioni sull’età, sullo stato maritale, sui livelli di educazione, sulla affiliazione tribale, e in particolare sul comportamento tribale in Iraq, sulla politica irachena, sugli aspetti della religione, sulle regole giuridiche, sul processo in corso di stabilizzazione e ricostruzione sociale comprendente anche le necessità e gli impatti dei servizi basici come acqua, elettricità, incluso il tema della influenza dei Talebani sulla popolazione locale, sulle attività economiche di base e sull’organizzazione politica locale, infine sulle politiche della *Shia* nel Nordovest di Baghdad. Ma il testo si guarda bene dal fare oggetto di critica – come dovrebbe essere fatto – il “materiale informativo e documentario” prodotto dai ricercatori. Insomma, i “prodotti” di queste discusse ricerche non appaiono, nel loro bene e nel loro male, nel documento della A.A.A. Il che pone problemi assai consistenti, nel quadro più generale di una “antropologia applicata” quale dovrebbe essere – e forse potrebbe essere – quella messa in moto, certo in modo abbastanza maldestro, dall’H.T.S. Infatti, finiscono per essere vaghe e allusive le preoccupazioni etiche nei confronti di ciò che potrebbe accadere se certe informazioni (e sarebbe bene sapere quali, concretamente) fossero utilizzate (e non sarebbe male chiarire fino in fondo, con esempi concreti, cosa

possa voler dire questa “utilizzazione”) dalle forze armate in danno delle popolazioni locali.

Come si sa, il fondamento di ogni possibile antropologia applicativa, e quindi anche di una antropologia applicata al mondo militare, che non c'è alcuna ragione per escludere da questo campo di studi e attività pratiche, sta tutto nelle condizioni segnalate all'inizio di questo scritto: a) la qualità e l'attendibilità della conoscenza prodotta (riconoscibile secondo gli standards disciplinari); b) la qualità del rapporto con le popolazioni locali secondo gli standards consueti nella disciplina (questione del “consenso”); c) il tipo di uso della conoscenza da parte di soggetti diversi da coloro che l'hanno prodotta (i militari); ma va subito detto che non solo l'“uso” può essere molto diversificato, e che se la conoscenza è fondata secondo quanto detto in a), non si può impedire a un soggetto diverso di farne un “uso” imprevisto, basta che sia possibile la critica aperta del produttore della conoscenza; d) l'analisi istituzionale e delle politiche della entità responsabile dell'intervento sociale; e) gli effetti di questo processo di circolazione della conoscenza, nel medio e lungo periodo, con la conseguente modificazione delle “azioni” di diversi soggetti. Purtroppo, il testo della *American Anthropological Association* non ci aiuta affatto in tutto ciò.

C'è una ulteriore osservazione finale da fare. Il testo esaminato presenta, come s'è visto, numerose critiche all'iniziativa dell'H.T.S., buona parte delle quali non prive di fondamento. Ma non chiude definitivamente le porte a una possibile collaborazione dell'antropologia (si intende a livello “istituzionale”, cioè riguardante le Università o le Associazioni professionali, e non individuale) con il mondo militare. Accenna più volte ad azioni possibili, a negoziazioni augurabili, ad accordi tutti da pensare e programmare attentamente. Ma non propone nulla di specifico. Si limita a sostenere che «un impegno costruttivo tra l'antropologia e il mondo militare è possibile», che un nuovo tipo di rapporto nel futuro «dovrebbe comportare un programma disegnato con molta accuratezza e controllato costantemente, e una effettiva e continua collaborazione da parte degli scienziati sociali, per evitare la possibile confusione tra raccolta aperta di dati sociali e attività di “intelligence”», che inoltre «si potrebbe stabilire una formazione costruttiva di lungo periodo nel campo culturale, all'interno dei corpi militari», che «un dialogo costruttivo attraverso i difficili confini tra gli antropologi e il personale militare sarà la sfida da affrontare...in modo che sia riconosciuto il ruolo potenziale dell'antropologia nel contesto militare, giacché la mancanza di questo dialogo costruttivo e di scambi collegiali di fatto finirebbe per divenire anti-democratica», che del resto «la predominanza delle pre-cognizioni militari, piuttosto che di quelle antropologiche, potrà essere modificata solo lentamente, e questo è di per sé un buon argomento a favore della necessità di un più ampio dialogo con il mondo militare», infine che «più costruttive forme di adattamenti, di collaborazioni, comprendenti le applicazioni etiche tipiche della pratica antropologica e della conoscenza antropologica, sono possibili. Di fatto, anche i più accesi critici antropologici dell'H.T.S. non sono categoricamente opposti a lavorare e collaborare con i militari. Dobbiamo continuare a discutere e a dibattere su come ciò può essere fatto meglio e più responsabilmente» (*American Anthropological Association* 2009: 46, 51-53). Come si vede, ripetute affermazioni di disponibilità, ma poche o nulle proposte specifiche. E questa, invece, avrebbe potuto essere l'occasione buona.

Nello stesso anno 2009 gli antropologi critici dell'*Human Terrain System* continuano imperterriti a pubblicare libretti al vetriolo che riprendono e rafforzano le posizioni sostenute negli articoli delle riviste radicali degli anni precedenti. Roberto González

pubblica un libro che ha avuto un grande successo, per la Prickly Paradigm Press di Chicago (González 2009). Un gruppo di 11 antropologi lancia nello stesso anno un "Comitato di Antropologi Impegnati" che pubblica presso lo stesso editore una specie di "Manifesto per la Demilitarizzazione della Società Americana" (Network of Concerned Anthropologists 2009). Infine, due anni dopo David Price scrive un libro che raccoglie e rielabora tutte le sue posizioni critiche sull'intero problema (Price 2011). In questi nuovi interventi, che non mostrano traccia della relativa "disponibilità" manifestata dalla A.A.A. nel suo documento del 2009, è evidente la critica aggressiva senza appello, la scarsissima propensione a un "dialogo" con le forze militari, e infine – quel che appare più grave – una modesta familiarità con la antropologia "del" mondo militare.

Bibliografia

- Albanese, G. 2009. Antropologi embedded. *Equilibri*, 13: 87-92.
- American Anthropological Association. 2007. *American Anthropological Association's Executive Board Statement on the Human Terrain System Project*, October 31.
- American Anthropological Association. 2009. *Final Report on the Army's Human Terrain System proof of Concept Program*, Submitted to the Executive Board of the A. A. A., October 14. Commission on the Engagement of Anthropology with the U.S. Security and Intelligence Communities (CEAUSSIC).
- Antoniotto, A. 1999. *Antropologia e peacekeeping. Per un approccio a culture diverse nelle operazioni militari di pace*. Milano. Franco Angeli.
- Battistelli, F. 1966. *Soldati: sociologia dei militari nell'era del peacekeeping*. Milano. Franco Angeli.
- Ben-Ari, E. 1998. *Mastering soldiers: conflict, emotions and the enemy in an Israeli military unit*. Oxford. Berghahn Books.
- Di Cesare, V. 2011. *Antropologia e Counterinsurgency. L'Human Terrain System e l'Operazione Minerva: la scienza alleata ai servizi informativi?* Como. Centro Studi Strategici Carlo De Cristoforis.
- Featherstone, S. 2008. Human quicksand. *Harper's Magazine*, September: 1-19.
- Galli, C. 2010. Il contributo degli antropologi alle Peace Support Operations. *Rivista Militare*, 2: 45-51.
- Galli, C. 2013. L'antropologia nella pianificazione delle operazioni militari: il modello di analisi ASCOPE-PMESII e la dimensione culturale 'C'. *Informazioni della Difesa*, 5: 28-37.
- González, R. J. 2001. *Zapotec Science. Farming and Food in Northern Sierra of Oaxaca*. Austin. The University of Texas Press.
- González, R. J. 2007. Towards Mercenary Anthropology? The New US Army Counterinsurgency Manual FM 3-24 and the Military-Anthropology Complex. *Anthropology Today*, 23 (3): 14-19.
- González, R. J. 2008. 'Human Terrain'. Past, Present and Future Applications. *Anthropology Today*, 24 (1): 21-26.

- González, R. J. 2009. *American Counterinsurgency: Human Science and the Human Terrain*, Chicago, Prickly Paradigm Press.
- González, R. J., Price, D. 2007. When Anthropologists Become Counter-Insurgents. *CounterPunch*, 28-30: 1-5.
- González Dávila, J. M. 2008. La antropología militar: ¿Aplicación o perversión de la ciencia?. *IberoForum. Revista de Ciencias Sociales de la Universidad Iberoamericana*, 3 (6): 58-81.
- Greco, L. 2009. *Homo militaris. Antropologia e semiotica della vita militare*. Livorno. Edizioni Salomone Belforte e C.
- Gusterson, H. 2007. Anthropologists and War. A Response to David Kilcullen. *Anthropology Today*, 23 (4): 23.
- Hawkins, J. P. 1999. *Army of Hope, Army of Alienation. The American Army Communities of Cold War Germany*, Westport. Praeger.
- Hersh, S. M. 2007. The Redirection. Is the Administration's New Policy Benefitting our Enemies in the War on Terrorism? *The New Yorker*, March 5.
- Jourdan, L. 2015. Introduzione. Guerra, post-guerra e ricerca etnografica. *Antropologia*, 2 (1): 7-23 ("Etnografie della guerra e del post-guerra").
- Kilcullen, D. J. 2006. Counter-insurgency *Redux*. *Survival: Global Politics and Strategy*, 48 (4): 111-130.
- Kilcullen, D. J. 2007. Ethics, Politics and Non-State Warfare. A Response to González. *Anthropology Today*, 23 (3): 20.
- Kilcullen, D. J. 2010. *Counterinsurgency*. Oxford-New York. Oxford University Press.
- Klein, J. 2007. Good General, Bad Mission. *Time*, January 12.
- Marrades Rodríguez, A. 2008. Anthropology and the 'War of Terror'. Analysis of a Complex Relationship. *Perifèria. Revista de Recerca i Formació en Antropologia*, 8: 1-25.
- McFate, M. 2005. Anthropology and Counterinsurgency: the Strange Story of their Curious Relationship. *Military Review*. March-April: 24-38.
- McFate, M. 2005a. Does Culture Matter? The Military Utility of Understanding Adversary Culture. *Joint Force Quarterly*, 38: 1-22.
- McFate, M. 2007. Building Bridges or Burning Heretics? A Response to González in this Issue. *Anthropology Today*, 23 (3): 21.
- McFate, M., Jackson, A. 2005. An Organizational Solution for DOD's Cultural Knowledge Needs. *Military Review*, July-August: 18-21.
- Miyoshi Jager, S. 2007. *On the Uses of Cultural Knowledge*, Strategic Studies Institute, US Army War College. Carlisle PA.
- Nagl, J. 2007. Desperate People with Limited Skills. *Small Wars Journal*, Nov. 1: 1-4.
- Network of Concerned Anthropologists Steering Committee. 2009. *The Counter-Counterinsurgency Manual: or, Notes on Demilitarizing American society*. Chicago. Prickly Paradigm Press.

- Nordstrom, C., Robben, A. C. (eds). 1995. *Fieldwork under Fire: Contemporary Studies of Violence and Survival*, Berkeley-Los Angeles-London. University of California Press.
- Nuciari, M. 1990. *Efficienza e Forze Armate*. Milano. Franco Angeli.
- Nuciari, M., Sertorio, G. 2003. *Nuovi ruoli per le Forze Armate*. Torino. Giappichelli.
- Pandolfi, M., Rousseau, Ph. 2010. Minerva in guerra. Sulle scienze sociali 'embedded'. *Etnografia e Ricerca Qualitativa*, 2: 193-216.
- Perugini, N. 2009. La "conoscenza culturale del nemico". Etnografia, intelligence e contro-insurrezione in Medio Oriente. *Jura Gentium*, 6 (2): 57-69.
- Petraeus, D. H. 2006. Learning counterinsurgency: observations from soldiering in Iraq. *Military Review*, January-February: 2-12.
- Porter, P. 2007. Good Anthropology, Bad History: the Cultural Turn in Studying War. *Parameters*, Summer Issue: 45-58.
- Power, S. 2007. Our War on Terror. *The New York Times*, July 29.
- Price, D. 2004. *Threatening Anthropology: McCarthyism and the FBI's Surveillance of Activist Anthropology*, Durham-London. Duke University Press.
- Price, D. 2006. *Anthropological Intelligence. The Deployment and Neglect of American Anthropology in the Second World War*, Durham-London. Duke University Press.
- Price, D. H. 2011. *Weaponizing Anthropology. Social Science in Service of the Militarized State*. Petrolia-Oakland CA. Counter-Punch/AK Press.
- Ramazzotti, M. 2013. «Anthropology and Conflicts. Today's Wars and Peace-Keeping Operations: Why an Anthropological Perspective is Needed» in *Anthropology and Security Studies*, Hurtado, F. A., Ercolani, G. (eds). Murcia. Universidad de Murcia-Nottingham, Trent University-College of William and Mary.
- Richards, P. (ed). 2005. *No Peace no War. An Anthropology of Contemporary Armed Conflicts*, Athens-Oxford. Ohio University Press/James Currey.
- Simons, A. 1997. *The Company they Keep: Life Inside the U.S. Army Special Forces*. New York. Free Press.
- Simons, A. 2003. The Death of Conquest, *The National Interest*, 71: 41-49.
- Simons, A. 2003a. «The Military Advisor as Warrior-King and Other "Going Native" Temptations» in *Anthropology and the United States Military: Coming of Age in the Twenty-First Century*, Frese, P. R., Harrell, M. C. (eds). New York. Palgrave-Macmillan: 113-133.
- Stewart, N. K. 1991. *Mates and Muchachos: Unit Cohesion in the Falklands/Malvinas War*, Washington. Brassey's Inc.
- Turchetti, A. 2011. Conoscere la cultura del nemico: Antropologia, controinsurrezione, *Human Terrain System*. Sociologia dei Processi Culturali, a. a. 2010/2011, Università di Genova.
- Tyrrell, M. W. D. 2007. Why Dr. Johnny Won't go to War: Anthropology and the Global War on Terror. *Small Wars Journal*, 7: 1-12.
- U.S. Army. 2007. *U.S. Army Field Manual No. 3-24. Marine Corps Warfighting Publication No. 3-33.5*, Chicago and London. The University of Chicago Press.

Vivaldi, A. 2014. Cultural intelligence. Geopolitica, intelligence e scienze umane. (Sistema di Informazione per la Sicurezza della Repubblica) [www.sicurezzanazionale.gov.it, (sito internet consultato in data 14 ottobre 2014)].

Esperienza dell'attesa e retoriche del tempo

L'impegno dell'antropologia nel campo sanitario

Introduzione

Giovanni Pizza, Università di Perugia

Andrea F. Ravenda, Università di Perugia

«Se i ritmi e i movimenti del tempo collettivo non si prestano ad alcuna comprensione immediata, ci sono almeno alcuni punti di riferimento sicuri: la grammatica e la retorica universale delle passioni»

Daniel Fabre, *Carlo Levi nel paese del tempo*, 1990

«Parimenti ogni cultura è innanzitutto una certa esperienza del tempo e una nuova cultura non è possibile senza un mutamento di questa esperienza»

Giorgio Agamben, *Infanzia e storia*, 1978

«Insomma il tempo mi appare come una cosa corpulenta da quando lo spazio non esiste più per me»

Antonio Gramsci, *Lettere dal carcere*, 1 luglio 1929

Medici, antropologi, attese e mancanze

Durante¹ una ricerca etnografica in un contesto clinico, il medico neurologo, rivolgendosi ai due antropologi in una pausa di lavoro, disse: «Lavorare con voi è straordinario, ci date indicazioni minime, precise, come a disegnare una mappa di stradine e vicoli alternativi per giungere agli altri, ai pazienti. Noi, per dire, conosciamo solo la strada principale e... se la troviamo interrotta? ostacolata? Restiamo bloccati! Ma sai perché scegliamo sempre quella? Perché non abbiamo tempo. Ci vorrebbe molto più tempo per fare quello che dite...». Non era la prima volta che nell'esperienza etnografica dell'antropologia medica emergesse una rimostranza sulla mancanza di tempo (Vuckovich 1999; Strathmann, Hay 2009; Pizza 2012). D'altronde anche nell'insegnamento dell'antropologia agli studenti di medicina - corso di laurea dalla durata più lunga fra tutti - o ai corsi di formazione per medici già specializzati, le reazioni nei confronti delle difficoltà per l'antropologia medica di essere realmente operativa nei contesti clinici nascevano dall'impressione di un'impossibile dilatazione temporale, stante il portato riflessivo di una disciplina che persegue obiettivi di conoscenza critica, operativa e quindi impegnativa (Pizza 2005; Cozzi 2014). Discutendo successivamente tra noi su quella dichiarazione del neurologo, pensammo che la lamentela sulla mancanza di tempo, oltre ad essere annotata sui nostri

¹Concepito in comune dai due Autori, questo testo è stato scritto da G. Pizza per i paragrafi primo, terzo, quarto e quinto e da A. F. Ravenda per i paragrafi secondo e sesto.

“taccuini”, andasse approfondita, considerata non soltanto come una testimonianza della difficoltà di consiliazione tra medicina e antropologia, o come un’evidenza dei vincoli reali che si frapponivano a quella collaborazione, ma forse anche come tratto saliente di un’esperienza culturale del tempo radicata su percezioni fisiche e politiche (Pizza, Ravenda 2012). In ogni caso ci trovavamo di fronte a un enunciato che andava a configurarsi come frammento narrativo dalle assonanze piuttosto familiari: nel campo scientifico-accademico, infatti, accadeva di trovarsi spesso di fronte a espressioni di rammarico relative al “tempo che manca” nella vita professionale, a causa dell’eccessiva dedizione a pratiche istituzionali, burocratiche o di *audit e accountability*, più che di studio, ricerca, scrittura e insegnamento (Strathern 2000). Se da un lato tali lamentele sulla mancanza di tempo, unite al rimpianto di un tempo necessario ma negato, riflettevano un’effettiva parcellizzazione dell’esperienza del tempo nei contesti istituzionali, clinici e universitari da noi frequentati (a sua volta riflesso delle difficoltà di organizzazione del tempo della vita come persone e cittadini di uno stato nazionale democratico in una fase critica di tardo capitalismo), dall’altro lato l’impressione di trovarsi dinanzi a un tratto retorico strutturale e condiviso, ancorché irriflesso, indicava una nuova traccia di ricerca. Per quanto riguarda poi il campo sanitario antropologicamente esplorato dal punto di vista dei protagonisti di tale pluralità temporale, la questione si profilava ai nostri occhi proprio nei termini in cui Antonio Gramsci, recluso nella cella di Turi dal regime fascista, aveva narrato la sua percezione incorporata del tempo, descrivendo minutamente lo sviluppo di una rosa da lui piantata nel cortile del carcere, e spiegando questa sua attitudine con un lampo riflessivo: «Insomma il tempo mi appare come una cosa corpulenta da quando lo spazio non esiste più per me» (Gramsci 1996: 270; Pizza 2003, 2012). Questa “corpulenza” del tempo, percepita nella forma di vita quotidiana della reclusione, sembrava ai nostri occhi di etnografi del campo sanitario, incarnarsi nelle posture dell’attesa degli assistiti-utenti-clienti, quando spostavamo lo sguardo dal dinamismo iperattivo dei medici alle figure dei pazienti nelle istituzioni sanitarie, disponendoci all’ascolto delle loro storie kafkiane. Storie di “pazienti di Stato” seduti in “sala d’attesa” per sottoporsi a visita medica, iscritti nelle “liste d’attesa” per usufruire di un esame specialistico o di un intervento, reificati e fissi nelle numerologie burocratiche delle misurazioni temporali (Pizza, Johannessen 2009; Aujero 2012; Ansell 2015), presi nella drammatica aspettativa di un organo per il trapianto o in una tensione religiosa, messianica (Agamben 2010; Palumbo 2015), segnata da timori e speranze, di fronte al mistero di corpi sospesi in una condizione di sonno apparente (Strathmann, Hay 2009). Eppure mai passivi, né “pazienti”, ma innervati di una capacità di agire politicamente densa, alimentata dal conflitto fra temporalità eterogenee, in un’emergenza radicata nel dolore stesso, in grado di evocare spiriti di cambiamento o di non adesione, latenti o manifesti, presenti nelle forme della sofferenza silenziosa, della postura docile o dolente, o talora della protesta fisicamente spettacolare e addirittura irrelata. Forme, queste, dell’esperienza sociale, costitutive del campo sanitario contemporaneo, anche in paesi, come il nostro, in cui l’assistenza medica è pubblica e la salute è tutelata come “diritto fondamentale” dalla Costituzione della Repubblica italiana (articolo 32) (Pizza 2005; Brown *et al.* 2012). Queste esperienze erano spesso caratterizzate dalla profonda consapevolezza della metafora “il tempo è denaro” (Lakoff, Johnson 1980) o forse della sua versione rovesciata “il denaro è tempo”, stante l’immediata riduzione dell’attesa, previo il pagamento di interventi cosiddetti *intra moenia*, non ultimo gradino di un processo di privatizzazione che erode, dall’interno dello stesso sistema sanitario pubblico,

il “fondamentale” diritto alla salute e costituisce un contributo a quella riproduzione dell’indifferenza che burocratizza, mercifica, espropria e disumanizza lo spazio pubblico dell’assistenza e della cura (Herzfeld 1992; Chieffi 2003; Sargent 2009; Pizza 2014).

Fu a partire da tali assonanze, dissonanze e contraddizioni che decidemmo di dedicare alla specularità fra esperienza dell’attesa e retoriche del tempo nei contesti sanitari una sessione seminariale del secondo convegno nazionale della Siaa, i cui esiti appaiono ora rielaborati in questo fascicolo di *Antropologia Pubblica*. Un percorso a più voci volto a esemplificare l’efficacia analitica e operativa delle etnografie incentrate sulle politiche del tempo in campo biomedico e a mostrare il senso di un contributo antropologico all’analisi sociale, culturale e politica della salute pubblica.

Salute pubblica, politiche del tempo e impegno dell’antropologia

Secondo la definizione fornita dall’Organizzazione Mondiale della Sanità, per salute pubblica si intende l’insieme delle misure organizzate e programmate da istituzioni pubbliche o private rivolte alla prevenzione di malattie e alla promozione della salute, messe in campo con l’obiettivo di prolungare la vita della popolazione mondiale. Si tratta, in sintesi, di azioni diversificate e multisituate rispetto ad articolate variabili spazio-temporali ed epidemiologiche che si concretizzano, ad esempio, in campagne di vaccinazione, controllo delle malattie infettive, promozione di stili di vita “sicuri”, della sicurezza sul lavoro, nella elaborazione di modelli di rischio principalmente fattoriali o in altri termini di riduzione della complessità in specifiche variabili determinanti e latenti (Inhorn 1995; Grier, Bryant 2005; Parker, Harper 2005; Hahn, Inhorn 2009). All’occhio dell’antropologia la definizione assume un tratto ambiguo, poiché include sia la responsabilità individuale dello “stile di vita” sia la causalità strutturale connessa alle difficoltà di rimuovere gli ostacoli che si frappongono all’accesso al diritto alla salute. Il disvelamento di tale ambivalenza definisce al tempo stesso l’avvio di un impegno dell’antropologia medica nel quadro della salute pubblica. Nell’introduzione a un numero monografico del *Journal of Biosocial Science* pubblicato nel 2005 e dedicato all’antropologia della salute pubblica, Melissa Parker e Ian Harper riflettono sul contributo operativo che la ricerca antropologica può dare ai piani di gestione e intervento per la prevenzione delle malattie e la promozione della salute, provando ad andare oltre la pure importante comprensione dei fattori sociali e culturali sui quali solitamente è chiamata a intervenire. Nel quadro di un’applicazione del sapere antropologico nei progetti di pianificazione della salute pubblica (Hahn, Inhorn 2009), infatti, la combinazione dei modelli fattoriali con l’epistemologia biomedica e le convenzionali pratiche cliniche che caratterizzano le problematiche inerenti la diffusione di malattie, tende a ridurre le dimensioni culturali e sociali a fattori aggiuntivi e di secondo piano rispetto ad altri fattori ritenuti più incisivi e determinanti come ad esempio quelli nutrizionali, ambientali, psicologici e genetici (Parker, Harper 2005: 1). Il ruolo ancora marginale dell’antropologia in questo settore è, secondo i due Autori, dovuto non solo alla dicotomia tra “scienza” e “cultura” operata dai professionisti sanitari spesso in maniera riduzionistica e arbitraria, ma anche a un atteggiamento subalterno della ricerca antropologica nei confronti di modelli fattoriali che riducono la complessità e che dominano nelle organizzazioni e nelle istituzioni preposte alla salute pubblica.

Come ha mostrato anni orsono l'epidemiologo Paolo Vineis (1990), si tratta di politiche di costruzione di modelli di rischio e di piani di intervento sottese da un paradigma che lega temporalmente e spazialmente la causa con l'effetto. Da una tale consapevolezza critica, appare pertanto necessario, per poter assumere funzioni concretamente operative, proporre un'antropologia della salute pubblica che tenda a riconfigurare i confini del problema sanitario e dei nessi causali come articolati processi che includono relazioni di potere (Baer *et al.* 2003), «volontà politiche» (Hahn, Inhorn 2009: 4), gerarchie economiche, così come le tassonomie e i concetti generati dagli stessi interventi di salute pubblica. A partire da questo impegno nella riconfigurazione dei problemi è possibile definire «nuovi contesti concettuali, conoscenze sostanziali, approfondimenti metodologici» (Parker, Harper 2005: 2). Dopotutto, il problema della riconfigurazione dei problemi appare, da oltre un ventennio, come uno dei temi centrali nel dibattito antropologico applicativo relativo alla cosiddetta antropologia pubblica o “impegnata” (Rappaport 1993; Borofsky 2000; Guerrón-Montero 2008; Colajanni 2015). In senso generale, infatti, l'antropologia applicata è considerata come la curvatura delle metodologie e delle teorie antropologiche alla soluzione di determinati problemi pratici, di carattere economico, politico, ambientale, sanitario o relativo ad altri ambiti (Kedia, van Willigen 2005; Guerrón-Montero 2008). Presupposti applicativi che nella loro apparente chiarezza e semplicità presentano tratti di ambiguità tali da aver richiesto, in più di un'occasione, riflessioni profonde sulle coordinate socioculturali e politiche che delineano l'applicazione, così come sui rapporti di forza storicamente determinati che generano o definiscono gli stessi problemi (Ravenda 2014b). Come evidenziato dall'antropologo statunitense Roy Rappaport (1993), la ricerca antropologica applicativa può essere sostanzialmente considerata un'antropologia dei problemi che assume una funzione operativa solo se può intervenire con una profondità critico-culturale, riconfigurando quei problemi che, impoveriti della propria complessità, rischierebbero di essere ridotti a dimensioni settoriali, economiche, storiche, tecniche, biologiche o culturali. Tale riconfigurazione critica dei problemi, proprio in quanto sapere prodotto in una relazione di prossimità con l'esperienza, con le pratiche, non può essere considerata come esclusiva attitudine di una specializzazione della disciplina o come esito di una ricerca applicata, ma come una prassi etnografica e politica che è sempre pubblica, potenzialmente “da usare” (Rylko-Bauer *et al.* 2006).

Su questa linea, l'antropologia medica come specializzazione transdisciplinare, critica e dialogica, ha riflettuto già da molto tempo sulle contrapposizioni tra ricerca accademica, azioni operative e impegno politico (Seppilli 1996, 2004; Pizza 2005) considerando il sapere prodotto nelle etnografie uno strumento utile per la formazione di professionisti sanitari sia nella progettazione di interventi sia nel campo dell'attuazione delle politiche socio-sanitarie. Analogamente, l'impegno politico è divenuto un veicolo metodologico determinante per l'accesso a particolari ambiti di ricerca così come per la produzione e analisi di dati scientifici. Il riferimento è soprattutto alle prospettive etnografiche aperte nel campo epidemiologico rispetto a problematiche sanitarie dovute alle disuguaglianze socioeconomiche globali (Biehl, Petryna 2013; Farmer 2003; Singer *et al.* 2012) o alla diffusione di neoplasie e patologie connesse all'inquinamento e ai crimini delle compagnie industriali in contesti lavorativi o di disastro ambientale (Balshem 1993, Petryna 2002; Ravenda 2014ab; Waldman 2011). Molti antropologi hanno lavorato in più occasioni in ambiti pubblici e legali a stretto contatto con i movimenti per la

giustizia ambientale nella individuazione e analisi delle relazioni causali tra inquinamento e malattia come intersezione di molteplici variabili politico-economiche, scientifiche e storico-culturali (Agyeman, Ogye-Himmelberger 2009; Baer, Singer 2009; Balshem 1993; Brown *et al.* 2012; Petryna 2002; Ravenda 2014ab; Waldman 2011). A tale proposito può essere utile riassumere un'esperienza di ricerca condotta in Puglia, rivolta all'esplorazione di ipotetici nessi eziologici tra inquinamento industriale e patologie, in un contesto dominato dalle forti tensioni tra compagnie industriali, istituzioni pubbliche e movimenti sociali per la giustizia ambientale (Ravenda 2014a). In questo caso l'etnografia può mostrare nella lunga durata come il nesso causale vada in realtà considerato come un nodo di stratificazioni temporali e continui processi di negoziazione all'interno di un campo conflittuale che si definisce sulla base di mutevoli posizionamenti, interessi diversificati, occultamenti, responsabilità, azioni giudiziarie, prove scientifiche spesso in contrasto tra loro. Le retoriche di un passato segnato dallo sviluppo industriale, le valutazioni su un presente fatto di criticità sanitarie e ambientali, la progettazione di un futuro sostenibile si costituiscono come i principali assi temporali di un problema da riconfigurare continuamente sino al cuore dei meccanismi fisico-politici (Pizza, Ravenda 2012) di gestione della salute pubblica. Si tratta della continua produzione e manipolazione di politiche del tempo incorporate dalle persone che si trovano a vivere la concreta esperienza di una quotidianità esposta agli agenti inquinanti (Petryna 2002). Rispetto a tali politiche del tempo la ricerca antropologica ha l'occasione di giocare un ruolo decisivo nello spazio pubblico come prassi di ricerca dialogica, localizzata e al contempo multisituata (Goulet, Miller 2007), capace di riconnettere sul campo fatti, discorsi, dati, persone apparentemente distanti tra di loro anche in ragione delle variabili cronotopiche che caratterizzano le diverse connessioni (Bear 2014; Palumbo 2015). Da questa prospettiva, un'antropologia della salute pubblica può dialogare con quell'epidemiologia critica che da diverso tempo ha superato le ambizioni deterministiche e fattoriali proprie del «paradigma della causa efficiente – spazialmente e temporalmente contigua all'effetto» (Vineis 1990: 3), muovendo verso l'elaborazione di modelli di rischio stocastici (Vineis 1990; Wild *et al.* 2008) capaci di esplorare la «pluralità delle reti di causazione» (Vineis 1990: 24) dentro una molteplicità di piani spazio-temporali e politici (Vineis 2014). Una politicità causale che si manifesta concretamente nell'eterocronia o in altri termini come diversità nei tempi di sviluppo dei pacchetti genetici e molecolari, generativa nella materialità delle pratiche scientifiche e biomediche incorporate, di contraddittori effetti sociali e politici (Bear 2014; Palumbo 2015). Assumendo una tale posizione epistemologica, metodologica e politica, l'antropologia del tempo sanitario nelle variabili proprie delle esperienze di salute e malattia e dell'azione clinica, ci è parsa come una continua riconfigurazione della linearità temporale capace di far emergere le eterogenee pratiche del tempo, rappresentate e agite nel campo sanitario.

Pratiche del tempo in campo sanitario

Un'ulteriore descrizione etnografica può forse chiarire il rapporto fra esperienza dell'attesa e retoriche del tempo nel campo sanitario. Parimenti può segnalare la pluralità dialettica delle forme e delle pratiche della temporalità che, come detto, emerge come

contraddizione allorché tale spazio sociale è attraversato dalla presenza operativa di un'antropologia pubblica.

All'avvio di una ricerca sulla diagnosi precoce dell'Alzheimer condotta in un'azienda sanitaria locale della città di Perugia, un gruppo di tre antropologi si incontrò con i neurologi per verificare la possibilità della presenza etnografica nel contesto clinico deputato all'accertamento dei "disturbi della memoria" (Pizza 2012). Durante l'incontro, gli antropologi capirono immediatamente l'aspettativa dei neurologi: il principale compito che essi richiedevano loro, consisteva nell'aiutarli a convincere i medici di medicina generale della Asl a somministrare ai pazienti un nuovo questionario elaborato dagli specialisti per rilevare più rapidamente i segni del disordine cognitivo. Il progetto costituiva la seconda fase di una sperimentazione già avviata da tempo. Due anni prima i neurologi avevano formulato il *Basic Italian Cognitive Questionnaire* (BICQ), uno strumento tecnico considerato essenziale per la diagnosi precoce delle cosiddette "demenze". Rapidità, velocità e una non necessaria formazione specialistica del somministratore, erano le qualità esaltate di questo nuovo strumento diagnostico, progettato proprio al fine di semplificare e migliorare la collaborazione tra medici di medicina generale e neurologi clinici e velocizzare così l'individuazione dei "soggetti a rischio". In tale processo, secondo i neurologi, gli antropologi avrebbero dovuto svolgere il ruolo di mediatori. In realtà, già ai primi passi della ricerca rilevammo una contraddizione: più che servire da semplice strumento diagnostico capace di individuare "persone a rischio" – e quindi in grado di favorire una "mediazione" tra medici generalisti e neurologi ospedalieri –, il BICQ sembrava fin da subito incentivare il conflitto fra i diversi protagonisti del campo sanitario, evidenziando le diverse forme e pratiche della temporalità da essi messe in opera nel rapporto con i pazienti. La facilità e rapidità sostenuta dai clinici non corrispondeva all'esigenza di una maggiore lentezza e pertinenza del dialogo avvertita dai medici generalisti nel rapporto con i pazienti. Fin dall'inizio, il tempo era apparso moltiplicarsi e stratificarsi in una polifonia di temporalità eterogenee prodotte dalle relazioni fra antropologi, neurologi ospedalieri, medici generalisti, familiari, amici e pazienti. Una polifonia irriducibile all'unisono del tempo istituzionale rispetto al quale anzi essa si configurava come una sorta di controtemporalità, ovvero una temporalità eterogenea e incompiuta, in attesa di dispiegarsi nelle sue potenzialità, suscettibili, agli occhi dell'etnografia, di ulteriori sviluppi anche in direzioni alternative dell'assetto organizzativo, e dunque trasformative e di cambiamento. Ma la retorica del tempo mancante difficilmente si apriva ad auto-scrutinarsi come possibilità di riorganizzazione temporale alternativa. Gli incontri preliminari tra medici, neurologi e antropologi avevano sempre avuto luogo in cene informali durante le quali le discussioni erano brevi a causa di problemi di "tempo" che rendevano difficile mettere insieme i diversi professionisti. Allo stesso modo, i test per il rilevamento dei disturbi cognitivi furono valutati e selezionati sulla base della rapidità nella somministrazione del questionario. Costantemente si elaboravano tecniche di somministrazione atte a evitare rallentamenti e digressioni superflue durante l'incontro medico. I neurologi clinici erano pesantemente critici verso la riluttanza dei medici di medicina generale ad adottare il loro strumento. Nella loro visione questa non-compliance produceva un aumento delle visite "superflue" presso la clinica neurologica determinando un allungamento delle liste d'attesa, aumentando il carico di lavoro e riducendo i tempi orari delle visite. I neurologi tendevano dunque ad attribuire i ritardi nelle diagnosi di malattia di Alzheimer

ai medici di medicina generale, non perché li considerassero incapaci di riconoscere la patologia ma, paradossalmente, perché producevano osservazioni non oggettivanti ma troppo personalizzate, a testimonianza dell'eccessivo tempo impiegato. I neurologi consideravano tali osservazioni negativamente perché esse "prolungavano la durata" del processo diagnostico. La costante ricerca/fabbricazione di una metodologia "oggettiva" e standardizzata nel rilevamento diagnostico aveva l'obiettivo di risparmiare tempo, ma sembrava scontrarsi con le modalità interpersonali e con le metodologie dialogiche e informali messe in atto dai medici di medicina generale, e da questi considerate centrali per la loro affermazione di competenza fondata sull'esperienza. La "mancanza di tempo" era una preoccupazione comune a tutti gli attori coinvolti – clinici, medici di medicina generale e pazienti. I medici di medicina generale, le cui sale d'attesa erano sempre affollate, giustificavano il fatto di non somministrare il questionario di screening a causa della mancanza di tempo. Nel dialogo con l'etnografo essi si lamentavano della burocratizzazione statale della medicina generale, delle ingiunzioni a ridurre i tempi dell'incontro con i pazienti, che a loro avviso tendevano a depotenziare la loro conoscenza acquisita attraverso la *longue durée* delle relazioni storiche quasi amicali intrattenute con i pazienti più anziani. Le loro conversazioni con l'etnografo esprimevano spesso tali sentimenti di disappunto e di imbarazzo nel dover porre domande standardizzate e astratte a persone che, qualunque rischio patologico potessero presentare, conducevano comunque vite quotidiane "normali" (Pizza 2012; Lock 2013).

Questo esempio etnografico può far comprendere come le differenze interne, le relazioni di potere e i rapporti di forza alla base del campo biomedico, amministrativo e scientifico esplorato, corrispondano ad articolazioni e divisioni del lavoro materiale necessario per costruire socialmente un oggetto della medicina: in questo caso il BICQ, reso rilevante da decisioni istituzionali e da conoscenze e pratiche applicate nei molteplici contesti in cui agentività umane (pazienti, familiari, medici di medicina generale, neurologi clinici, burocrati, antropologi e i vari operatori dell'assistenza) e non umane (oggetti, tecnologie e dispositivi) sono attivate. In tale quadro si impone una visione critica nuova nei confronti della biomedicina: i medici non sono gli "oggetti" di ricerca di una antropologia medica che li "etnografa". Sono colleghi con i quali costruire un'alleanza pratica in ragione di valori comuni, di difesa di diritti, e in vista di trasformazioni possibili. D'altra parte ciò accade anche perché l'approccio critico dell'antropologia medica si apre a nuove forme di consapevolezza. Per esempio, le malattie – l'Alzheimer nel caso riportato – non sono decostruibili unicamente come "invenzioni della tradizione biomedica" fondate su assunti ideologici "autoritari" e "riduzionistici", ma risultano quali prodotti insieme proteiformi e concreti, ideali e materiali, evanescenti eppure resistenti proprio perché fabbricati e attivati quotidianamente nel quadro di una egemonia culturale e governamentale, una vera e propria *governance epistemica*, che regola gli esiti e i prodotti della conoscenza in tutti i campi scientifico-istituzionali. Si tratta dunque di esplorare etnograficamente tali laboratori politico-fisici, spazi dove la realtà istituzionale e quella corporea si fondono in un processo sociale in cui il tempo risulta ingrediente fondamentale e la polifonia temporale una stratificazione costitutiva.

Temporalità in crisi

Una lettura critica e transculturale delle politiche del tempo è stata sviluppata in antropologia a partire da molti anni (Fabian 1983; Fabre 1995; Gell 1992; Pandian 2012). Essa ha talora dialogato con le filosofie del tempo, in particolare provenienti dalla concezione marxiana della storia e dalle letture del tempo capitalistico (Agamben 1978; Frankenberg 1992). Recentemente, a fronte di una più complessa lettura antropologica del tardo capitalismo neoliberista che caratterizza i processi di globalizzazione a cominciare almeno dalla seconda metà degli anni Settanta del Novecento, si è sviluppata un'etnografia minuta delle pluralità temporali, dei conflitti e delle agentività trasformative implicite nelle dialettiche fra tempi plurimi individuate ora nel dominio di un *punctuated time* e nella scomparsa del «futuro prossimo» (Guyer 2007), ora in un ritrovato spazio di azione politica, una nuova constituency riaperta proprio dalle contraddizioni dell'«eterocronia» (Baer 2014; Palumbo 2015). Analogamente anche la più recente filosofia marxiana e gramsciana ha sviluppato un'importante riflessione sulle pluralità temporali, nel quadro di una nuova lettura politica della dialettica egemonica, critica e trasformativa (Thomas 2009; Tomba 2011; Basso *et al.* 2013). Non intendiamo qui ricostruire lo stato dell'arte nelle diverse antropologie e filosofie del tempo, ma solo di segnalare che la complessa lettura delle pluralità temporali soggiacenti alle antropologie culturali, sociali e a maggior ragione politiche, ha caratterizzato questo sviluppo analitico fino al momento contemporaneo. Oggi anche le antropologie mediche si sono andate «ripolitizzando», non nel senso di una loro adesione a modelli “ideologici”, ovviamente, quanto della loro consapevolezza di un'ineludibile dimensione politica da considerare come metodo e oggetto di analisi antropologico-medica dei processi di salute-malattia e dell'istituzionalizzazione della cura (Mol 2008; Fassin 2014). L'analisi delle eterogeneità temporali non riducibili al tempo capitalistico, e ora neoliberale, delle burocrazie istituzionali e delle istituzioni pubbliche e private che concorrono al governo biopolitico dei corpi e dei tempi, si è andata progressivamente affermando come metodologia etnografica del campo biomedico e sanitario, almeno a partire dalle opere pionieristiche di Ronald Frankenberg (1992). Al tempo economico, politico, burocratico, studiato oggi in complesse etnografie del tempo moderno, va aggiunto dunque il «tempo sanitario», maggiormente oggetto di tali complesse dialettiche temporali nella fase della crisi economica e della sua influenza sulle esperienze del corpo, della salute e della malattia.

Nel momento contemporaneo, infatti, le già difficili possibilità di accedere alla salute appaiono ulteriormente minate dalla crisi economico-finanziaria (Keshavjee 2014). Si tratta di una fase storico-politica in cui la perdurante influenza dei fattori politico-economici sul corpo umano sembra riemergere in maniera ancora più evidente che in passato. Ciò accade attraverso una politicità causale sulla quale, come abbiamo visto, l'epidemiologia ha ampiamente riflettuto fin dall'opera di Paolo Vineis (1990), ma anche di recente, con il suo importante congresso *La salute ai tempi della crisi* (Bari, 29-31 ottobre 2012, Aie 2012, Ravenda 2014a). Il contributo dell'antropologia medica in questo campo è molto strutturato, in particolare per quanto riguarda la questione politica delle disuguaglianze sociali avvertite come causalità di malattia (Seppilli 1996; Pizza 2005; Schirripa 2014).

Questa economia politica delle conoscenze biomediche è un campo di interazioni complesse, dagli esiti tutt'altro che scontati, come dimostrano le rivendicazioni sempre

più articolate di movimenti politici popolari connessi al diritto alla salute (Brown *et al.* 2012). Le ricerche etnografiche dei praticanti dell'antropologia medica, svolte in campo sanitario, hanno difatti illuminato almeno due ordini di influenza politico-istituzionale sulla esperienza corporea: 1) la centralità dei processi di incorporazione (Csordas 1990), che ha reso prevalente la dimensione politico-fisica (o bio-politica) sottesa all'esperienza del malessere e alla ricerca di guarigione; 2) la capacità di agire dei protagonisti del campo biomedico, che è apparsa orientata non soltanto dalla loro responsabilità, né unicamente dallo specifico condizionamento culturale dei saperi e della formazione in biomedicina, quanto piuttosto da vincoli politico-economici e amministrativi, e da scelte governamentali sempre più rigide, destinate a ostacolare, se non a impedire definitivamente, l'esercizio democratico e popolare del diritto alla salute anche nel nostro paese. È dunque apparso sempre più evidente quanto l'assistenza sanitaria pubblica sia connessa alle scelte politiche di allocazione delle risorse economiche, nonché alle pratiche di azione e di sfida, di alleanza e di lotta, dei diversi agenti che operano in campo sanitario. Ciò pone questioni complesse a un'antropologia pubblica del campo sanitario che sia necessariamente un'antropologia politica della salute pubblica (Parker, Harper 2005).

In questa ottica, i processi di incorporazione che caratterizzano le esperienze di salute-malattia, assumono un significato politico oltre che fenomenologico o clinico: in definitiva essi riguardano tutti gli agenti sociali che attraversano il campo sanitario e non soltanto i "pazienti". La salute e la malattia derivano da scelte politiche responsabili, di governo o di lotta, che appaiono disperse nel campo sociale. Per esempio, la connessione fra salute e crisi finanziaria, fra salute e smaltimento dei rifiuti, fra salute e inquinamento dell'aria e dell'acqua e così via non pone, ancora una volta, con forza, il problema di una salute intesa non come equilibrio armonico, esito di un corretto stile di vita, ma, più materialmente, come possibilità di accesso alle risorse che rendono possibile la vita? Non dovrebbero essere queste, oggi, le conoscenze e le esperienze *evidence based* del campo sanitario?

Dunque non è più possibile per l'antropologia parlare concretamente di salute o di malattia senza una preliminare riflessione oltre che sul corpo anche sul tempo. Come il corpo e lo spazio, il tempo è un elemento fondamentale di tale incessante fenomenologia politica della salute, nonché un tratto saliente atto a svelare, se esplorato con gli strumenti dell'antropologia, le più intime contraddizioni dei modi di produzione della salute e della malattia nel momento contemporaneo. I processi di aziendalizzazione e di burocratizzazione del campo sanitario hanno reso la quantificazione del tempo non soltanto l'oggetto di scelte organizzative, ma una vera e propria modalità di misurazione dell'efficienza clinica centrata sulla dialettica della velocità e della lentezza. L'erosione del diritto alla salute, resa ancora più iridescente dagli effetti necropolitici del neoliberalismo nell'attuale crisi economico-finanziaria, conduce a una percezione del tempo per certi versi paradossale. Esso appare breve quando dovrebbe essere lungo e si allunga quando dovrebbe essere rapido. Da un lato si determina una velocizzazione frenetica e quantitativa dei ritmi imposti dall'organizzazione aziendale dei servizi che incidono sullo stesso incontro medico-paziente, sulla "visita"; dall'altra si determina una forma di esperienza sociale costituita dall'attesa da parte dei cittadini per l'accesso ai servizi, una lunga durata derivante dai tagli alla spesa sanitaria pubblica. Tali effetti negativi sul diritto alla salute nella fase neoliberalista del «capitalismo veloce» (Holmes,

Marcus 2006) sono l'oggetto di nuove ricerche antropologiche da mettere in campo in dialogo e alleanza con il mondo della biomedicina democratica, ovvero di quanti, dall'interno del campo biomedico, avvertono l'urgenza di esplorare gli effetti di tali processi contemporanei di crisi della salute nazionale e globale (Singer, Erickson 2009). Ma tali collaborazioni non potranno non riflettere sulla loro funzione operativa oltre che esplorativa e interpretativa.

Laboratori di consiliazione fra medicina e antropologia

«Non c'è bisogno di un paziente particolarmente introspettivo per cogliere l'evidente connessione tra il tempo e la propria esperienza della medicina. La medicina sembra essere [...] una cultura dell'attesa». Così apriva Ronald Frankenberg (1992: 1) la sua introduzione all'importante opera collettiva sul tempo, la salute e la medicina nei mondi contemporanei. Veniva introdotta (in maniera del tutto originale rispetto alle antropologie mediche classiche, incluse quelle critiche) una lettura pratico-critica delle esperienze culturali della malattia e della sua cura nei contesti istituzionali della biomedicina, fondata sul confronto fra gli esiti di ricerche etnografiche dei diversi strati temporali soggiacenti al campo sanitario e in grado di valutare il gradiente di conflitto fra essi, la loro capacità di produrre nuova cultura, la loro dialettica egemonica, ovvero la connessione fra esperienze dell'oppressione e forme e pratiche del riscatto agentivo. Ciò che ai nostri occhi aveva reso potente quell'approccio impresso da Frankenberg, era la consapevolezza che una possibile trasformazione delle culture biomediche fosse possibile denaturalizzando le pluralità temporali che le strutturano, e agendo in dialogo critico con esse. Non rigettando o rifiutando totalmente la pratica biomedica, considerandola oppressiva in quanto connessa a un unico modello temporale dominante. In questa reciproca demarcazione della riflessione sul tempo nel campo biomedico, risiede l'originalità della posizione di Frankenberg, raffinatamente critica ora verso il marxismo ideologico ora verso le forme oppressive del tardo capitalismo, nell'intento di mostrare i limiti speculari di sistemi di istituzionalizzazione sanitaria apparentemente alternativi (dal privato al pubblico, dagli USA all'Unione Sovietica, allora appena crollata come sistema statale e politico).

Questa consapevolezza è oggi alla base di un dialogo urgente fra medici e antropologi sul terreno dell'uso sociale e pubblico dell'antropologia medica e della sua dimensione operativa e pratico-politica costituita dall'esercizio etnografico. Su tali basi, infatti, diventano necessari e urgenti studi pratici, laboratori sperimentali plurali e co-disciplinari, ricerche operative e impegnate, incontri nuovi fra antropologia e biomedicina in grado di costruire modi di co-produzione del futuro. Tale urgenza può fondarsi sulla ricerca, anche nel campo della formazione, di forme di consiliazione, cioè di esperienze di aggregazione e convergenza fra saperi e pratiche conoscitive provenienti da campi diversi (Slingerland, Collard 2001; Pizza 2015). Questa ricerca, tuttavia, non è facile. Nuovi ostacoli si frappongono al dialogo. Proprio alla luce dei risultati che l'azione dell'antropologia sul campo sanitario lascia intravedere – sia come critica dell'organizzazione aziendale esistente sia come possibilità di cambiamento o di valorizzazione di laboratori sperimentali o di consiliazione fra campo antropologico e sanitario – e a fronte delle evidenti difficoltà istituzionali che il campo sanitario vive, le professionalità della biomedicina hanno elaborato la “retorica del tempo che manca”. Si tratta di una lamentela sulla mancanza di tempo che emerge sempre di più

nel dialogo con l'antropologia medica e punta a giustificare le difficoltà di perseguire appieno le indicazioni operative che provengono dalla ricerca antropologica in ambito clinico-sanitario. Tale retorica, peraltro, include un altro genere di enunciati che ricorre nello spazio pubblico della salute: le lamentele sulla mancanza di risorse economiche. Mancanze che invece sono sempre l'esito di precise scelte di allocazione delle risorse disponibili, che vanno nella direzione di una mercificazione della salute e di un attacco ai diritti e al welfare.

Le forme di vita della sanità oggi producono soprattutto esperienze dell'attesa, diverse percezioni e organizzazioni del tempo, retoriche e lamentele del "tempo che manca" o del "tempo che ci vorrebbe". Un peculiare "tempo sanitario", perduto o ritrovato, ridotto o esteso, sospeso o prolungato, mercificato, riscattato, trasceso o conquistato, fuori le mura o *intra moenia*, a seconda dei casi. In questi contesti neoliberali, dove la crisi diventa difficoltà di accedere alle risorse che garantiscono il diritto alla salute, il compito dell'antropologia medica a vocazione operativa è più che mai strategico. D'altronde, come conseguenza della riflessività antropologico-medica, le stesse rigide dicotomie normale/patologico e salute/malattia hanno già perso la loro apparente fissità e sono diventate problematiche, dialettiche, variabili, connesse cioè alle egemonie culturali e morali e ai rapporti di forza che regolano la vita sociale. La presenza dell'antropologo nei contesti sanitari può dunque far emergere le contraddizioni, attivare trasformazioni sulla base dell'insorgenza di alleanze o di laboratori sperimentali con i colleghi medici. Ciò è possibile soltanto a partire da una reciproca e nuova disposizione a incontrarsi, anche attraverso forme di autocritica, di riflessività, di autoscrutinio. Per quanto riguarda gli antropologi: a fronte delle attuali evidenze politico-corporee, appare oggi superata e non più centrale la classica critica antropologica di "riduzionismo" rivolta allo sguardo medico-scientifico. Occorre, cioè, mettere il cosiddetto "riduzionismo" fra parentesi per agire in una cornice comune.

Per quanto riguarda i medici: alla luce delle evidenze degli effetti della crisi economica sulla salute umana risulta urgente una nuova riflessione sulla centralità della dimensione sociopolitica della malattia. Si tratta allora di coniugare definitivamente la propria visione scientifica e la propria responsabilità professionale a una concezione di salute come diritto umano e bene collettivo. E di promuovere ricerche e azioni comuni, in grado di offrirsi come contributi concreti alle politiche di superamento della sofferenza globale.

Prospettive etnografiche sulla pluralità del tempo sanitario

Attraversando le linee che abbiamo provato a tracciare, i saggi contenuti in questo volume si compongono rispetto a un'articolata eterogeneità dei contesti di ricerca e dei paradigmi teorico-metodologici di riferimento, ponendosi come prospettive etnografiche e operative sulle molteplici stratificazioni di un tempo percepito, agito e rappresentato all'interno delle complesse e conflittuali dinamiche del campo sanitario. Un incessante interscambio trasformativo tra il tempo e i diversi processi delineati nel tempo (Gell 1992) è stato affrontato dal versante di un'antropologia medica critica e pubblica, sia come dinamico oggetto di studio sia, in modo pressoché simultaneo, come fattore metodologico determinante nella ricerca etnografica di lunga durata (Fabian 1983; Palumbo 2009) e nella progettualità applicativa (Colajanni 2015). In tale quadro generale, le ricerche qui raccolte esaminano specifici segmenti spazio-temporali del campo sanitario di volta in

volta disarticolati dalla loro apparente ovvietà lineare ed esplorati rispetto alle variabili determinanti e ai rapporti di forza espressi nei contesti etnografici.

Per queste ragioni, nella sequenza dei contributi presentati, le esperienze dell'attesa, le retoriche del "tempo che manca", la capacità di agire degli attori coinvolti, così come le restrizioni o dilatazioni spazio-temporali che contrassegnano le dimensioni corporee della sofferenza, più che costituire specifici temi di ricerca hanno assunto la funzione di linee di attraversamento e riconfigurazione della contraddittoria esperienza di un tempo sanitario eterogeneo: linee della vita e della morte, della disabilità e della dipendenza, della violenza e del malessere, della salute perduta e ritrovata. Il tempo unico, istituzionale e apparentemente dominante, si sfrangia in una molteplicità di forme temporali incorporate che l'etnografia si rivela in grado di valorizzare. Il tempo sanitario non risulta unico, né dicotomizzato in "tempo biomedico" e "tempo della malattia", ma si moltiplica in rapporto alla materialità degli inquadramenti sociali, nelle pratiche incorporate dei diversi soggetti agenti e nelle stesse azioni biomediche e fisico-politiche che lo definiscono sia come modello di riferimento sia come oggetto di contesa.

Annamaria Fantauzzi affronta il tema della percezione del tempo per un malato terminale di cancro all'interno di un Hospice nella città di Aosta. La ricerca etnografica esplora i complessi nodi temporali dell'attesa rispetto alla gestione delle cure palliative realizzate dai professionisti del settore sanitario. In maniera correlata il tempo dilatato e compresso del fine vita conduce a una riflessione sul posizionamento e sul ruolo operativo del ricercatore in rapporto al lavoro dello staff medico e alla sofferenza della persona assistita e dei suoi familiari. Il protagonismo numerico – inteso come quantificazione del tempo e misurazione dei corpi nel parto ospedaliero – è il principale focus della ricerca condotta da Annachiara Nicodemo nella città di Salta nel Nord-Est dell'Argentina. A partire da una prospettiva integrata tra antropologia e psicologia, l'autrice analizza le prassi che conducono al ricovero ospedaliero riducendo il ruolo della donna a mero paziente, depauperata delle proprie capacità decisionali e delle possibilità di azione. La manipolazione del tempo nei protocolli ospedalieri del parto ritarda il primo contatto tra madre e figlio per favorire le necessità burocratiche e organizzative. Ne consegue una dipendenza dalle pratiche mediche che trasforma il corpo umano in un semplice campione di laboratorio.

Si riferisce al campo della sordità il contributo di Fabrizio Loce Mandes. Facendo riferimento a una etnografia condotta nella città di Perugia, l'autore propone il caso di un percorso educativo alla lingua italiana dei segni (LIS) dopo il fallimento di più interventi di applicazione di un impianto cocleare. Il saggio mostra come le esigenze di "urgenza" e "rapidità" nell'intervento definiscano le strategie terapeutiche all'interno degli spazi sanitari divenendo allo stesso tempo fattori politici determinanti nelle controversie pubbliche tra associazioni di sordi e istituzioni sanitarie circa la scelta tra l'apprendimento della lingua dei segni e l'applicazione di un impianto cocleare. Il tempo della ricerca etnografica in una prospettiva pratica e operativa, rapportata alle esigenze e ai risultati richiesti dall'ente committente è, invece, il tema trattato da Filippo Lenzi Grillini. Il saggio si riferisce a una ricerca sulle dipendenze da gioco d'azzardo commissionata dalla ASL di Siena offrendo un'analisi riflessiva sulle divergenze tra l'etnografo e i diversi professionisti nel campo sanitario rispetto ai tempi dell'indagine qualitativa. Nella sua etnografia sulle donazioni di sangue e di cordone ombelicale in una struttura sanitaria in Toscana, Luigigiovanni Quarta si concentra a esaminare una vera e propria "battaglia

epistemologica” che si viene a determinare tra i saperi biomedici e le pratiche del dono nello spazio sanitario. Per l'autore, la pluralità delle logiche che caratterizzano lo spazio sanitario ha nella concezione del tempo un ulteriore equivoco poiché gli attori sociali in gioco (i medici, i pazienti, i donatori) producono diverse esperienze del tempo che coesistono all'interno del reparto ospedaliero dando vita a conflitti politici, psicologici e personali.

Il consenso informato come prassi biomedica e legale diviene per Chiara Quagliariello occasione per un'articolata riflessione sul tempo concesso e su quello negato nella relazione medico paziente. Il “tempo che manca” – una retorica che caratterizza frequentemente i discorsi dei medici – corrisponde solo parzialmente alla quantità di tempo disponibile per l'informazione e l'ascolto dei pazienti. Da una tale prospettiva, il saggio evidenzia come una vasta gamma di fattori, non esclusivamente collegati alle limitazioni materiali imposte dai modelli economici del lavoro del medico, contribuisce alla gestione del tempo dedicato al consenso informato. I rapporti di forza all'interno del personale medico così come le caratteristiche socio-culturali dei pazienti influenzano il processo di informazione e, più in generale, la “qualità” delle interazioni medico-paziente.

A conclusione del volume, il saggio di Andrea F. Ravenda, si riferisce a un'etnografia condotta in un'area del Centro Italia dentro alcune strutture per il trattamento di persone con gravi lesioni cerebrali acquisite. L'autore analizza l'incisività che le diverse dimensioni di un tempo continuamente agito e rappresentato, possono avere rispetto alla complessa esperienza di persone (e famiglie) che si trovano ad attraversare le fasi della cosiddetta “scala di recupero dal coma”. Connettendo frammenti etnografici riferiti alle dimensioni biomedica (la prassi clinica), relazionale (il ruolo della famiglia) e corporea (la sofferenza della persona assistita) è analizzata la tensione trasformativa e generativa tra i diversi segmenti spazio-temporali verso la costruzione di nuovi processi di naturalizzazione che riguardano tutti gli attori sociali coinvolti.

Tutte le ricercatrici e i ricercatori sono pienamente coinvolti nei processi trasformativi esaminati. Pertanto le etnografie presentate assumono una forte valenza operativa, che potrebbe rivelarsi in grado di coniugare la pluralità temporale delle esperienze del malessere alle eterocronie biomediche del campo sanitario. Impegnate direttamente nel processo di trasformazione, tali ricerche possono infatti usare gli strumenti dell'azione antropologica, per mediare e ricongiungere le eterogeneità del tempo in un laboratorio pubblico capace di produrre nuova conoscenza e di sperimentare forme inedite di relazione e interazione fra i diversi agenti del campo sanitario. Un'antropologia medico-politica della salute è dunque in atto. Essa intreccia l'impegno scientifico e politico all'uso sociale del proprio sapere e a prospettive operative, di ricerca e azione trans-scientifica, co-disciplinare ed extra-accademica, contribuendo a delineare strategie di riqualificazione democratica della convivenza sociale. Queste etnografie medico-pubbliche, proprio perché discendono nelle pluralità degli strati temporali, possono favorire le possibilità di dialogo operativo fra antropologi, medici e altri agenti del campo sanitario. L'obiettivo è andare oltre le intenzioni della trans-disciplinarietà teorica per immaginare forme nuove di collaborazione scientifica e di alleanza pratica e sociale. Purché si accetti una cornice e un percorso comuni: la lotta per il riconoscimento e la piena realizzazione del diritto alla salute.

Bibliografia

- Agamben, G. 1978. «Tempo e storia. Critica dell'istante e del continuo», in *Infanzia e storia. Distruzione dell'esperienza e origine della storia*, Agamben. G.. Torino. Einaudi: 89-107.
- Agamben, G. 2010. *Il tempo che resta. Un commento alla Lettera ai Romani*. Torino. Bollati Boringhieri.
- Agyeman, J., Ogneva-Himmelberger, Y. (eds). 2009. *Environmental Justice and Sustainability in the Former Soviet Union*. Cambridge Massachusetts. The MIT Press.
- Aie [Associazione italiana di epidemiologia]. 2012. La salute al tempo della crisi. XXXVI congresso annuale Aie. *Epidemiologia e Prevenzione. Rivista fondata da Giulio A. Maccacaro*: 36 (5).
- Ansell, A. 2015. Waiting in the Face of Bare Life. <http://somatosphere.net/2015/10/waiting-in-the-face-of-bare-life.html> (sito internet consultato in data 20/03/2016).
- Auyero, J. 2012. *Patients of the State: The Politics of Waiting in Argentina*. Durham NC. Duke University Press.
- Baer, H. A., Singer, M. Susser, I. 2003. *Medical Anthropology and the World System: A Critical Perspective*. Westport. Praeger.
- Baer, H., Singer, M. 2009. *Global Warming and the Political Ecology of Health: Emerging Crises and Systemic Solutions*. Oxford. Left Coast Press.
- Balshem, M. 1993. *Cancer in the Community: Class and Medical Authority*. Washington. Smithsonian Institution Press.
- Basso, L., Bracaletti, S., Farnesi Camellone, M., Frosini, F., Illuminati, A., Marcucci, N., Morfino, V., Pinzolo, L., Thomas, P.D., Tomba, M. 2013. *Tempora multa. Il governo del tempo*. Milano-Udine. Mimesis.
- Bear, L. 2014. Dubt, Conflict, Mediation: the Anthropology of Modern Time. *Journal of the Royal Anthropology Institute*, (N.S.): 3-30
- Biehl, J., Petryna, A. (eds). 2013. *People come First. Critical Studies in Global Health*. Princeton and Oxford. Princeton University Press.
- Borofsky, R. 2000. Public Anthropology: Where to? What Next? *Anthropology Newsletter*, 41
- Brown, Ph., Morello-Frosch, R., Zavestoski, S., and the Contested Illnesses research Group (eds). 2012. *Contested Illnesses. Citizens, Science, and Health Social Movements*. Berkeley-Los Angeles-London. University of California Press.
- Chieffi, L. (a cura di). 2003. *Il diritto alla salute alle soglie del terzo millennio. Profili di ordine etico, giuridico, economico*. Torino. Giappichelli.
- Colajanni, A. 2015. Editoriale. *Antropologia Pubblica. Antropologia Pubblica*, 1 (1): 7-10.
- Cozzi, D. 2014. Stato dell'antropologia medica nella didattica universitaria italiana. *AM. Rivista della società italiana di antropologia medica*, 38: 191-208.
- Csordas, T. 1990. Embodiment as a Paradigm for Anthropology. *Ethos. Journal of the Society for Psychological Anthropology*, 18 (1): 5-47.

- Fabian, J. 1983. *Time and the Other: How Anthropology Makes its Object*, New York. Columbia University Press.
- Fabre, D. 1995 [1990]. «Carlo Levi nel paese del tempo», in *Nel paese del tempo. Antropologia dell'Europa cristiana*. Charuty G. (a cura di). Napoli. Liguori: 17-45.
- Farmer, P. 2003. *Pathologies of Power. Health, Human Rights, and the New War on the Poor*, Berkeley, Los Angeles, Oxford. University of California Press.
- Fassin, D. 2014. *Ripoliticizzare il mondo. Studi antropologici sulla vita, il corpo e la morale*. Verona. Ombre Corte.
- Frankenberg, R. 1992. «“Your time or mine”»: temporal contradictions of biomedical practice», in *Time, Health and Medicine*. Frankenberg R. (ed). London-Newbury-New Delhi. Sage: 1-30.
- Gell, A. 1992. *The Anthropology of Time*. Oxford. Berg.
- Gramsci A. 1996. *Lettere dal carcere. 1926-1937*. Santucci, A. (a cura di). Palermo. Sellerio. II volumi.
- Grier, S., Bryant. C.A. 2005. Social Marketing in Public Health. *Annual Review of Public Health*, 23: 319-339.
- Goulet, J.G.A., Miller, B.G. (eds). 2007. *Extraordinary Anthropology. Transformations in the Field*. Lincoln. University of Nebraska Press.
- Guerrón-Montero, C. 2008. Introduction: Preparing Anthropologist for the 21st Century. *NAPA Bulletin*, 29: 1-13.
- Guyer, J. 2007. Prophecy and the Near Future: Thoughts on Macroeconomic, Evangelical, and Punctuated Time. *American Ethnologist*, 34 (3): 409-421.
- Hahn, R., Inhorn, M. (eds). 2009. *Anthropology and Public Health: Bridging Differences in Culture and Society*. New York. Oxford University Press.
- Herzfeld, M. 1992. *The Social Production of Indifference. Exploring the Symbolic Roots of Western Bureaucracy*. Chicago and London. The University of Chicago Press.
- Holmes, D., Marcus, G.E. 2006. «Fast Capitalism: Para-Ethnography and the Rise of the Symbolic Analyst», in *Frontiers of Capital. Ethnographic Reflections on the New Economy*, Fischer M.S., Downey G. (eds). Durham and London. Duke University Press: 33-57.
- Inhorn, M. 1995. Medical Anthropology and Epidemiology: Divergences or Convergences? *Social Science and Medicine*, 40: 285-290.
- Kedia, S., van Willigen, J. 2005. *Applied Anthropology. Domains of Application*. Westport. Praeger.
- Keshavjee, S. 2014. *Blind Spot. How Neoliberalism Infiltrated Global Health*. Oakland California. University of California Press.
- Lakoff, G., Johnson, M. 1980. *Metaphors We Live By*. Chicago. University of Chicago Press.
- Lock, M. 2013. *The Alzheimer Conundrum. Entanglement of Dementia and Aging*. Princeton. Princeton University Press.
- Mol, M. 2008. *The Logic of Care. Health and the Problem of Patient Choice*. London and New York. Routledge.

- Palumbo, B. 2009. *Politiche dell'inquietudine. Passioni, feste e poteri in Sicilia*. Firenze. Le Lettere.
- Palumbo, B. 2015. Movimenti sociali, politica ed eterocronia in una città siciliana. *Anuac. Rivista dell'Associazione Nazionale Universitaria Antropologi Culturali*, 4 (1): 8-41.
- Pandian, A. 2012. The Time of Anthropology: Notes from a Field of Contemporary Experience. *Cultural Anthropology*, 27 (4): 547-571.
- Parker, M., Harper, I. 2005. The anthropology of public health. *Journal of Biosocial Science*, 2005 (00): 1-5.
- Petryna, A. 2002. *Life Exposed: Biological Citizens after Chernobyl*. Princeton. Princeton University Press.
- 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. Saperi, pratiche e politiche del corpo*. Roma. Carocci.
- Pizza, G. 2012. Second nature: on Gramsci's anthropology. *Anthropology & Medicine*, 19 (1): 95-106.
- Pizza, G. 2014. Antropologia medica e governo dei corpi. Appunti per una prospettiva italiana. *AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica*, 37: 51-58.
- Pizza, G. 2015. *Il tarantismo oggi. Antropologia, politica, cultura*. Roma. Carocci.
- Pizza, G., Johannessen, H. (eds). 2009. Embodiment and the State, Health, Biopolitics and the Intimate Life of State powers. *AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica*, 27-28.
- Pizza, G., Ravenda, A.F. (a cura di). 2012. Presenze internazionali. Prospettive etnografiche sulla dimensione fisico-politica delle migrazioni in Italia. *AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica*, 33-34.
- Rappaport, R. 1993. Distinguished Lecture in General Anthropology: The Anthropology of Trouble. *American Anthropologist*, 95 (2): 295-303.
- Ravenda, A.F. 2014a. "Ammalarsi di carbone". Note etnografiche su salute e inquinamento industriale a Brindisi. *AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica*, 38: 615-633.
- Ravenda, A.F. 2014b. Antropologia applicata e inquinamento industriale a Brindisi. Problemi e nessi da riconfigurare. *Dada. Rivista di Antropologia post-globale*, 2: 229-248.
- Rylko-Bauer, B., Singer, M., van Willigen, J. 2006. Reclaiming Applied Anthropology: its Past, Present and Future. *American Anthropologist*, 108 (1): 178-190.
- Sargent, C. 2009. Speaking to the national health crisis. *Medical Anthropology Quarterly*, 23(3): 342-349.
- Schirripa, P. 2014. Ineguaglianze in salute e forme di cittadinanza. *AM. Rivista della società italiana di antropologia medica*, 38: 59-80.
- Seppilli, T. 1996. Antropologia Medica: fondamenti per una strategia. *AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica*, 1-2: 7-22.

Seppilli, T. 2004. «Introductory Speech», in *Medical Anthropology, Welfare State and Political Engagement*, Fainzang, S. Schirripa P. Comelles J. M., van Dongen E. (a cura di). *AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica*, 17-18: 41-49.

Singer, M., Bulled, N., Ostrach, B. 2012. Syndemics and Human Health: Implications for Prevention and Intervention. *Annals of Anthropological Practice*, 36 (2): 205-211.

Singer, M., Erickson, P. I. 2009. The future of medical anthropology: meeting global health challenges. *Anthropology News*, December: 13, 15.

Slingerland, E., Collard, M. (eds). 2011. *Creating consilience. Integrating the sciences and the humanities*. Oxford. Oxford University Press.

Strathern, M. 2000. (ed). *Audit Cultures. Anthropological studies in accountability, ethics and the academy*. London and New York. Routledge.

Strathmann, C.M., Hay, M.C. 2009. Working the Waiting Room: Managing Fear, Hope, and Rage at the Clinic Gate. *Medical Anthropology*, 28 (3): 212-234.

Thomas, P.D. 2009. *The Gramscian Moment. Philosophy, Hegemony, and Marxism*. Leiden. Brill.

Tomba, M. 2011. *Strati di tempo. Karl Marx materialista storico*. Milano. Jaca Book.

Vineis, P. 1990. *Modelli di rischio. Epidemiologia e causalità*. Torino. Einaudi.

Vineis, P. 2014. *Salute senza confini. Le epidemie al tempo della globalizzazione*. Torino. Codice.

Vuckovich, N. 1999. Fast Relief: Buying Time with Medications. *Medical Anthropology Quarterly*, 13 (1): 51-68.

Waldman, L. 2011. *The Politics of Asbestos: Understandings of Risk, Disease and Protest*. London. Routledge.

Wild, C., Vineis, P., Garte. S. (eds). 2008. *Molecular Epidemiology of Chronic Diseases*. West Sussex. John Wiley e Sons.

“Il tempo è una lama sottile, che tutto cancella e tutto fa superare”

Retoriche del tempo nei malati terminali di cancro in Hospice

Annamaria Fantauzzi, Università di Torino

Abstract. This paper faces on the perception of the time for a terminal cancer patient admitted to the hospice of Aosta (Italy). The project explores the anthropological vision of time, the perception of a patient at the end of his life and the management of care realized by health professionals. Moreover there is an issue about the relationship between the researcher and the context: how to explain the presence of the anthropologist to the patient, to his family and to the team?

Keywords: Time; palliative care; hospice; end of life, body perception.

Un'indagine etnografica comparativa

«Il tempo è una lama sottile, che tutto cancella e tutto fa superare»: con queste parole mi salutò Rinaldo, un bravissimo musicista di Aosta, ricoverato in Hospice, per un cancro terminale. Rinaldo, come altri malati presenti allora in quel luogo, che lui definì come quel posto «dove si entra nella convinzione di non uscirne se non morti», ripercorse nelle interviste fatte assieme la percezione della dimensione dello spazio e del tempo nella vita che gli sarebbe rimasta, in quella pienamente vissuta e in quella che forse avrebbe voluto ancora esperire. Come antropologa, ho percepito un senso di impotenza e di ineluttabilità per cui né parole di conforto né tentativi di disillusione possono essere messi in atto in quel preciso istante. Cos'è il tempo, dunque, per un malato che convive con un cancro allo stadio terminale, che chiede incessantemente agli operatori quanto ancora gli resti da vivere, che cerca di assaporare al meglio, soprattutto per i congiunti, gli istanti rimanenti di un tempo inqualificabile e non quantificabile? Questo saggio vuole riflettere su dati raccolti presso l'Hospice dell'ospedale Beauregard di Aosta, in comparazione con ricerche analoghe presenti nella letteratura, non solo medica, sull'argomento.

L'illusione di un tempo inqualificabile

Nei racconti dei pazienti malati di cancro terminale, emerge costante l'idea di un'illusione relativa alla sensazione del tempo che scorre, che rimane o che si cerca di vivere. Il sig.

Rinaldo, di buon mattino, in uno dei nostri dialoghi che duravano ore, parlava del tempo come di una lama sottile che tutto può smussare o tagliare, incluse la sofferenza, il dolore, l'illusione e la speranza. Rinaldo faceva riferimento al suo atroce dolore che il tempo avrebbe cancellato con la morte, come anche alla ferita che avrebbe lasciato nel figlio e nella sua nipotina. Era chiaro anche a lui, come ad altri pazienti incontrati, che, dopo la morte, il tempo avrebbe garantito il ricordo della persona dipartita in chi fosse rimasto in vita, in quanto il tempo viene percepito come lo strumento di cura dell'atroce sofferenza del malato che convive con il dolore fisico, esistenziale e psicologico.

Il tempo ha un'ulteriore semantica nelle cure palliative, dato che "palliare" significa in prima istanza "coprire", ovvero con il tempo viene occultato il dolore e la sofferenza, perché scompaiono attraverso la capacità del paziente di convivere (per così dire una dimensione consapevolmente "perenne" del dolore). Per analogia il termine "palliare" è poi andato a costituirsi nel significato di "curare apparentemente", ovvero curare l'apparenza della malattia, il sintomo, non la causa. Infatti «la cura palliativa è una cura "alla fine della vita" e in quanto tale essa solleva problemi anche di carattere etico relativi alla definizione di quale sia la cura "giusta" per i morenti» (Pizza 2005: 236), tanto è vero che alcuni specialisti ammettono anche che la cura palliativa possa accelerare il processo di morte (Kuhse 2000: 251). Allo stesso modo il tempo copre e scopre, fa riemergere le sofferenze e il dolore di chi è malato ma anche dei congiunti, come anche copre il periodo della sofferenza per la ripresa di una normale (o pseudo normale) quotidianità. Il fine vita è un momento fondamentale nella riflessione e percezione del tempo. Dall'esperienza di campo, si nota che la transizione temporale del paziente trattato con cure palliative è una delle più traumatiche e confuse, proprio perché questi pazienti evidentemente non hanno più tempo; la mancanza oggettiva di esso implica una maggiore attenzione alla tutela del malato e del suo benessere. La prospettiva di una morte imminente concentra sul presente tutte le aspettative che non possono essere rimandate nel futuro, perché la malattia non lo permette. Manca una strategia per la guarigione, ma si vorrebbe quantomeno garantire una buona qualità di vita, intendendo per essa «la percezione soggettiva che un individuo ha della propria posizione nella vita, nel contesto di una cultura e di un insieme di valori nei quali egli vive, anche in relazione ai propri obiettivi, aspettative e preoccupazioni», secondo quanto riporta l'OMS (Cipolla 2005: 75). Questo colloca le cure palliative all'interno di un'aspettativa, un'attesa appunto, che fa del tempo il suo protagonista, come commenta Cristina, irrequieta sul letto mentre assume la terapia:

Attendo che mi dia un responso, attendo che il dolore passi, attendo che il medico venga e mi dica qualcosa, magari di buono; attendo mio marito che arriva e magari mi può vedere diversa... attendo e, forse, quello che non voglio riconoscermi è l'attesa dell'ultimo respiro che, comunque, più prima che dopo, arriverà

Dall'osservazione partecipante, dunque, si può rilevare come, a differenza degli altri pazienti, per i quali è presente un prima, un durante e un dopo della malattia, che consistono rispettivamente nella normalità e quotidianità di una vita (prima) a un certo punto interrotta da un evento traumatico (la malattia) e vissuta in una condizione di liminalità (tra il normale e l'anormale, tra il patologico e l'ordinario), poi conclusasi con la guarigione e il ritorno a una totale o parziale consuetudine (il dopo), il malato terminale di cancro ricorda nostalgicamente il prima, vive un dopo nell'inquietudine, incertezza, sospensione e angoscia, per attendere o non voler attendere il dopo. È come se il tempo si fermasse e fosse sospeso, impercettibilmente collocato in un'altra dimensione rispetto

alla vita normale, che non è più tale. Dice la signora Luisa che, purtroppo, è mancata prima di vedere nascere la sua nipotina:

Prima avevo l'orologio ogni secondo, invece qui, ora, non serve, perché non c'è bisogno; prima programmavi di alzarsi a tot ora, di fare nottata magari con un bell'uomo e dormire fino a tardi; era pressato dal lavoro se non arrivavi in orario, ora che senso ha? Questa cosa [il cancro] assorbe minuti, secondi, ore e giorni, per quanti ancora ce ne saranno, assorbe l'idea che un domani ci sia e che possa vedere mio nipote nascere. Io vivo nell'attesa che mio nipote nasca e poi posso pure morire.

Parlando con i pazienti, appare evidente come il tempo abbia una struttura diacronica e sincronica: si sviluppa lungo un asse cronologico e al con-tempo accade ora e in questo "ora" sono presenti altri tempi (presente, passato e futuro). Ha a che fare con "l'essere qui", con l'essere stati altrove e con l'essere altrove nel futuro. L'Essere, secondo Heidegger (1927), si può definire come la percezione intuitiva dell'"essere vivi", dell'esistere. Possiamo farne esperienza al risveglio, nella sensazione di appartenere alla vita, magari malati, disperati, oppure felici, ma "siamo". Dalle interviste emerge che il malato terminale di cancro, man mano che trascorre il tempo, sente di "non essere più", nel soma e nella psiche, di farsi vivere e di non riuscire più a vivere, attivamente e consapevolmente. Ecco perché, all'altra categoria heideggeriana dell'"Esserci: noi esistiamo", Dasein, ovvero "esser-ci con la propria vita", con il proprio Tempo, il malato contrappone un "non esserci" e "non voler esserci", perché stanco dell'esistenza e della fatica a essa, soprattutto se con dolore.

Tempo e vita dipendenti dalla iatrogenesi

La vita dipende dal tempo e, in questo contesto, il tempo dipende dalla tecnologia, che esercita un vero e proprio controllo sulla morte, sottraendola al caso e alla necessità. La morte è, infatti, sempre più dipendente da scelte che incidono sia sul "quando" sia sul "come" si giunge alla conclusione dell'esistenza. Il fine vita sembra qui dipendere da una medicina chiamata ad affrontare situazioni in larga parte prodotte dai suoi stessi successi, secondo la ben nota nozione di iatrogenesi (Illich 2004). Gli aspetti tecnici della somministrazione di farmaci come antidolorifici per il controllo del dolore neoplastico interessano le risposte da dare ai bisogni di nausea, vomito, mucosite, diarrea, debolezza, sindrome mani-piedi, rash acneiforme nonché la necessità di rassicurazione e di non abbandono per il malato stesso e i suoi familiari. Questo aspetto delle cure palliative si riflette anche nella risposta non solo al dolore ma anche alla sofferenza come modo di sentire e sopportare: la categoria della sofferenza è più ampia rispetto a quella del dolore. Nel contesto del fine vita, esso intercetta l'attesa, aspetto essenziale per gli operatori di cure palliative perché legato al tempo, come sottolinea una delle infermiere interpellate:

Si attende che il farmaco faccia effetto per capire dove poter ancora agire e se agire; si contano le ore per osservare miglioramenti e nelle nostre cartelle tutto è scandito tramite orari; la vita del paziente è un orario della malattia, ovvero cadenzato dalle medicazioni, dai trattamenti e dalla somministrazione della terapia.

Il tempo viene più apprezzato e non sprecato: ogni attimo è vissuto come l'ultimo nei momenti di condivisione con la famiglia e con gli amici; l'importante è l'hic et nunc, non il domani (spesso tabù) né il passato (pura illusione e amaro ricordo). Altra osservazione

interessante è l'incontro dei pazienti con familiari e amici. Normalmente le visite dei parenti sono all'insegna dell'allegria e del giubilo, quasi si voglia "coprire", appunto, la malattia evidente e lo stato degenerativo del congiunto malato. I parenti portano oggetti e doni che il paziente gradisce, cercano di riproporre nella stanza una parvenza di domesticità consuetudinaria, inserendosi nel contesto "ospedale" camuffato da casa, pur non mostrando lacrime, sofferenza e sconforto. Ogni attimo vissuto insieme è prezioso, come commenta Luisa, paziente presente in Hospice già da due mesi:

È come se qualcuno ti consegnasse una parte del cielo, ovvero un grande dono perché stai ancora toccando tua moglie o tuo marito, perché puoi vedere la nipotina, puoi ancora osservare i monti dalla finestra e magari vedere il bel sorriso delle infermiere.

A questo si contrappone il tentativo degli operatori di far vivere appieno il tempo ordinario, cadenzarlo con visite ma anche con dialoghi senza interruzioni, con la cura del corpo che vada oltre i segni di un tempo che consuma e assottiglia, priva e rapisce. Secondo la stessa signora Luisa, gli operatori sono «angeli, i nostri angeli» che fanno vivere la "favola bella" del fine vita, conferendo dignità e vitalità alla persona morente. È quanto sostiene Lina, infermiera in Hospice da molti anni:

Mai potrei pensare di toccare un corpo e non guardare in faccia la persona che sto assistendo. Per me è prima di tutto una persona, non l'immagine di un cancro brutto e tremendo che prima o poi la porta via. E io cerco di starle accanto con le mie competenze ma anche con il mio umore, perché quel tempo trascorso insieme sia bello, allegro, quasi "inventato" rispetto alla situazione reale.

La figura dell'infermiere riveste un ruolo fondamentale perché è il professionista sanitario che si trova maggiormente a contatto con il malato terminale e con la sua famiglia, il quale deve adeguarsi ai loro bisogni e ai loro ritmi nella scansione di un tempo ordinario. L'infermiere, inoltre, incrocia il problema della percezione del tempo non solo da un punto di vista professionale e scientifico ma anche etico e morale. La relazione che stabilisce inevitabilmente con il paziente incide sulla condizione di attesa e aspettativa che vive il malato. In una realtà come quella dell'Hospice in cui vi è sempre bisogno di cure palliative, la percezione del tempo diventa un elemento di negoziazione tra l'uno e l'altro attore.

Corpo e tempo direttamente proporzionali

E poi c'è il tempo del corpo, il tempo che segna il decadimento e il consumo, il tempo che non s'arresta e che non è semplice invecchiamento ma incessante degradazione dei tessuti, delle cellule, dei muscoli:

Non sono più io. Qui questo [il cancro] mi sta mangiando tutto. Prima hai voglia che suonavo, cantavo, correvo, facevo anche nottate... ora non mi muovo più, il braccio è consumato, il dolore mi mangia e mi stringe. Non c'è più il Lorenzo di un tempo, questo non sono io e domani sarà peggio.

I muscoli perdono tonicità, il volto cambia perché sempre rattristato e sofferente, i capelli cadono e diventi calvo, il sangue scorre sempre più lento come lento è il battito cardiaco. Il tempo e il corpo sembrano essere gli elementi direttamente proporzionali per cui all'aumentare dell'uno aumenta anche l'altro nei termini di durata della vita,

sopportazione del dolore e resistenza; al diminuire dell'uno, diminuisce inesorabilmente anche l'altro, invecchiando, affaticandosi, arrendendosi. Questa percezione del tempo che manca o che se ne sta andando è sempre più evidente soprattutto per gli uomini, che si trovano a dover dipendere, anche per i gesti più intimi e ordinari (abbassare i pantaloni o farsi la barba), da un congiunto o da un operatore; per le donne questo senso di "invasività" è meno sentito, forse anche perché, nel contesto studiato, la prevalenza degli operatori era femminile. Accanto al disfacimento del corpo fisico, dunque, il tempo agisce sul malessere psicologico del paziente, che, talora, invoca il tempo che tutto spezzi e tutto recida, in una vita, che

non è più vita. È un'attesa del niente, perché tu sai che non ci sarà niente. Perché allora attendere, far finta di stare bene e giocare al teatro che la vita ci pone; ma la malattia è dura e triste e non dà scampo, allora anche l'attesa, come anche la speranza perdono sin dalla base.

Parlando con pazienti e personale in Hospice, si evince che una caratteristica peculiare dei pazienti in cure palliative è la sofferenza per l'attesa: c'è un tempo lento e indefinito nell'attesa di ricevere una diagnosi, un esame, di iniziare un trattamento o di ricevere informazioni. Il tempo dilatato dell'attesa, in realtà, si riferisce anche alla quotidiana passività del paziente nel ricevere le cure dell'infermiere (e degli altri operatori) che si presta a pulirlo, a vestirlo e ad alimentarlo: «Aspetto costantemente che venga qualcuno per lavarmi, pettinarmi, andare persino ai servizi; senza di loro ora non posso nulla e nulla sono, come niente più è il mio corpo». I pazienti descrivono un'attesa straziante dovuta a un fisico malato che non risponde più ai solleciti. Non c'è resistenza da parte del corpo ma un abbandono alla malattia e all'assistenza degli operatori. L'attesa è inoltre un carattere intrinseco delle cure palliative che si riflette nel paziente. Non ci si aspetta un miglioramento o una cura che stravolgerà il corso della malattia, ma il decorso sarà più o meno lento e comunque rivolto sempre alla morte. Avere un corpo malato accelera il processo di invecchiamento e con esso la trasformazione del tempo del corpo. La percezione del tempo che passa velocemente e si trasforma è sorprendente; altri descrivono questo tempo logorato dalla malattia come un ritmo lento, sempre più lento di cui non si ode più la frequenza né la melodia. Un ritmo dettato più dall'attività assistenziale necessaria per mantenere il corpo che dalla reazione alla malattia posta in atto dal corpo stesso. Anche qui rivestono un ruolo fondamentale gli infermieri e gli operatori sanitari tutti: nelle loro cure hanno la responsabilità di stabilire un tempo apparentemente esterno al paziente ma che, a causa della malattia, diventa il tempo della malattia. Quest'ultima, incurabile, non altera i principi e i valori di un uomo ma ne cambia le priorità.

Non c'è un'aggiunta o rinuncia a valori e principi fondamentali che caratterizzano la persona, ma quello che si tende a modificare è la loro importanza perché rapportata a una mancanza di tempo dettata a sua volta dall'imminenza della morte, come sostiene Ellingsen: «My values are basically the same, but they become clearer. When you have a lot of lifetime it is not so important what you use time on, but when life is limited, it is important to spend time on things that have value» (Ellingsen et al. 2013: 168). Il tempo deve essere speso nel migliore dei modi possibili, altrimenti nasce un sentimento di rinuncia e di abbandono da parte del paziente che si trova non solo a combattere la propria malattia ma anche il benessere psichico: infatti, il bioeticista Julião, Università di Lisbona, ha studiato come la percezione del tempo giochi un ruolo importante nella depressione del paziente (Julião et al. 2013) e nella sua qualità di

vita, nell'assaporare un'ora trascorsa serenamente o nel proiettarsi verso la morte in un minuto di autoriflessione. Ritengo dunque che considerare questi aspetti significhi mettere al primo posto il paziente, i suoi bisogni e non la sua malattia. Per sopportare questa sofferenza il paziente chiede primariamente di poter ricevere le informazioni sulla sua malattia perché la consapevolezza permette di trasformare il periodo d'incertezza in rassegnazione o speranza; in ogni caso lo stato d'animo è più tollerabile rispetto a quello fragile e vulnerabile dell'attesa. Riflettendo sulla dimensione del tempo nella fase terminale, in base alla percezione cronologica e a quella esperienziale, dalle interviste effettuate nel nostro setting emerge che possono essere individuate tre diverse prospettive di fine del tempo. Nella prima area rientrano i pazienti che non hanno né futuro né un fine. Il tempo passato e vissuto in salute sembra stato sprecato rispetto all'imminenza della morte, non ci sono progetti a breve o a lungo termine. La malattia è vista come punizione o con rassegnazione, anche secondo quanto afferma Ellingsen: «The first I am thinking of about time is how much time I have left. I would say awareness of limited life has changed the most» (Ellingsen et al. 2013:168).

Un secondo settore di pazienti si proietta verso un orizzonte trascendente. La fiducia e la speranza in una vita migliore dopo la morte proiettano i pazienti verso un futuro e verso un fine ultimo. Infine abbiamo una terza categoria comprendente i pazienti che non hanno prospettive future ma hanno un fine. Il fine è nel presente, come ancora propone Ellingsen: «To be safe is what determines whether time feels good or bad, as it always has been. What I want for my time (here at the hospital) is to be safe and to have confidence that the health care system takes care of this last part of my life. Confidence is what it's all about in the days to come» (Ellingsen et al. 2014: 460). Gli operatori, dunque, focalizzano il loro tempo non solo nell'aiuto dei malati, in questo caso terminali, ma anche nella creazione di un senso della "fine" per i malati stessi, perché possano vivere al meglio anche il termine della loro esistenza. Così scrive Ivana Meynet, infermiera dell'Hospice:

Quando ci avviciniamo all'evento morte spesso assistiamo ad un rallentamento di tutte le funzioni vitali ed è un po' come se il tempo della clessidra cominciasse a rallentare. Infatti molti dei commenti delle famiglie sono relativi al tempo che non passa mai! Per loro le ore sono eterne... In molti casi la persona tende ad assopirsi sia per l'astenia, sia per l'uso talvolta di farmaci sedativi che rallentano le funzioni cognitive per lenire stati ansiosi oppure stati confusionali disturbanti sia per la persona sia per la famiglia. In quelle circostanze non è più importante il "saper fare" quanto piuttosto il "saper essere", e dunque ritornano in gioco più che mai tutte le strategie relazionali precedentemente citate (Meynet 2014: 254).

Il tempo s'arresta anche per i parenti, quando finisce la vita: allora la famiglia inizia a ricordare, a voler ricordare e a soffrire anche solo nel ricordo; inizia il tempo della "nuova" vita senza quel congiunto e senza, paradossalmente, la quotidianità della malattia che lo teneva impegnato ed era diventato la ragion d'essere per quella persona. Il tempo cambia aspetto e sapore, diventa quasi vacuo e nullo, perché prima riempito dalla malattia e dal servizio al proprio congiunto:

E adesso che faccio? Chi devo accudire, a chi devo fare la barba la mattina, controllare ora per ora le medicine, aspettare la notte per rilassare un po' i muscoli in tensione tutto il giorno per l'ansia e la fatica anche nel sollevarlo. Oggi vedo il letto dov'è stato a casa e mi sembra tutto vuoto, il vuoto intorno e il tempo che s'è fermato a quando mi ha salutato. Il mio passato, mannaggia, rappresenta il desiderio di un presente che anche se ne è andato, portandoselo via. Ora l'orologio si è fermato nella mia testa, i giorni sono tutti uguali e le ore interminabili. Il ricordo ti logora, dentro, e vorresti reinventare il tempo perché non arrivasse quel giorno in cui hanno segnato accanto al nome di mio padre "deceduto a tal ora".

È il tempo della morte che si sostituisce a quello della vita attraverso il tempo della malattia. Questo trinomio è parallelo alla naturale evoluzione/involuzione del corpo del paziente che può essere sollevato, ma non coperto, come la cura palliativa tenta di fare con il dolore.

L'antropologa e il tempo del cancro

Di fronte a questa dimensione del tempo e reinvenzione dello stesso da parte degli operatori sanitari e della famiglia del paziente, al fine di mantenere il benessere per quest'ultimo, l'antropologa riveste una posizione quanto mai ambigua che non è quella della psicologa né del medico né del prete che vorrebbe offrire, ma non riesce, un aiuto tecnico o un sostegno morale. Nella fame delle informazioni e della raccolta di dati, il ricercatore abbandona quasi la sua veste vivendo pienamente la dimensione del "mondo altro" della malattia terminale che coinvolge, distorce, influenza qualunque presupposto di ricerca e di osservazione. Cosa dire a Rinaldo quando chiede: «E tu come vivresti sapendo che, se va bene, potrai vedere il sole ancora per tre giorni e poi niente più? Che cosa diresti a tua moglie o a tuo marito se non sei più in grado di fargli neppure una carezza né di guardarti allo specchio perché questo bastardo di tempo ti consuma tutto?», oppure quando si osserva una donna di quarant'anni farsi accudire completamente dalla figlia ventenne che non ha più la forza neppure di somministrare le medicine prescritte, presupponendone la vacuità?

Allora l'antropologa reinventa il tempo della narrazione della malattia, crea momenti di riflessione con i pazienti per cogliere e vivere appieno il tempo della cura, vivendo appieno le azioni quotidiane del luogo di ricerca, mettendosi in gioco come persona e come ruolo. Coglie, dunque, con il paziente, il momento necessario per sorridere ai clown presenti ogni sabato mattina, che perlustrano e si soffermano in ogni camera per almeno una mezzoretta, «dandoci la bella illusione che ancora si possa sorridere... ma sorridere di cosa?», come dice Luisa, paziente, ad Aosta. Nelle narrazioni della malattia, l'operatore cerca di ripensare, con il paziente, alla sua vita precedente, "normale", in termini di acquisizione di saggezza e di lascito alle persone cui si è voluto bene; di assaporare i tempi della condivisione, pur nella sofferenza, come il momento dell'offerta del "the" del giovedì pomeriggio a tutti gli ospiti della struttura, nonché ai parenti. Dalla semplice ricerca etnografica, sono passata al vivere insieme al paziente (e alla famiglia) l'accettazione delle cure palliative, la scoperta e comprensione di esse, la percezione del proprio corpo che, con il tempo (anche breve), cambia e parla, la rivisitazione della propria vita e dell'attuale condizione sotto forma di una narrazione consapevole del sé, pur nell'incognita del futuro. Ciò mi ha permesso in alcuni casi di giungere a una valutazione della dimensione del tempo più consapevole, volta a un'accettazione della condizione del sé, della cura e della malattia nel fine vita, come Rinaldo sostiene: «Quante belle parole le ho detto; eppure è passato un pomeriggio, quasi come un ricordo costante che non m'ha lasciato il tempo di pensare al braccio che non funziona più o alla morte che mi sta accanto... è così, è vero, non è giusto illudersi del contrario».

Narrare il proprio dolore è già un'azione volta a fermare il tempo, assaporarlo, riempirlo. In tal senso, le illness narratives rappresentano un buon metodo per permettere al paziente di rielaborare la sua malattia e imparare a convivere con essa, in quanto il racconto diventa «declinazione soggettiva, esperienziale e al contempo sociale, del loro malessere

o della loro malattia» (Cozzi 2012: 205). A differenza di altri contesti etnografici in ambito sanitario, nei quali l'antropologo fa i conti con il tempo messo a disposizione per l'incontro, dipendente dai trattamenti e dalle visite cui il paziente è sottoposto, un tempo che

può essere poco anche perché, a volte, siamo costretti a intervistare in setting ospedalieri caotici, e non sempre gli spazi sono a nostra disposizione riservata, l'intervistato, poi, può trovarsi in una situazione in cui i sintomi della patologia – o, al contrario, i trattamenti – gli concedono limitati ambiti di mobilità, o tempi di concentrazione, o di libertà dal dolore (Nigris 2008: 133),

in Hospice e a contatto con malati terminali, si ha tempo per stare con loro, per far trascorrere una giornata diversamente, per riempire vuoti di attesa talora incommensurabili verso un epilogo purtroppo noto e previsto. In tal senso, condividiamo l'idea di Arthur Frank che, nella sua monografia *The Wounded Storyteller* (1995), afferma che il raccontare una storia, ovvero la storia della propria malattia, rientra tra le azioni principali del processo di cura, come bisogno di conferire senso e significato alla malattia stessa. Allora, il tempo della narrazione, che per l'antropologo è il momento di maggiore ricerca e acquisizione di informazioni, per il paziente diventa sospensione della quotidianità e scoprimento a ritroso della vita passata oppure attraversamento di quella presente, che diventa esperienza della realtà, come sostiene P. Ricoeur: «il mondo rivelato da ogni opera narrativa è sempre un mondo temporale» (Ricoeur 1986: 3), in cui la trama delle azioni, delle situazioni e delle persone incontrate è strettamente connessa alla dimensione del tempo, del prima, del dopo, del durante. Queste che Schaefer (1992) definisce *storylines*, ovvero linee narrative, possono subire il turbamento o la distorsione della malattia, per cui il paziente intesse, ora, un racconto più sereno e spontaneo, ora, più intenso, frammentato e sofferto, in cui l'interlocutore diventa finanche il bersaglio più diretto di rimproveri, malcontenti e impropri. Luisa, dopo aver ingerito le sue abituali medicine, rifletteva sul tempo che è passato rispetto al suo primo ricovero:

Se ripenso, come abbiamo fatto insieme, alla mia vita, allora riesco ancora a sorridere e magari a dire che il tempo trascorso non è stato vano, anzi, ben vissuto; ora, come tu mi dici, forse conviene vivere bene anche questo, perché è l'ultimo, come sarà l'ultimo per tante persone.

Al contrario, Lorenzo, in una delle mattine di maggiore sconforto per la sua irriducibile impazienza a sopportare il dolore atroce che lo corrodeva, mi rispose quasi urlando e scusandosi successivamente:

Ma lei, voi che ne sapete come sto? Dice di capire, qui tutti capiscono ma io mi tengo questa crocefissione, questa è la croce della mia vita. Non faccio più nulla, non sono nulla, le lancette dell'orologio passano e così il sangue dentro di me... ma che cosa ne sapete voi di come una persona è ammaccata, mangiata da questo maledetto? Lasciatemi stare, tanto lui viene con me o, anzi, io andrò con lui fino alla tomba.

Il dolore di un malato terminale è refrattario spesso anche al linguaggio, in quanto non può essere condiviso né fatto interamente capire all'esterno. Ecco perché avviene che il carattere ripugnante del dolore sia «in parte determinato dalla separazione completa tra il senso della propria realtà e la realtà delle altre persone» (Cozzi 2012: 97; Scarry 1990) e che l'espressione non soddisfi la descrizione dello stesso per cui si preferisce il silenzio («Soffro dentro, in silenzio», hanno detto spesso i malati). Ciò è vero ancora di più per il dolore cronico, che diventa parte della vita del paziente, anzi, ne diventa vita. Per cui non

esiste il tempo della malattia e della guarigione, come del benessere e del malessere ma tutto è informato, pervaso e influenzato dal dolore somatico e psicologico, che ri-orienta la persona e il suo vissuto, come «un assalto ontologico che sfida la relazione tra il corpo, il self e il mondo circostante» (Cozzi 2012: 101; Del Vecchio Good et al. 1992).

Più problematico è comprendere la posizione dell'antropologo da parte dei parenti che si chiedono e "ti" chiedono cosa faccia in quel contesto e cosa voglia. L'ambigua e scomoda posizione del ricercatore a contatto con la sofferenza, soprattutto in prossimità della morte, deve essere ancora più giustificata che in altri contesti, a meno che non si garantisca l'offerta di un contro-dono (una soluzione, una cura, un rimedio) allo scambio di informazioni e di conoscenze. L'ambiguità del ruolo continua a sussistere, confuso con lo psicologo e il medico, sebbene ciò che all'antropologo interessa è fare della narrazione della vita e della malattia uno strumento di aiuto e di riflessione per meglio affrontare l'ultimo istante. Pertanto Giovanni Pizza sostiene che «la ricerca etnografica in questi contesti ha dunque il merito di evidenziare la concretezza dei problemi nei luoghi in cui essi materialmente si generano in contrasto con il carattere astratto dei dibattiti teorici» (Pizza 2005: 246); li mette a nudo, li sviscera dal profondo, facendoli diventare vita pratica.

Come visto, il tempo sfugge a chi sa di perdere, a breve, la vita, ma mettere la persona nella condizione di godere anche dell'ultimo istante significa darle dignità e cura. Il ruolo dell'antropologo, in un contesto come l'Hospice, pur nella sua ambiguità e difficoltà, può aiutare concretamente a razionalizzare questo tempo che resta, attraverso quelle *illness narratives* che stimolano al ricordo, all'accettazione e alla consapevolezza del sé e del sé nella malattia. Il tempo è dunque una lama sottile che lascia strascichi, tagli e segni indelebili, tanto in chi resta quanto in chi muore.

Bibliografia

- Améry, J. 1988. *Rivolta e rassegnazione: sull'invecchiare*. Torino. Bollati Boringhieri.
- Castra, M. 2003. *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Paris. PUF.
- Cipolla C. (a cura di). 2005. *Manuale di sociologia della salute*. Milano. Franco Angeli.
- Cozzi, D. (a cura di). 2012. *Le parole dell'antropologia medica. Piccolo dizionario*. Perugia. Morlacchi.
- Déchaux, J.-H. 2001. *La mort dans les sociétés modernes: la thèse de Norbert Elias à l'épreuve. L'Année sociologique*, 51: 131-164.
- Del Vecchio Good, M.J., Brodwin, P.E., Good, B.J., Kleinman, A. (eds). 1992. *Pain as human experience. An anthropological perspective*. Berkeley. University of California Press.
- Derzelle, M., Dabouis, G. 2011. «Le "bio-psycho-social" hcomme fiction ou la "subjectivité sans sujet" des soins palliatifs » in *Vivre quand le corps fout le camp!* Gallopin C. (ed). Paris. Érès: 241-251.
- Elias, N. 1998. *La solitude des mourants*. Paris. Christian Bourgeois.
- Ellingsen, S., Roxberg, Å., Kristoffersen, K., Rosland, J.H., Alvsvåg, H. 2013a. *Entering a World with no Future. A Phenomenological Study Describing the Embodied Experience*

of Time when Living with Severe Incurable Disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27: 165-174.

Ellingsen, S., Roxberg, Å., Kristoffersen, K., Rosland, J., Alvsvåg, H. 2015. The Pendulum Time of Life. The Experience of Time, when Living with Severe Incurable Disease, a Phenomenological and Philosophical Study. *Medicine, Health care and Philosophy*, 18: 203-215.

Fassin, D., Memmi, D. 2004. *Le Gouvernement des corps*. Paris. Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales.

Frank, A.W. 1995. *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*. Chicago. University of Chicago Press.

Glaser, B.G., Strauss, A. 1968. *Time for Dying*. Chicago. Aldine Publishing Company.

Heidegger, M. 2005 [1927]. *Essere e tempo*. Milano. Longanesi.

Illich, I. 2004 [1975]. *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*. Milano. Bruno Mondadori.

Julião, M., Oliveira, F., Nunes, B., Barbosa, A. 2013. Time and Life Perception in the Terminally Ill: its Utility in Screening for Depression. *J Palliat Med*, 16:1433-7.

Kaufman, S. R. 2005. *And a Time to Die: How American Hospitals Shape the End of Life*. Chicago London. University of Chicago Press.

Kentish-Barnes, N. 2008. *Mourir à l'hôpital*. Paris. Seuil.

Kuhl, D. 2011. Exploring the Lived Experience of Having a Terminal Illness. *J Palliat Care*, 27: 43-52.

Kuhse, H. 2000. *Prendersi cura. L'etica e la professione di infermiera*. Torino. Edizioni di Comunità.

Lebeer, G. 1998. *L'épreuve du cancer. Sociologie d'une éthique au quotidien*. Bruxelles. Éditions de l'Université de Bruxelles.

Legrand, E. 2012. *Servir sans guérir. Médecine palliative en équipe mobile*. Paris. Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales, Collection «En temps lieux».

Marche, H. 2004. «Du curatif au palliatif dans un service de cancérologie: la gestion sociale des incertitudes» in *Des vivants et des morts. Des constructions sociales de la «bonne mort»*. Pennec, S. (dir). Brest. UBO: 143-152.

Marche, H. 2006. Expression, qualification et mise en forme des émotions: les politiques de l'intime et l'expérience du cancer. *Face à Face: regards sur la santé*, 8: 50-57.

Memmi, D. 2011. *La seconde vie des bébés morts*. Paris. Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales, Collection «Cas de figure».

Meynet, I. 2014. «Saper accompagnare» in *Di corpo in corpo. Etografie tra cura e assistenza infermieristica*. Fantauzzi A. (a cura di). Milano. CEA: 243-259.

Mino, J.-C., Lert, F. 2003. Le travail invisible des équipes de soutien et conseil en soins palliatifs au domicile. *Sciences sociales et santé*, 1: 35-64.

Nigris, D. 2008. «Epistemologia delle narrazioni di malattia: un frame concettuale per l'analisi della illness» in *Metodi qualitativi e quantitativi per la ricerca sociale in sanità*. Lanzetti, C., Lombi, L., Marzulli, M. (a cura di). Milano. FrancoAngeli: 130-153.

OMS *Definizione delle cure palliative*, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (Sito internet consultato in data 28/04/2014).

Paillet, A. 2007. *Sauver la vie et donner la mort*. Paris. La Dispute, Collection «Corps Santé Société».

Papadaniel, Y. 2013. *La Mort à côté*. Toulouse. Anacharsis, Collection «Les ethnographiques».

Pizza, G. 2005. *Antropologia medica*. Roma. Carocci.

Ricoeur, P. 1986-1988 [1983-1985]. *Tempo e racconto*. Milano. Jaca Book.

Robertson, M. 2013. Experiences of Time: a Qualitative Inquiry into Experiences of Time as Described by Palliative Care Inpatients. *Palliat Support Care*, 4:1-7.

Rubin, E. 1921. *Visuell wahrgenommene Figuren: Studien in psychologischer Analyse*. Copenhagen. Gyldendal.

Scarry, E. 1990 [1985]. *La sofferenza del corpo. La distruzione e la costruzione del mondo*. Bologna. Il Mulino.

Schaefer, R. 1992. *Retelling a Life. Narration and Dialogue in Psychoanalysis*. New York. Basic Books.

Schepens, F. 2014. La mobilisation des associations catégorielles dans l'organisation des groupes professionnels des forestiers et des soins palliatifs. *Terrains e Travaux*, 25: 57-73.

Sudnow, D. 1967. *Passing on: The Social Organization of Dying*. New Jersey. Prentice Hall.

Tieman, J., Sladek, R., Currow, D. 2008. Changes in the Quantity and Level of Evidence of Palliative and Hospice Care Literature: the Last Century. *J Clin Oncol*, 26: 5679-5683.

Contare il tempo, misurare i corpi

Riflessioni sul protagonismo numerico nel parto ospedaliero

Annachiara Nicodemo

Abstract. The interdisciplinary debate on the effects of medicalisation as experienced by women during pregnancy and childbirth rose during the 70s as part of the reflections of the feminist movement and continued throughout the 80's with great intensity. A research conducted through direct observation and interviews gives us the chance to participate to the debate by questioning the situation of the women hospitalised in public structures of Salta (Argentina). Starting with the premises that bring to the hospitalisation of childbirth which effectively reduce the role of women to that of patients we will explore how certain organisational necessities and at times the arbitrary choices of medical operators substitute women in the decisional process, not recognising them the ability to decide based on how they are feel and on physiological processes. We will especially focus on the effects of labor management when based on protocols which establish the relation between temporal intervals and physical indexes. We will see how time is manipulated during childbirth and how the first contact between mother and child is often delayed to favour bureaucratic necessities. We will also analyse how these phenomena might depend on a particular conception of pain influenced by biomedical rationality. In the end we will underline the risks brought on by a so called humanised assistance to childbirth perpetrated by practices that subordinate women to obstetrical diktats thus favouring an alienation from one's own feelings and increasing the dependence on medical practices that make the human body virtually indistinguishable from a mere lab specimen.

Keywords: Medicalization, give a birth, pregnancy, obstetrician, time.

*Nel crescendo di interventismo medico-tecnologico cui si sta assistendo oggi,
la donna come persona va scomparendo. Le sue reazioni emotive (dolore, ma anche gioia, stupore),
i suoi ritmi, il rapporto particolare che ha con la natura, ma soprattutto
l'energia che dirompe da lei mentre partorisce, il mistero della nascita stessa
si scontrano con una scienza che conosce solo il misurabile, il particolare, l'oggettivo
e che non sa cogliere gli eventi nel loro complesso.*

Rosanna Cavaglieri, *Il parto in casa come esperienza di integrazione e continuità*, 1985

Introduzione

Il dibattito interdisciplinare sugli effetti della medicalizzazione nell'esperienza soggettiva delle donne durante la gravidanza e sulla scena del parto, sorto negli anni Settanta nell'ambito della riflessione femminista, ha cavalcato gli anni Ottanta con gran tumulto (Ehreinreich et al. 1977; Gaskin 1978; Lang 1978; Braibanti 1980; Leboyer 1981; Pizzin 1981; Laget 1982; Campiotti 1983; Cacciari et al. 1985; Oakley 1985; Leavitt 1987; Odent 1989). Sulla base di una ricerca condotta attraverso l'osservazione diretta e la realizzazione di interviste, ci si inserisce sulla scia di tale dibattito per avanzare alcune riflessioni circa la posizione riservata alle donne nel reparto di ostetricia dell'ospedale pubblico materno infantile della città di Salta (Argentina).

Nell'articolo, partendo dalle premesse che reggono l'ospedalizzazione del parto e la conseguente riduzione della donna al ruolo di paziente, si esplorerà come talvolta le esigenze organizzative dell'istituzione e talaltra il comportamento arbitrario dei singoli operatori, facendo presa sulla dimensione temporale, si sostituiscano alla donna nel processo decisionale ed operativo durante il travaglio ed il parto non riconoscendole competenze relative al proprio sentire e ai propri processi fisiologici¹. In particolare, si rifletterà sulle implicazioni della gestione dei travagli basata su un protocollo che norma la relazione tra intervalli temporali ed indici corporei (centimetri di dilatazione della cervice, posizione del feto rispetto al canale del parto, frequenza delle contrazioni); si vedrà come il tempo venga manipolato nel momento del parto; si mostrerà come il tempo della nascita e dell'incontro venga sottratto alla diade madre-bambino per essere messo al servizio della burocrazia; infine si rifletterà su come esso sia ascrivibile ad una particolare concezione del dolore propria della razionalità biomedica. Si mostreranno infine i rischi che porta con sé un'assistenza al parto che si dica umanizzata benché riproduca pratiche atte a subordinare la donna all'agire ostetrico e a favorire l'alienazione dal proprio sentire confermando così la dipendenza dalle tecniche e dall'intervento medico di un corpo reso inservibile, se non come corpo-specie o corpo-cavia.

Contesto e metodi della ricerca

Questo contributo è parte di un più ampio progetto di ricerca che ha indagato pratiche e discorsi sul parto in alcune comunità indigene del nord della Provincia di Salta (nord dell'Argentina) e nella città di Salta. Tale articolo si riferisce al lavoro di ricerca svolto presso il centro ostetrico dell'Hospitál Público Materno Infantil (HPMI), maggiore maternità pubblica dell'intera provincia che vanta un numero di parti piuttosto alta (8.724 solo nel 2013). È un ospedale scuola che ospita gli specializzandi di diverse aree sanitarie (infermieristica, ostetrica, ginecologia, neonatologia e pediatria). È inoltre una "maternità

¹Ad esempio, come mette in evidenza l'ostetrica Verena Schmid, nonostante durante il travaglio la donna percepisca il bambino al suo interno muoversi "come un uragano", questa esperienza diretta non la sottrae in determinati contesti alla pratica del monitoraggio continuo, esame che fornisce informazioni circa la vitalità del bambino (attraverso misure come la frequenza cardiaca dello stesso) costringendola però all'immobilità. L'idea che la donna non sia in grado di comprendere ciò che le succede può essere riprodotta oltre che nelle pratiche, come nell'esempio appena riportato, nei discorsi. Ad esempio, in occasione di un incontro di preparazione al parto offerto dall'ospedale e da me frequentato in qualità di osservatrice, un'ostetrica spiegava ai presenti che «la donna in travaglio è incapace di intendere e di volere». (<http://verenaschmid.eu/articoli/la-donna-al-centro-le-implicazioni-per-la-pratica-ostetrica>. (Sito internet consultato il 20/03/2016).

sicura e centrata sulla famiglia”, ovvero che aderisce ad un paradigma di attenzione alla donna e al bambino, proposto dall'UNICEF e dall'OMS, che incentiva l'allattamento al seno e che individua la famiglia come soggetto protagonista durante la gravidanza, parto e puerperio.

La ricerca di campo è durata quattro mesi in totale (luglio-ottobre 2014). A cadenza diaria sono state realizzate osservazioni dirette nel centro ostetrico e nell'area riservata alle donne puerpere ed ai loro neonati e, a cadenza settimanale, ho partecipato agli incontri in occasione dei corsi preparto tenuti dalle ostetriche dell'ospedale. Nel centro ostetrico si affacciano, su un lungo corridoio, un totale di nove stanze individuali, dove la donna affronta sia il travaglio che il parto, ed una stanza di induzione al travaglio, che può ospitare fino a quattro persone. Sullo stesso corridoio vi è un'area di lavoro “amministrativo”, ma anche di sosta, riservata al personale del centro ostetrico, oltre ad una piccola stanza dove lavorano gli addetti alle identificazioni. Più in disparte, vi è “*el estar*”, cioè un luogo di riposo riservato ai medici ed alle ostetriche di ruolo. L'area riservata ai ricoveri delle donne puerpere si colloca invece al piano superiore rispetto al centro ostetrico. È composta da un totale di trentacinque stanze, ognuna delle quali può ospitare due persone.

Alla luce delle osservazioni effettuate in una prima fase della ricerca, sono state realizzate poi un totale di 30 interviste aperte: quindici rivolte alle donne puerpere, dieci alle ostetriche e cinque ai medici. L'intento è stato quello di fare chiarezza sulle pratiche osservate fino a quel momento ed indagare più a fondo la cultura del parto ed il vissuto dei professionisti sanitari, e l'esperienza di travaglio e di parto delle donne. Le interviste sono qui numerate e riportate in forma anonima.

Pazienti alla routine ospedaliera

Le pratiche che caratterizzano il dare alla luce il proprio figlio, nuovo membro della collettività, si inseriscono nello specifico “sistema etnonatale” (Jordan 1983) vigente in una determinata epoca e società. Seguendo i suggerimenti che Vuille avanza nella sua analisi sulla medicalizzazione della nascita (2009), comprendiamo a pieno che lo spazio destinato al parto sia quello ospedaliero assumendo che la definizione socialmente condivisa di esso sia quella di un «evento potenzialmente rischioso, che necessita di una sorveglianza costante, per scoprire in tempo qualsiasi anomalia si produca nel corso del travaglio, e prevenire ogni sofferenza fetale attraverso interventi sul corpo materno» (ivi: 75). La concettualizzazione del parto come evento rischioso da monitorare e/o trattare attraverso tecnologie mediche, e la complementare rappresentazione del corpo di donna come fallibile, imprevedibile e bisognoso di una sorveglianza costante è stata, nelle società occidentali ad alto sviluppo tecnologico, la premessa che ha sostenuto la tendenza all'ospedalizzazione massiva e alla conseguente trasformazione della donna in paziente (Cavaglieri 1985).

La partoriente, corpo generativo e bene sociale più che individuale, corpo-specie bersaglio di azioni biopolitiche (Foucault 1978), è nell'ospedale tramutata in paziente nella duplice accezione del termine che da una parte rimanda alla patologia e dall'altra alla passiva attesa. L'assunzione del ruolo di paziente sembra essere condizione necessaria al compiersi della razionalità ospedaliera la quale, per obbedire ad esigenze organizzative e di efficienza interna, si colloca lontana dall'offrire un ambiente caldo ed aperto ad

accogliere le istanze individuali di cui sono portatrici le singole donne che, attraverso il travaglio ed il parto, stanno diventando madri. In uno studio che pionieristicamente ha indirizzato il suo sguardo sulle dimensioni sociali del parto, è stato evidenziato come nei reparti maternità «l'organizzazione e la divisione del lavoro ricordano più quelli della fabbrica che della famiglia» (Colombo *et al.* 1985: 10). Questa caratteristica è stata riscontrata anche nel contesto di ricerca cui questo scritto si riferisce, come si può dedurre dalle parole del ginecologo responsabile degli specializzandi di medicina:

Io rispetto il loro lavoro [delle ostetriche] fino ad un certo punto. Se ho dieci sale e quattro pazienti: parto rispettato, i fiori che vogliono, gli profumiamo l'ambiente. Perché abbiamo il tempo. Se ho pazienti che aspettano, non posso averle lì sedute. Purtroppo non si può che sia tutto il più naturale possibile. In quel caso può essere che si disumanizzi l'ambiente. Quando ci sono parti e bisogna farli mi metto alla pari dell'ostetrica e ti faccio i parti².

In conformità con quanto rilevato da Colombo, ossia che «i tempi che scandiscono il procedere sono determinati da una organizzazione data che risponde all'esigenza del mantenimento di un determinato sistema di parto» (1992: 164), da questo discorso si evince come per esigenze di spazio, e dunque di fluidità organizzativa, sia ammissibile che «si disumanizzi l'ambiente». Quando “non c'è tempo” è plausibile allora che una nascita venga affrettata e forzata: l'intervento medico “fa il parto”. Si assiste dunque al paradosso di come il tempo della donna e del bambino siano alla *mercé* dell'istituzione, piuttosto che il tempo dell'istituzione a loro servizio. Il medico rimarca inoltre che in “regime ordinario”, quando il tempo e lo spazio non mancano, vige una separazione dei compiti tra medici ed ostetriche le quali sono libere di organizzare l'ambiente e di gestire i parti fisiologici³. Tuttavia, nel caso ci sia bisogno di liberare stanze, il medico, si sostituisce all'ostetrica nella gestione dei travagli e “fa il parto”, ovvero lo dirige e lo affretta non rispettandone lo svolgersi fisiologico. Viene da notare come la posizione assunta dal medico, che delimita lo spazio del proprio operato in relazione a quello delle ostetriche, manchi totalmente del punto di vista della donna, detta e fatta “paziente”: «credo che negli ospedali non si può sradicare questa forma di dire perché si continua a dare potere al personale, quando si dovrebbe darlo alla donna»⁴. Si sostiene qui che la gestione delle nascite a servizio dell'efficienza organizzativa, che implica una particolare manipolazione del tempo e che detta il dispiegarsi dell'agire ostetrico, sia possibile solo perpetuando, nel linguaggio e nella pratica, una cultura della donna passiva. Infatti, nonostante tutti i professionisti intervistati affermino che «paziente si dice a chi ha una malattia»⁵, e ci sia chi ammetta che «trattare la donna come una paziente è una deformazione professionale»⁶, attraverso l'osservazione diretta si è rilevato un significativo numero di *routine* passivizzanti profondamente radicate. Tra di esse si possono annoverare l'abitudine di dare priorità alle informazioni contenute alla cartella clinica a discapito dell'interazione con la donna; il procedere con interventi medici senza autorizzazione e senza fornire informazioni esaustive al riguardo; le continue richieste

²Intervista n° 13. Realizzata presso l'HPMI di Salta il 15/09/2014 con F., medico ginecologo.

³I medici trascorrono la maggior parte del loro tempo in una ampia stanza con televisore e cucinino che si chiama “el estar” (letteralmente, “lo stare”). Sono impegnati prevalentemente nei parti cesarei ed entrano nel reparto dove si trovano le dieci stanze individuali di travaglio e parto quando si presenta qualche complicazione o se devono seguire da vicino gli specializzandi.

⁴Intervista n° 4. Realizzata presso l'HPMI di Salta il 07/09/2014 con C., ostetrica.

⁵Intervista n° 7. Realizzata presso l'HPMI di Salta il 23/09/2014, con E., ostetrica.

⁶Intervista n° 12. Realizzata presso l'HPMI di Salta il 02/09/2014 con U., medico ginecologo.

avanzate alle partorienti («fammi questa spinta», «non mi piangere», «aprimi le gambe») mutano le posizioni dei soggetti in campo producendo un paradossale effetto per cui sembrerebbe che la donna “lavori per” il personale sanitario. Si può allora immaginare che il riconoscimento del ruolo attivo della donna richiederebbe un capovolgimento della struttura istituzionale e delle burocrazie mediche, che oggi come ieri rafforzano l'assoggettamento degli individui (Illich 2004: 274). Il paradigma biomedico, che ha tra i suoi tratti strutturali il riduzionismo biologico ed il considerare il paziente un consumatore passivo ed ignorante (Menéndez 1984), depersonalizza, desessualizza e medicalizza la donna che dà alla luce trasformandola in paziente (Colombo *et al.* 1985) perché possano verificarsi le condizioni necessarie per avere (s)oggetti di lavoro, ovvero soggetti il meno possibile ivi) adattabili e “pazienti alla routine ospedaliera”.

Protagonismo numerico...

L'ospedale moderno ha sviluppato una propria cultura dell'efficacia, dell'efficienza e del tempo (Kitzinger 1980). Nonostante il reparto materno-infantile in cui è stata svolta la ricerca aderisca al modello del parto umanizzato sancito da una legge nazionale della Repubblica Argentina⁷, la cultura organizzativa privilegia il criterio dell'efficienza, di cui il tempo è il primo indicatore, a discapito di altri che garantirebbero l'umanizzazione della nascita nel contesto istituzionale.

Il disciplinamento nel ruolo di paziente, analizzato nel paragrafo precedente, è condizione necessaria perché la “economia organizzativa” possa compiersi attraverso la presa dei corpi, supinamente analizzati, manipolati e quindi resi docili (Foucault 1993) nella dimensione temporale del mettere al mondo che, in relazione ad indici corporei, è stata normalizzata e normata dalla razionalità biomedica. Lo stesso Foucault, analizzando il disciplinamento in ambiente militare, ha messo in evidenza come la gestione dei tempi nel corpo e del corpo sia un fattore portante dell'assoggettamento degli individui: «Il tempo compenetra i corpi e con esso tutti i controlli minuziosi del potere» (ivi: 165).

In accordo con quanto sostenuto in *Fisiologia della nascita* (Bestetti *et al.* 2014), si rifiuta il presupposto che esista un “tempo universale” che possa essere indicatore assoluto del “normale” procedere di un travaglio. Si considera invece che il tempo del travaglio accompagni una “normalità variabile”, essendo «espressione della sintesi, unica per ogni persona, di tutti i fattori che determinano e costituiscono il processo della nascita» (ivi: 34). Contrariamente a tale posizione, è un “tempo universale” quello evocato e chiamato in causa per standardizzare l'evolversi del travaglio e per giustificare l'interferenza medica che, quando innecessaria, priva le donne ed i bambini dell'esperienza di una

⁷Legge nazionale 25.929 del 2004 non ancora recepita a livello di tutte le singole provincie della Repubblica. Nel caso della Provincia di Salta non era stata regolamentata nel periodo in cui la ricerca si è svolta, trovando invece regolamentazione nell'ottobre 2015 attraverso il decreto 2035/15. È conosciuta come “Ley de Parto humanizado” ed è volta alla tutela dei diritti della donna, del neonato e dell'intera famiglia. Prevede, per esempio, che siano date informazioni sui differenti tipi di intervento a cui una donna può essere sottoposta durante il processo di parto; ad essere trattate nel rispetto della propria individualità e dei propri tempi biologici e psicologici; ad essere considerata come persona sana e quindi in condizione di essere protagonista del proprio parto; a non essere sottomessa a pratiche il cui scopo sia di ricerca o esercitazione; a scegliere da chi essere accompagnata durante il travaglio, il parto e il postpartum; di poter muoversi liberamente e scegliere la posizione in cui partorire; che sia garantito l'attaccamento neonatale e che la madre non sia separata dal suo neonato se non per motivi clinici.

nascita autonoma e sana, attiva e fisiologica. Essa dovrebbe invece essere vegliata da professionisti che riescano ad «abitare il tempo nell'attitudine di un a venire, senza la presunzione di possederlo in una totale oggettività, cogliendo il dinamismo della nascita anche quando sembra che nulla accada» (*ivi*: 30).

L'adesione al protocollo ospedaliero, che incastra gli avvenimenti fisiologici del travaglio e del periodo espulsivo in intervalli temporali rigidamente definiti, deresponsabilizza e depotenzia tanto il personale sanitario quanto la donna la quale, davanti alla supposta conoscenza medica del tempo del travaglio, non ha bisogno di ascoltarsi, né di esprimersi, trovandosi infine quasi impossibilitata nello scegliere se accettare o meno un determinato intervento o esame sul corpo. Per quanto riguarda il personale sanitario vediamo come, se in altri “sistemi etnonatali” intuito e coinvolgimento personale sono validi strumenti delle ostetriche (Jordan 1997), essi sono invece esclusi dalla pratica ospedaliera la quale, abbracciando il “tempo universale”, concede ai professionisti una sorta di “economia psichica”, coerente con la “economia organizzativa” perseguita, che fa sì che essi possano affidarsi a rigidi schemi prescindendo dall'unicità della donna che si trovano davanti.

... nel travaglio

Rendere l'ostetrico padrone del tempo nel soprapparto, senza incidere, ecco l'obbiettivo che raggiunsi colla dilatazione meccanica rapida. Luigi Maria Bossi, *Il mio metodo di parto artificiale rapido nelle cliniche e a domicilio, 1905 Per molte persone qui dentro il parto è solo una questione meccanica. Quando un collo dell'utero si dilata si parla di centimetri, ma stanno succedendo molte cose nella vita psicologica ed emozionale della donna... cose che influenzano quell'apertura*⁸. E., *Ostetrica*

Il tempo del travaglio è quello dell'apertura del corpo, è il *limen* nel rito di passaggio alla maternità. Le contrazioni si ripetono e la donna è presa nel movimento ritmico e ad intensità crescente che accompagna l'esperienza psicocorporea del diventare madre. Nel contesto ospedaliero studiato a molte donne non viene data la possibilità di vivere, cavalcare, immergersi nel tempo dell'apertura del proprio corpo per dare alla luce una nuova vita, perché subiscono un susseguirsi di pratiche mediche routinarie rispetto alle quali non si chiede loro opinione né consenso e che, non dando tempo al tempo, le spodestano dalla padronanza di se stesse. Ad esempio, nonostante la dilatazione del collo dell'utero che si verifica nel travaglio sia un fenomeno psico-biologico-funzionale a carattere oscillatorio che dimostra una grande variabilità intersoggettiva (Barcellona *et al.* 2013; Bestetti *et al.* 2014;), essa viene disciplinata attraverso pratiche ostetriche sulla base di un protocollo, il partogramma, che stabilisce gli intervalli di tempo entro i quali la dilatazione cervicale deve progredire. I tempi previsti non sono univoci, infatti, mentre il partogramma previsto dall'OMS e quello consigliato dal Ministero della Salute della Repubblica Argentina normano l'aumento della dilatazione di due cm ogni quattro ore, nell'ospedale in questione è stato adottato un protocollo che prevede “normale” una dilatazione cervicale di due cm ogni due ore. Ciò comporta che il procedere della dilatazione, e quindi l'evolversi del travaglio, debba essere controllato ogni due ore attraverso delle esplorazioni manuali della cervice, denominati tatti vaginali.

⁸Intervista n° 7. Realizzata presso l'HPMI di Salta il 23/09/2014, con E., ostetrica

Da una parte si può comprendere la necessità di riferirsi al partogramma nella pratica ostetrica collegandola alla più ampia tendenza difensiva della medicina. Alcuni medici hanno infatti riferito che affidarsi alle linee guida, per quanto non si confacciano alle esigenze ed alle specificità individuali delle donne, li fa sentire maggiormente tutelati legalmente di fronte ad eventuali complicazioni. C'è però da aggiungere che l'osservazione di campo ha rivelato che gli esami vaginali ed altri interventi ostetrici spesso anticipano i tempi regolamentati dal partogramma ed accelerano il corso del travaglio al di là delle indicazioni del protocollo ospedaliero. Tale arbitrarietà nell'operare spiega in parte perché, in occasione dei controlli prenatali e del corso parto, venga suggerito alle donne di presentarsi in ospedale in fase di travaglio più avanzato possibile, infatti "se una donna arriva qui con quattro [cm di dilatazione] si ha il tempo di farle di tutto"⁹. Si deduce che il non prendere in considerazione le necessità delle partorienti può dipendere, oltre che come visto nel paragrafo precedente, da fattori di natura organizzativa (numero delle stanze e delle pazienti), e dalla normatività medica indicata nel partogramma (avvolta pur sempre da un'aurea di arbitrarietà se si assume l'unicità dello svolgersi di ogni travaglio), anche da altre variabili che concernono più strettamente la sfera dell'individualità di ciascun operatore, come ad esempio lo stile di lavoro (più o meno interventista, più o meno alla ricerca della relazione) e, nel caso degli specializzandi, le necessità di apprendimento che prendono i modi di vere e proprie competizioni.

Al riguardo è interessante soffermarsi sulla lavagna che occupa l'ingresso del reparto maternità sulla quale sono segnalate le informazioni relative alle dieci stanze destinate alle "pazienti"¹⁰. Essa risulta essere un punto di attenzione nevralgico nella gestione dei travagli e dei parti, nonché luogo simbolico di contesa tra i vari specializzandi i quali scrivono il proprio nome al fianco, talvolta sopra, a quello della donna che stanno seguendo per impedire che altri possano "fare il parto" al loro posto. La lavagna è la prima cosa che le ostetriche guardano quando entrano in reparto per valutare l'andamento dello stesso e al suo cospetto vengono prese decisioni ed effettuate valutazioni. Un'ostetrica afferma: «ad alcuni dà fastidio vedere che la lavagna è piena, che la donna sta con otto [di dilatazione] e non le si abbia rotto il sacco amniotico. Gli manca la pazienza, si fanno prendere dall'ansia»¹¹. Il fattore ansia, che alimenta il bisogno di controllo dello svolgersi dei processi fisiologici, frequentemente porta ad interventi immotivati e all'accelerazione del travaglio. Entrare nel tempo della nascita, «nei suoi ritmi spesso imprevisi», infatti è difficile (Bestetti *et al.* 2010: 142) e «solo la pratica ti dà la sicurezza di sapere se devi aspettare o non devi aspettare»¹². Si ipotizza che il "potere del fare" (Colombo 1992: 173) svolga una funzione contenitiva e «regolativa dell'ansia» (Bestetti *et al.* 2014) configurandosi come un tentativo di dominare il tempo e di sovrastare la complessità degli eventi. Il riempirlo e saturarlo di interventi risponde invece ad una specificità della pratica medica la quale, in continuità con l'ostetricia di fine '800 che, come descritto nella citazione in apertura del paragrafo, voleva interferire ed appropriarsi del tempo di apertura del corpo creativo della donna con metodi e strumenti meccanici, oggi continua

⁹Intervista n° 4. Realizzata presso l'HPMI di Salta il 07/09/2014 con C., ostetrica.

¹⁰Nome e cognome della donna, numero di parti precedenti, dilatazione del collo dell'utero, ora dell'ultimo tatto vaginale, stato della membrana, altre osservazioni (in generale relative agli interventi effettuati).

¹¹Intervista n° 2. Realizzata presso l'HPMI di Salta il 30/08/2014 con E., ostetrica.

¹²Intervista n° 5. Realizzata presso l'HPMI di Salta il 09/09/2014 con S., ostetrica.

ad esprimersi con l'azione e l'iniziativa (farmacologica e non) «anche quando la situazione richiederebbe piuttosto un rapporto di ascolto e di interazione» (Colombo *et al.* 1985: 35).

La qualità della relazione è nella prassi trascurata tanto che una donna racconta: «non c'era nessuno della mia famiglia con me quindi volevo che ci stesse sempre qualcuno, anche solo scrivendo nella cartella. Venivano diversi di loro e mi controllavano. Ma meglio così che stando sola...». Dal racconto di questa donna possiamo notare come in mancanza di un sostegno regolativo delle emozioni e degli affetti, pur di non rimanere da sola, ha dovuto accettare di esistere esclusivamente come paziente (attraverso la sua cartella clinica) e come corpo (da controllare). Eppure l'importanza del rapporto che si stabilisce con chi accompagna la donna, così come la complessità delle variabili in gioco durante il travaglio, è riconosciuta dai professionisti intervistati i quali sanno che «se non si tiene in considerazione la parte emotiva, può fallire tutto il travaglio»¹³ e che può influenzare l'andamento del travaglio «aprire la porta in continuazione, accendere le luci quando sono spente, gli esami vaginali quando non si è stabilita una connessione con la paziente»¹⁴. Anche il susseguirsi degli esami tattili, piuttosto dolorosi ed invadenti tanto da poter allarmare la donne e così inibire l'evoluzione del travaglio, dimostrano la tendenza degli operatori a cercare la legittimità del proprio operato soprattutto nella dimensione interventista trascurando quella che si potrebbe definire la parte più umana, ovvero relazionale ed emotiva, dell'evento nascita. Nei fatti il travaglio viene ridotto dalla cultura ospedaliera ad una prestazione meccanica che si esprime in indici normati e misurabili (susseguirsi delle contrazioni e dilatazione del collo dell'utero nel tempo), correggibili e controllabili dall'intervento ostetrico (uso dell'ossitocina, di prostaglandine, rottura del sacco amniotico), mentre allontana la complessità umana dell'esperienza del diventare madre: «Ciò che accade e che questa parte [meccanica] prende il posto anche della parte censurata, si amplifica e diventa tutto» (Colombo 1992: 171).

... nel parto

Anche la fase espulsiva ha una durata variabile essendo garante del suo svolgersi non il tempo bensì il benessere del nascituro. Il tempo in questa fase, che nel vissuto dei professionisti appare accelerato e sembra assumere caratteristiche di urgenza, è parzialmente restituito alla donna che ha il grande compito di impiegare tutte le sue forze per spingere il bambino fuori da sé. “Parzialmente” perché non è inconsueto che alla donna, tra le «parole del parto» (Giacomini 1985: 49) che le sono rivolte e le esortazioni («spingi! Bravissima! Ci sei quasi! Dipende solo da te!»), ci siano anche richieste di collaborazione («su! Tieniti le gambe!», «Collabora!», «Chiudi la bocca!», «Aiuta le bambine [infermiere]») congruenti a quell'agire che vuole la donna paziente al servizio dell'istituzione ospedaliera, piuttosto che il contrario. Anche in questa occasione la donna si trova in una posizione subordinata rispetto agli operatori e viene guidata sulla base di quello che “serve alle ostetriche” perché il parto vada a buon fine: «spingi e non gridare! Il bambino non esce dalla bocca! Il rumore non mi serve!». La contraddizione lampante è che:

¹³ Intervista n° 11. Realizzata presso l'HPMI di Salta il 16/09/2014 con F., medico.

¹⁴ Intervista n° 5. Realizzata presso l'HPMI di Salta il 15/09/2014 con B., ostetrica.

[...] si chiede alla donna di essere attiva, di partecipare alla nascita di suo figlio, ma la situazione rigidamente medicalizzata attraverso le procedura rovescia la partecipazione in pura adesione alle prescrizioni del personale. (Colombo *et al.* 1985: 120).

Durante la ricerca si è assistito anche a parti in cui veniva indotto un senso di inadeguatezza e colpevolizzazione, riscontrato poi nelle interviste alle donne, essendo rimarcata l'insufficienza delle spinte e il dolore provato dal bambino: «Spingi che il tuo bambino può soffocare! Se tu soffri, lui più di te!». Questo tipo di gestione del parto colloca coloro che lo assistono ben lontano da alcune delle funzioni che dovrebbero svolgere: comprensione, ascolto, contenimento e centratura dell'ambivalenza emotiva. Il momento del parto è caratterizzato da una profonda ambivalenza che vede la compenetrazione di sensazioni e vissuti opposti come ad esempio il voler lasciare andare il bambino e volerlo trattenere, la coesistenza di dolore e gioia, il lambire i territori del dare alla vita mentre si provano dei “dolori di morte”, il sentirsi profondamente fragili e contemporaneamente forti. Quella del parto risulta quindi essere un'esperienza apicale che può soggiogare la donna, darle un senso di impotenza e inadeguatezza, così come rafforzarla e nutrire l'autostima. Ad esempio, una donna racconta:

Non facevo la forza giusta perché ero nervosa. Pensavo che non potevo. Non ascoltavo i dottori. Mi avevano fatto molte iniezioni, però non so... so che ero nauseata. E poi c'era una persona che mi spingeva da sopra. Sembra che era per aiutare¹⁵.

Si può ipotizzare che il nervosismo non fosse esclusivamente un fattore intrapsichico, quanto il risultato anche del contesto e dell'uso di farmaci, che hanno controindicazioni troppo spesso taciute. La spinta a cui fa riferimento la donna è la manovra di Kristeller¹⁶, la quale nonostante non sia raccomandata dall'OMS ed i suoi benefici non siano validati scientificamente, viene utilizzata perché funzionale nell'accelerare la nascita. Ma guardando al di là delle controindicazioni mediche, è una manovra che porta con sé implicazioni psicologiche relative alla padronanza e al controllo sulla nascita del proprio figlio, che la testimonianza a seguire può illuminare:

Ci sono delle donne che hanno difficoltà a lasciare andare il bambino... la donna di stamani spingeva benissimo, poi quando le abbiamo detto che il bimbo stava uscendo lei si è fermata, e tratteneva, diceva “non posso, non posso”. Fino a quando il suo corpo... le fu impossibile frenarlo... e dovette lasciare andare il bambino. Io avrei potuto stimolarle il perineo, farle un Kristeller, però ho preferito che lo facesse da sola. Ho pensato che doveva avere il suo tempo per separarsi, da sola. E l'ha fatto sola. Quando lo doveva fare¹⁷.

L'uso del forcipe è un'altra pratica, non priva di serie controindicazioni, che sottrae alla donna la possibilità di sperimentare il proprio potere generativo. Una gestione della nascita, alla quale ho assistito, agli antipodi di quella appena esposta, è quella di una giovane donna, alla terza gravidanza, che stava affrontando le contrazioni affiancata da suo marito. La sua stanza si trovava proprio affianco della lavagna già menzionata e di tanto in tanto io mi affacciavo timidamente incuriosita ad osservare attraverso l'oblò quella donna in travaglio. La donna, per le sue caratteristiche (giovane, al terzo figlio e in buona salute) fu però eletta da un medico per far esercitare la sua specializzanda

¹⁵Intervista n° 25. Realizzata presso l'HPMI di Salta il 25/08/2014 con M., donna puerpera di 21 anni.

¹⁶Manovra ostetrica che consiste nell'applicare, durante il periodo espulsivo e in concomitanza con la contrazione, una pressione, con le mani o anche con l'avambraccio, dalla parte più alta dell'utero verso il basso. È una prassi frequente seppur non sia stata sostenuta da evidenze scientifiche ed è fortemente sconsigliata perché associata alla rottura dell'utero e a complicanze neonatali.

¹⁷Intervista n° 8. Realizzata presso l'HPMI di Salta il 01/09/2014 con E., ostetrica.

all'uso del forcipe. Al di qua della porta, laddove io sostavo, osservavo, ascoltavo, il medico e la specializzanda decidevano quali interventi praticare e con che tempi. In primo luogo somministrarono ossitocina, spiegando però alla donna che le sue contrazioni non erano abbastanza forti. Successivamente all'applicazione della flebo la specializzanda si allontanò per andare a cena lasciando che il farmaco facesse effetto. Effetto che si tradusse velocemente in espressioni di dolore ed in contrazioni visibilmente diverse da quelle che la donna sperimentava prima della somministrazione del farmaco. Al suo ritorno, dopo all'incirca mezz'ora, la specializzanda andò a chiamare il medico. Entrarono allora nella stanza e, dopo un esame vaginale che confermava una dilatazione tale da permettere un uso agevole del forcipe, prepararono i ferri con i quali, procedendo per tentativi ed errori (il forcipe le scivolò più volte dalle mani), la specializzanda estrasse il bambino dal corpo della donna. Non si trattò di una procedura agevole e il neonato fu immediatamente ricoverato in neonatologia. Ricovero causato, a detta delle ostetriche e degli altri specializzandi lì presenti, dall'uso del forcipe.

La donna, da me intervistata due giorni dopo il “parto” quando ormai il bambino era fuori pericolo, ovviamente ignara dell'essere stata oggetto di un'esercitazione, mi raccontò ciò di cui l'avevano convinta: l'intervento medico era stato necessario perché il bambino non era posizionato bene e, solo attraverso l'uso del forcipe ed il successivo intervento del neonatologo, il suo bambino era salvo. Queste procedure, arbitrarie quanto illegali, oltre a mettere in pericolo di vita la diade madre-bambino, hanno restituito a questa donna un'idea d'imperfezione e di disfunzionalità del proprio corpo secondo quel processo di “medicalizzazione della vita” che tende a mistificare e ad espropriare il potere dell'individuo di guarire sé stesso e di modellare il proprio ambiente (Illich, 2004).

... alla nascita

L'esistenza di un periodo critico per lo stabilirsi del vincolo affettivo tra madre e neonato alla nascita è stata dimostrata fin dagli anni '70 (Klaus *et al.* 1976). Garantire la vicinanza e l'intimità per favorire l'instaurarsi del *bonding* neonatale è un principio teoricamente abbracciato e sostenuto nella maternità dove questa ricerca è stata svolta. La tutela di questo legame trova come ostacolo la gestione *routinaria* del tempo che segue la nascita, un tempo pieno di azioni, produttivo, contraddistinto da un'ansia di agire, spesso autolegittimante e non basata sulle evidenze scientifiche (come già visto nel caso della manovra di Kristeller, dell'uso dell'ossitocina sintetica). Sulla gestione dell'incontro della diade madre-figlio alla nascita nello spazio istituzionale, un'ostetrica, in occasione di un corso parto, spiega alle presenti che «l'attaccamento ideale si ha solo quando in reparto c'è un solo neonatologo che corre di qua e di là e che arriva da voi dopo mezz'ora dal parto», avviene quindi nell'assenza degli addetti ai lavori.

Quando il bambino nasce, l'identificatore-testimone legge l'orologio e annuncia l'ora esatta a gran voce. Il tempo in cui il neonato viene lasciato con la madre ed è ancora attaccato al cordone ombelicale, tempo prezioso per un primo ri-conoscimento, varia a seconda della sensibilità e volontà degli operatori presenti. Chi taglia il cordone, talvolta avventatamente quando ancora sta pulsando sangue e quindi ossigeno, intervento che potremmo ricondurre a quella tendenza che ha cavalcato la medicalizzazione del nascere denominata in letteratura “inflazione ostetrica” (Chalmers 1985), consegna il bambino al neonatologo che lo visita e ne acquisisce i dati: lo mette su una bilancia e lo pesa, gli

allunga una gamba per misurarlo in lunghezza, lo incorona con un metro per prendere la misura della circonferenza del cranio. Il bambino passa poi nelle mani dell'identificatore che, macchiandogli i piedi di inchiostro, ne rileva le impronte. Restituito il bambino alla madre, procede con la compilazione dei moduli e alla rilevazione della impronte digitali della madre¹⁸. Risulta chiaro che questo tempo, che dovrebbe essere di intima vicinanza, viene sottratto alla diade madre-bambino per essere ceduto a prassi che «annullano la magia»¹⁹, che rispondono al principio di efficienza organizzativa dell'istituzione, ancora una volta prioritario rispetto alle esigenze dei destinatari della stessa.

Si manifesta in tutta la sua (in)comprensibilità l'irrazionalità della razionalità ospedaliera quando, nei parti in cui la fisiologia della nascita è stata violata, si devono cucire le ferite prodotte dallo strappo dei tessuti o dall'episiotomia²⁰. Se infatti la razionalità organizzativa dell'istituzione vorrebbe ridurre i tempi dell'assistenza nella sua totalità, risulta però che non rispettando la fisiologia del travaglio e del periodo espulsivo, i tempi dell'assistenza si allungano notevolmente nella presa in carico del corpo nel *post-partum*. Non rispettare la fisiologia²¹ aumenta infatti le probabilità che i tessuti si lesionino e che si faccia ricorso all'episiotomia. In entrambi i casi è necessario un tempo importante, successivo alla nascita del bambino, perché le ferite possano essere suturate. Ed allora non sembra che il richiamo alla logica organizzativa sia sufficiente a spiegare tale gestione affrettata dei travagli e delle nascite, e si afferma qui l'esigenza di esplorare più a fondo le logiche molteplici che sottendono tale incongruenza.

L'esperienza di una giovane ostetrica permette di passare alle implicazioni pratiche di quanto fin qui esposto. In un'intervista ha infatti raccontato di aver assistito ad un parto che era stato, senza ragionevoli motivi clinici, affrettato tormentosamente dalla sua responsabile, la quale aveva prima proceduto con la dilatazione manuale del collo dell'utero e successivamente aveva effettuato l'episiotomia. La responsabile, ritiratasi dalla scena del parto, l'aveva poi lasciata a ricucire questa donna. L'ostetrica in questione affermava di essersi sentita come “in una macelleria, stavo cucendo della carne”²². Una donna, in maniera complementare, racconta sofferente che mentre la ricucivano si era sentita “un pezzo di carne”²³. La stessa ostetrica protagonista di questa storia, mi ha raccontato che le era stato imposto un turno di punizione per essersi trattenuta con una donna dopo il suo parto. Agli specializzandi di ostetricia e ginecologia viene infatti impedito di trattarsi con la donna e il bambino perché devono affrettarsi ad inserire nel *data-base* dell'ospedale i dati di quella nascita. Un ritardo nello svolgimento di questo compito è seguito da una punizione (un turno di guardia non pagato). Vediamo qui come anche in questa fase la prassi organizzativa disincentiva lo stabilirsi della relazione tra presi in cura e personale sanitario. Quasi a volere insegnare che dopo che è nato il bambino

¹⁸Dato interessante è che 8 donne su 15 non ricordavano di quando gli erano state prese le impronte. La schedatura avviene infatti subito dopo il parto, invadendo la donna quando è in uno stato di forte sconvolgimento psico-emotivo.

¹⁹Intervista n° 22. Realizzata presso l'HPMI di Salta il 18/09/2014 con R., donna puerpera di 27 anni.

²⁰Incisione del perineo che viene effettuata per ampliare l'apertura vaginale, il cui ricorso dovrebbe essere limitato a situazioni di urgenza in cui si riscontrino alterazioni del benessere del feto (Belizan, Caroli 2012).

²¹Si fa riferimento a prassi quali l'imporre posizioni, come quella litomica, non adatte alla naturale discesa del feto lungo il canale del parto; la somministrazione di ossitocina sintetica che stressa i tessuti a causa di contrazioni più forti in intensità di quelle scaturite dall'ossitocina endogena; l'affrettare il periodo espulsivo con la dilatazione manuale, ovvero forzando manualmente il collo dell'utero.

²²Intervista n° 7. Realizzata presso l'HPMI di Salta il 23/09/2014 con E., ostetrica.

²³Intervista n° 22. Realizzata presso l'HPMI di Salta il 18/09/2014 con R., donna puerpera di 27 anni.

e la donna ha partorito, dopo essere stati assolti i compiti sui corpi, non rimane più niente da fare.

Tempo e dolore

La questione del dolore è centrale nelle idee, nelle paure e nelle fantasie che ruotano attorno al parto, nonché nella sua gestione in relazione alla variabile tempo. Convinzione condivisa tra i professionisti intervistati è che quanto meno durino i dolori del parto meglio è per la donna. Tale valutazione si traduce nella pratica dell'accelerazione dei travagli attraverso la somministrazione dell'ossitocina sintetica²⁴ o nel forzare il periodo espulsivo attraverso l'uso del forcipe, la manovra di Kristeller, l'episiotomia ed altre tecniche manuali per tirare fuori il bambino dal canale del parto. Il criterio della durata del dolore prevale su altri, quali l'intensità e la significazione possibile dello stesso.

A contraddire questa ipotesi sono, oltre alle voci delle donne ascoltate, i dati di una ricerca condotta a Cambridge nel 1974 nella quale alle donne a cui venne somministrata ossitocina era chiesto cosa ne pensassero prima e dopo il parto. La percentuale delle donne primipare il cui giudizio era negativo aumentava dal 45% per cento prima al 74% dopo il parto. Tra le multipare le cifre erano del 64% prima e del 69% dopo. Le donne adducevano molte ragioni della sgradevolezza di quel metodo: la velocità del travaglio impediva al corpo di assuefarsi alla nuova situazione di modo che le contrazioni risultavano essere più dolorose, diminuiva l'importanza della nascita come esperienza perché la velocità rendeva il momento del parto più difficile da accettare, la rapida successione delle doglie conduceva al panico impedendo di controllare il proprio ritmo respiratorio (Macfarlane 1980). Una donna intervistata si fa testimone di qualcosa di simile «le contrazioni sono la cosa peggiore, ma ancora di più quando usano l'ossitocina, perché ti vengono più rapide e più forti. Ti rigirano»²⁵. Posizione interessante è quella di Lamaze che «apre una breccia nella medicalizzazione del tempo» (Le Breton 2010: 200) mostrando come la fisiologia non sia l'unica causa del dolore che è invece influenzato da molteplici fattori di natura ambientale. Egli ravvisa nella passività davanti a tecniche applicate al proprio corpo, nell'essere privata delle risorse personali e disarmata davanti al personale medico, la vera fonte della sofferenza. Lamaze, fautore di un metodo psicoprofilattico che favorisce che la donna sia lucida ed attiva durante il travaglio, sostiene che assumere un ruolo attivo nel mettere al mondo il proprio figlio trasformi il «dolore ambiguo da fonte di sofferenza in fortemente significativo all'interno della storia personale» (Le Breton 2010: 202). Questa posizione non è lontana da quella di Illich che sostiene che vi sia un rapporto diretto tra mantenimento della salute e capacità di rimanere responsabili del proprio comportamento nella sofferenza. Illich nota come il dolore sia diventato oggetto di controlli da parte del medico al punto che sia egli stesso a decidere quali sono i dolori autentici, quali hanno una base somatica e quali una psichica, quali sono immaginari e quali simulati (2004: 141). Una donna in un'intervista lamenta di aver sperimentato tale presunzione:

Io so che loro sanno. Però non tutti gli organismi sono uguali. "Io ho mio figlio che viene così e a me non fa male come lei mi dice che mi deve far male". Loro non capiscono che tutti

²⁴L'ossitocina è un ormone normalmente prodotto da donne e dagli uomini. Il suo coinvolgimento nella motilità uterina fa sì che venga utilizzato per indurre o accelerare il travaglio. È anche coinvolto nei processi di regolazione affettiva, tanto da essere chiamato "ormone dell'amore".

²⁵Intervista n° 19. Realizzata presso l'HMPI di Salta il 27/08/2014 con A., donna puerpera di 28 anni.

gli organismi sono diversi. È come che quello che loro hanno studiato è così per tutti. Non è così. Lei mi stringeva il ventre e io le ho detto “mi fa male”, e lei mi dice “come ti fa a fare male lì, ti deve far male più giù”²⁶.

Se come sostiene Illich (2004) la cultura rende tollerabile il dolore integrandolo in una situazione carica di senso, si vede però come la cultura biomedica concettualizzi il dolore del parto come un qualcosa di innecessario, superfluo, e quindi auspicabilmente eliminabile e potenzialmente accorciabile nella durata attraverso le sue tecniche, in conformità con un sistema di pensiero, emerso anche durante le interviste ai professionisti sanitari, che dà una grande importanza al prodotto del parto, ovvero al bambino sano, e poco alla qualità del processo che la diade madre-bambino attraversano (Schmid 1992). Il processo risulta invece essere molto importante e carico di significato per questa donna, il cui travaglio era stato indotto, che spiega: «volevo che i dolori venissero soli, e che il bambino lavori, che non mi affrettassero insomma... io volevo che il bambino da solo rompesse il sacco. Non volevo che mi affettassero»²⁷.

Conclusioni: a chi appartiene il parto?

Il tempo è la vita del corpo. Il tempo non è, ma si fa. Il tempo non appartiene al parto ma al corpo della donna nel suo rapporto con i fattori intrinseci ed estrinseci del parto. Giovanna Bestetti, Anita Regalia e Roberta Spandrio, Fisiologia della nascita. Dai prodromi al post-partum, 2014 Comprendre que el parto es un proceso involuntario que pone en juego estructuras arcaicas, primitivas, mamíferas del cerebro nos lleva a rechazar esta idea preconcebida según la cual la mujer puede aprender a dar a luz. No se puede ayudar a un proceso involuntario, sólo se puede procurar no perturbarlo demasiado. Michel Odent, El bebè es un mamífero, 1990

Se le necessità organizzative dell'istituzione, le linee guida di un protocollo, o l'ansia di un operatore possono dettare il tempo di una nascita, risulta legittimo chiedersi: a chi appartiene il parto? Nel linguaggio adottato in ospedale la donna non partorisce ed il bambino non nasce. Il parto è dei professionisti, letteralmente “fatto dai professionisti”. È infatti all'ordine del giorno sentir dire ad un medico o ad un'ostetrica “ho fatto il parto”, domandarsi tra professionisti “quanti parti hai fatto?”, o in alternativa ascoltare la forma impersonale del “si è fatto il parto della 8?”, “si fa il parto della stanza 7!”. Ma allora quando la donna partorisce? Quando il bambino nasce? La donna, nel linguaggio, proprio non c'è, mentre il bambino esiste nell'ordine di una mancanza. A tale mia osservazione un medico commenta:

Il linguaggio smaschera molte cose. Quello che uno dice non è un caso. In questa opera di teatro il primo attore non è il medico. È la mamma. Noi solo stiamo nel retroscena. Questo lo sappiamo ma non ce lo abbiamo dentro. Quando lo avremo dentro per davvero, allora non diremo più “ho fatto il parto”, diremo che lei ha fatto il parto. Oggi, noi ancora ci crediamo i primi attori²⁸...

L'ospedalizzazione totale del parto ha tolto la donna dal centro dell'evento, per sostituirla con il medico che agisce secondo le proprie modalità, atte naturalmente a giustificarne l'indispensabile presenza. La gestione e la conduzione del parto ha in particolare tolto alla

²⁶Intervista n° 23. Realizzata presso l'HMPi di Salta il 05/09/2014 con F., donna puerpera di 25 anni.

²⁷Intervista n° 19. Realizzata presso l'HMPi di Salta il 27/08/2014 con A., donna puerpera di 28 anni.

²⁸Intervista n° 12. Realizzata presso l'HPMI di Salta il 02/09/2014 con U., medico ginecologo.

donna la certezza di essere adeguata a far nascere un bambino solo con le sue risorse, iniziando così una dipendenza dalla figura del medico e dalla macchina come uniche garanzie per un buon esito del parto. (Colombo *et al.* 1985: 36)

Oggi, alla luce di questa ricerca, mi sembra necessario mantenere un approccio critico davanti a un modello di parto umanizzato che, sotto nuove ingannevoli spoglie, vuole perpetrare il dominio sul potere generativo della donna dandole continue prove della sua ignoranza e della sua inadeguatezza, non fornendole informazioni necessarie, medicalizzando il travaglio, catturandola nel tempo e nel linguaggio. Un accaduto mi sembra emblematico per spiegare come questo dominio si realizzi nel “bisogna che tutto cambi perché tutto resti uguale”. Dal diario di campo:

Il pianto si sente dal corridoio. V., l'ostetrica, mi dice di entrare con lei nella sala parto da cui proviene. C'è una signora, M., che attaccata alla flebo con l'ossitocina, sola, è piegata dal dolore. V. le fa coraggio, le prescrive di camminare e va via. Rimango al fianco di M., lei non smette di piangere e quando arriva la contrazione si irrigidisce tutta. Torna V., le dice “apri la bocca”. La donna la apre e lei le somministra delle gocce. “Cos'è?” chiede M. “sono fiori. Servono per tranquillizzarti”. “E questa cos'è?” continua M. riferendosi alla flebo. “Ossitocina, serve per le contrazioni” risponde l'ostetrica. Poi va via.

Nell'aspirare all'umanizzazione della nascita le ostetriche stavano introducendo l'uso dei fiori di Bach nel reparto. Ma dal resoconto si vede come l'estratto floreale sia somministrato alla pari di qualsiasi altro farmaco, senza informare, senza cercare consenso, senza relazione. Questa scena prova che una vera umanizzazione del parto non può risultare dalle tende colorate o dalla stanza individuale. Né dai fiori di Bach. Anche, probabilmente, ma non solo. Essa non può, invece, prescindere dal restituire alle donne il parto riconoscendo il ruolo che spetta loro, quello di soggetti cognitivi e decisionali. Il ruolo di protagonista.

Bibliografia

- Barcellona, E. Zacchè, G. Zanoio, L. 2013. *Ginecologia e Ostetricia* (Ed. II). Milano. Edra-Masson.
- Bestetti, G. Regalia, A. 2010. *La via chirurgica alla nascita*. *Annuario Antropologia. Nascita*, 12: 119-145.
- Bestetti, G. Regalia, A. Sandrio, R. 2014. *Fisiologia della nascita. Dai prodromi al post-partum*. Milano. Carrocci.
- Bossi, L. M. 1905. *Il mio metodo di parto artificiale rapido nelle cliniche e a domicilio*, Milano, Società Editrice Libraia.
- Braibanti, L. 1980. *Nascere meglio*, Roma, Editori Riuniti.
- Cacciari, C. Pizzini, F., (a cura di). 1985. *La donna paziente. Modelli di interazione in ostetricia e ginecologia*. Milano. Unicopoli.
- Campioti, M. 1983. *Nascere dolce. I quaderni del nuovo nato*. Milano. Emme Edizioni.
- Carroli, G. Belizan, J. 2012. *Episiotomy for Vaginal Birth*, *Cochrane Database Syst Rev*, I, CD000081.
- Cavaglieri, R. 1985. «Il parto in casa come esperienza di integrazione e continuità» in *Le culture del parto*. Oakley, A. (a cura di). Milano. Feltrinelli: 145-148.

- Chalmers, I. 1985. «Schizofrenia nella pratica ostetrica: non intervenire è negligenza, intervenire è aggressione» in *Le culture del parto*. Oakley, A. (a cura di). Milano. Feltrinelli: 151-164.
- Colombo, G. 1992. «Uno sguardo sociale sul parto» in *Come sapere il parto. Storia, scenari, linguaggi*. Sbisà, M. (a cura di). Torino. Rosenberg e Sellier:163-184
- Colombo, G. Pizzini, F. Regalia, A. 1985. *Mettere al mondo. La produzione sociale del parto*, Milano, Franco Angeli.
- Ehrenreich, B. English, D. 1977. *Le streghe siamo noi*. Milano. La Salamandra.
- Foucault, M. 1978. *La volontà di sapere*. Milano. Feltrinelli.
- Foucault, M. 1993. *Sorvegliare e punire. Nascita della prigione*. Milano. Einaudi.
- Gaskin, I. M. 1978. *Spiritual Midwifery*. Book Publ. Comp. Summertown.
- Giacomini, M., «La donna e il suo parto. Ritualità e pratiche di assistenza tra passato e presente» in *Le culture del parto*. Oakley, A. (a cura di). Milano. Feltrinelli: 47-53.
- Illich, I. 2004. *Nemesi Medica. L'espropriazione della salute*. Milano. Bruno Mondadori.
- Jordan, B. 1983. *La nascita in quattro culture. Atteggiamenti e pratiche ostetriche a confronto*. Milano. EMME Edizioni.
- Jordan, B. 1997. «Authoritative knowledge and its construction», in *Childbirth and authoritative knowledge: cross-cultural perspectives*. Davis-Floyd, R., Sargent, C. (eds). Berkeley. University of California Press: 55-79.
- Kitzinger, S. 1980. *Donne come madri: gravidanza, parto, cure materne in un confronto di culture diverse*. Torino. Bompiani.
- Klaus, M. Kennel, J. 1976. *Maternal-infant bonding*, St. Louis, Mosby.
- Laget, M. 1982. *Naissances. L'accouchement avant l'age de la clinique*. Paris. Edition Du Seuil.
- Lang, R. 1978. *Ripendiamoci il parto: Esperienze alternative di parto: resoconti, testimonianze, immagini*. Roma. Savelli.
- Leavitt, J. 1987. *The Growth of medical Authority: Technology and Morals in Turn-of-the-Century Obstetrics*. Medical Anthropology Quarterly. 1 (3): 230-255.
- Leboyer, F. 1981. *Per una nascita senza violenza. Il parto dal punto di vista del bambino*. Milano. Bompiani.
- Le Breton, D. 2010. *Esperienza del dolore. Fra distruzione e rinascita*. Milano. Raffaello Cortina Editore.
- Macfarlane, A. 1980. *Psicologia della nascita*. Torino. Boringhieri.
- Maffi, I. (a cura di). 2010. *Annuario Antropologia. Nascita, 12*. Roma. Meltemi Editore.
- Menendez, E. 1984. *Hacia una práctica médica alternativa. Hegemonía y autoatención (gestión) en salud*, Ciesas. México: Cuadernos de la Casa Chata.
- Oakley, A. (a cura di). 1985. *Le culture del parto*. Milano. Feltrinelli.
- Odent, M. 1989. *Ecologia della nascita: una via antica e nuova al parto naturale*. Como. Red.
- Odent, M. 1990. *El bebè es un mamífero*. Madrid. Mandala.

Pizzin, F. (a cura di). 1981. *Sulla scena del parto: luoghi, figure, pratiche*. Milano. Franco Angeli.

Regalia, A. 1985. «Sapere e pratica medica» in *Le culture del parto*. Oakley, A. (a cura di). Milano. Feltrinelli: 165-171.

Sbisà, M. (a cura di). 1992. *Come sapere il parto. Storia, scenari, linguaggi*. Torino. Rosenberg e Sellier.

Schmid, V. 1992. «Figura e compiti dell'ostetricia: problemi aperti e possibilità di evoluzione», in *Come sapere il parto*. Storia, scenari, linguaggi. Sbisà, M. (a cura di). Torino. Rosenberg e Sellier: 117-137.

Vuille, M. 2010. *Demedicalizzare la nascita? Considerazioni storico-sociali su un'espressione polisemica*. *Annuario di antropologia, Nascita*, 12: 61-82.

Il tempo di parlare e segnare

Antropologia, politiche e pratiche del tempo nella sordità

Fabrizio Loce-Mandes, Queen's University Belfast

Abstract. This article explores how the temporal needs of intervention for deaf people defines therapies inside the clinical spaces, and appears as an essential and political element inside the controversy between associations and institutions deafness related. Inside the clinical/therapeutic process of enabling language for deaf, the “time” – divided by the contradiction “fast”/“slow” – appears as characteristic element as well as useful tool to investigate health system linked to deafness. In a biomedical fieldwork defined by the balance of power between social actors – associations, family, deaf people, audiologists, otorhinolaryngologists, speech therapists – the “time” and “mandate” practical-operational of clinical professionals tend to manage the production of health and disease. From this context, my contribution refers to an ethnographic case that I followed with health and education professionals to structuring an Italian Sign Language educational path, after the “failure” of biomedical approach based on multiple operations for inserting a Cochlear Implant.

Keywords: Deafness; Sign Language; Cochlear Implant; Biomedicine; Disability.

*Disability is a profoundly relational category, always already created
as a distinction from cultural ideas of normality, shaped by social conditions
that exclude full participation in society of those considered atypical.*

Faye Ginsburg, Rayna Rapp, *Disability worlds*, 2013.

Introduzione

Questo lavoro¹ nasce da una più ampia ricerca antropologica nel campo della sordità, che dal 2010 svolgo in Umbria, sui processi di abilitazione linguistica e sulle relative pratiche e politiche associative e sanitarie. In particolare, durante il periodo di ricerca, ho potuto osservare etnograficamente molteplici spazi connessi alla sordità: enti e associazioni, incontri per la diffusione della lingua dei segni, laboratori teatrali, istituzioni statali e sanitarie (dove sono di norma effettuati gli esami audiometrici, equipe di diagnosi,

¹Questo lavoro è stato concluso grazie al sostegno dell'Economic and Social Research Council [Grant number ES/M011291/1].

incontri con le famiglie e sale operatorie per l'inserimento dell'impianto cocleare²). I cinque anni di ricerca hanno permesso non solo di osservare tale moltitudine di spazi relazionali ma soprattutto, utile per questo mio contributo, una rete di connessioni e rapporti di forza che agiscono all'interno del campo della sordità definendone prospettive e possibilità terapeutiche in relazione a spazi e "tempi", siano essi burocratici, clinici o personali. In Italia, e nello specifico in Umbria, le istituzioni e le associazioni indipendenti che si occupano di persone che vivono l'esperienza della sordità, dibattono sulle politiche di gestione del "deficit sensoriale", secondo posizioni che oscillano dall'approccio terapeutico (assenza o presenza di protesi acustiche e impianti cocleari) a quello linguistico. In particolar modo, le due associazioni principali, Ente Nazionale Sordi (d'ora in poi ENS) e Famiglia Italiane Associate per la Difesa dei Diritti degli Audiolesi (d'ora in poi FIADDA)³, divergono soprattutto sulla metodologia abilitativa/linguistica della persona sorda⁴: rispettivamente, un approccio che riconosce la Lingua dei Segni Italiana⁵ (d'ora in poi LIS) come una lingua vera e propria e, pertanto, adatta ai processi comunicativi ed educativi, e un altro che vede nell'apprendimento della lingua italiana orale l'obiettivo fondamentale del percorso terapeutico per il bambino sordo. Nello specifico le associazioni tendono a rispecchiare differenti ed essenzialistici aspetti del disturbo uditivo, basati e costruiti per far emergere un distanziamento reciproco e il proprio posizionamento nel campo della sordità. Se da un versante l'ENS, formato da persone sorde, tende a promuovere una concezione non medica del disturbo uditivo, mediante la LIS come processo comunicativo e abilitativo, dall'altro l'associazione FIADDA, costituita da genitori di bambini sordi, di concerto con le istituzioni sanitarie, medici e terapisti specializzati, si identifica in una pratica terapeutica e un percorso (ri)abilitativo fono-centrico. Se da un lato l'ENS sostiene il riconoscimento della LIS come fattore caratterizzante di una comunità linguistica e un metodo comunicativo specifico appartenente a quella che è stata definita come "cultura Sorda"⁶; dall'altro

² L'impianto cocleare e# una protesi uditiva che si applica mediante operazione chirurgica, principalmente inserita per migliorare la condizione uditiva di persone con ipoacusia profonda neurosensoriale.

³ Nello specifico l'etnografia è stata focalizzata sulle sezioni locali: ENS Sezione Provinciale di Perugia e Terni, ENS Sezione Regionale dell'Umbria, e FIADDA Umbria.

⁴ In questo caso si fa riferimento alle diagnosi di ipoacusia profonde prelinguali.

In base all'epoca d'insorgenza si può classificare la sordità in: prelinguale, perilinguale e postlinguale. L'utilizzo del termine prelinguale è utilizzato in sostituzione di preverbale, poiché quest'ultimo tende a mostrare ancora la superiorità del verbum sul segno (Savoia 2014).

⁵ Per un approfondimento sulla LIS e le lingue dei segni cfr. inter alia Stokoe 1976; Facchini 1981; Volterra 1987.

⁶ Il concetto di "cultura Sorda", che in questo saggio non intendo affrontare ma è di sicuro interesse per le sue determinanti storiche, politiche e di ricerca scientifica, nel corso degli anni è stato definito, modificato e affrontato da differenti studiosi all'interno del campo della sordità. Partendo dagli studi sulla Lingua dei Segni Americana di William Stokoe (1976) ricercatori, principalmente linguisti, sociolinguisti e in misura minore antropologi, si sono occupati della sordità utilizzando nozioni quali "cultura", "comunità" ed "etnia". Se da un lato tali ricerche hanno utilizzato il termine "cultura Sorda" per definire un «particular group that of deaf people who share a language [...] knowledge, beliefs, and practices that make up the culture of Deaf people» (Padden, Humphries 1988: 2), dall'altro si può assistere ad un complesso e concreto processo di costruzione identitaria e ridefinizione del fenomeno della sordità (Woodward 1972; Markowicz 1972). Un approccio critico alle questioni della "cultura Sorda" e# proposto da Turner, il quale parte proprio dal testo *Deaf in America: Voices from a Culture* (Padden, Humphries 1988). Nel suo articolo, non cerca di proporre un nuovo modello culturale ma, «suggests that we have reached a point when our descriptions may be enriched – and the strength of our political impact enhanced – by adjusting our conception of culture, and by asking how notions of Deaf culture are constructed» (Turner 1994: 103). Una delle considerazioni riportate riguarda maggiormente i criteri che

l'associazione familiare si oppone a tali considerazioni che essenzializzano, dal loro punto di vista, il deficit uditivo come un fattore culturale. E# su queste due direttrici che occorre procedere con profondità etnografica, evidenziandone le tensioni identitarie e le strategie confliggenti; in particolare queste due linee oltre a essere evidenti e oppostive nella strutturazione di un percorso abilitativo, come emergerà all'interno del testo, ostacolano forme linguistiche ibride, come il bilinguismo (LIS e lingua orale), già presente in molti sordi adulti. Da questi presupposti, si può comprendere che le istituzioni, statali e sanitarie, giocano un ruolo fondamentale poiché sono lo spazio, politico e pratico, dove sono portate a termine le diagnosi, scelti gli approcci terapeutici e svolti i periodi (ri)abilitativi.

In questo campo biomedico articolato, caratterizzato da una pluralità di istituzioni e definito dai rapporti di forza tra vari attori sociali – famigliari, sordi, audiologi, otorini, logopedisti, che agiscono in base a specifiche motivazioni e obiettivi – il “tempo” e il “mandato” pratico-operativo dei professionisti sanitari tendono a scandire i modi di produzione della salute e della malattia o, nel caso della sordità, l'esperienza quotidiana da parte delle persone sorde in connessione all'abilitazione linguistica. In questo caso, il principale percorso terapeutico messo in atto dai professionisti sanitari, definito “oralista”, è caratterizzato da una necessità “temporale-naturale” dello sviluppo autonomo del linguaggio, così da far entrare in gioco il “tempo” tanto nelle scelte organizzative e politiche, quanto in quelle chirurgiche e terapeutiche; in questo modo traspare una contrapposizione tra la “velocità”, per le operazioni, e la “lentezza”, per il percorso abilitativo che può durare molti anni. Pertanto, sul presupposto “biologico-naturale-spontaneo” dello sviluppo linguistico, s'inscrivono dialettiche operative incentrate sul corpo dell'individuo, poiché se – come affermato dai rappresentanti delle associazioni e dai medici – «c'è un tempo linguistico»⁷ e «bisogna fare in modo che immediatamente sia immerso in un universo sonoro»⁸, il “tempo” oltre a diventare un elemento in comune tra associazioni e professionisti sanitari, è anche uno dei presupposti essenziali per l'efficacia clinica all'interno dei percorsi di (ri)abilitazione. Si cercherà di evidenziare come l'urgenza temporale di intervento linguistico per le persone sorde delinei le terapie negli spazi clinici e, come emergerà dalla prima parte, si configuri come un elemento essenziale nel confronto politico tra associazioni e istituzioni designate. In un tale quadro le principali ricerche scientifiche di riferimento tra medici e specialisti in ambito clinico inerenti il linguaggio, hanno focalizzato il nesso tra i tempi di acquisizione e gli sviluppi cognitivi che ne conseguono, delineando i limiti di età, le tecniche di apprendimento e le modalità di produzione del parlato (Bates et al. 2002). In una rassegna inerente le fondamentali ricerche sulle soglie temporali di acquisizione della prima lingua, segnica o orale, il linguista Hurford mostra che c'è «in humans a critical period, or at least a sensitive period, for the acquisition of (first) language» (Hurford 1991:

definiscono i membri della “cultura Sorda”, che tendono a cristallizzare e delineare la nozione in modo statico, delineandone le caratteristiche e i confini (Turner 1994).

⁷ La frase riportata dal mio quaderno di campo del 20 maggio 2013 è del rappresentante di FIADDA Umbria, durante uno degli incontri organizzati presso la Direzione Regionale Salute, Coesione Sociale dell'Umbria per predisporre un Protocollo operativo per il percorso diagnostico terapeutico riabilitativo integrato ospedale-territorio per minori affetti da ipoacusia permanente (DGR n. 1384 del 09 dicembre 2013).

⁸ L'espressione, ripresa dal mio quaderno di campo del 13 marzo 2013, è stata estrapolata da una comunicazione avvenuta tra l'audiologo dell'Azienda Ospedaliera di Perugia e i genitori di un bambino a cui era stata diagnosticata un'ipoacusia permanente e consigliato un immediato adattamento delle protesi uditive.

159), una soglia che tende ad assottigliarsi⁹ o a modificarsi rispetto a le differenti ricerche, gli ambiti scientifici e i disturbi, siano essi uditivi o linguistici ma sempre connessi al campo biomedico (Hurford 1991).

La tipologia di studi sull'apprendimento linguistico sono utilizzati a sostegno della velocità di intervento terapeutico, linguistico e chirurgico, adoperati spesso per «demonstrate accelerated language learning after cochlear implantation» (Kane et al. 2004: 622). Un risultato osservabile, almeno sulle linee guida e nei protocolli sanitari, è una strategia d'intervento sempre più rapida e di operazioni chirurgiche sempre più precoci, effettuati su bambini sempre più piccoli, fino al raggiungimento di inserimenti audiologici applicati entro i sei mesi dalla nascita (Ciorba et al. 2013). Nella seconda parte di questo lavoro, il mio intento sarà di mostrare in che modo è utilizzato il “tempo” nel campo clinico e le conseguenze provocate dalla continua ricerca applicativa di un'operazione ritenuta “più veloce”. L'approfondimento etnografico riguarderà la costante tensione tra la necessità medico-burocratica e quella temporale (istituzionale e materiale) che influenza le persone sorde, investendo la dimensione quotidiana e familiare e delle prassi linguistiche. In questo modo l'analisi servirà proprio a mostrare la contraddittorietà del modello egemone, basato sulla velocità temporale e operativa, nel momento in cui emerge un cortocircuito innescato dal ripetuto insuccesso dell'inserimento di un impianto cocleare (d'ora in poi IC). Così la “velocità” dell'operazione chirurgica, descritta di norma dai medici come «in un paio di giorni sei fuori dall'ospedale»¹⁰ si è contrapposta all'impossibilità di “successo” causata, come emergerà nella descrizione etnografica qui riportata, dalla particolarità fisica di un ragazzo sordo che ho potuto seguire in una delle fasi del processo di abilitazione linguistica.

Nel 2012 mi rivolsi all'ENS di Perugia per osservare il lavoro quotidiano di questo ente, il presidente dopo aver esposto la necessità di avere una persona udente all'interno della sede che potesse occuparsi di pratiche burocratiche e incontri operativi tra i diversi uffici statali, mi chiese di prestar servizio volontario come segretario. Questo favorì il mio accesso al campo etnografico e a relazioni e eventi fondamentali. Il lavoro operativo come segretario, il rapporto di fiducia instaurato con i membri sordi, ha permesso non solo di approfondire etnograficamente la continua e costante ricerca di “visibilità” messa in atto dagli attori sociali, ma allo stesso tempo di essere parte integrante di questo articolato campo di forze. La percezione e assimilazione del mio ruolo a sostegno dell'ENS incise negativamente quando non ostacolò i rapporti con istituzioni sanitarie e associazioni familiari e le mie considerazioni sulla sordità vennero considerate di parte. D'altra parte la conoscenza pregressa del campo etnografico mi aveva permesso di fornire consulenza come mediatore o interprete LIS in casi che richiedevano l'intervento dell'ente. In questo contesto “applicativo” la mia presenza, al contempo di segretario dell'ENS, mediatore e antropologo, ha permesso di esser parte di un gruppo – formato da un logopedista, educatori e insegnanti – incaricato dalla scuola di risolvere una condizione di staticità linguistica protratta per anni, così da delineare, di comune accordo con la struttura

⁹ L'autore pone l'accento sulla suscettibilità di tale differenziazione poiché la differenza tra i due periodi «is fuzzy, like that between a mountain and a hill» e pertanto soggetto a variazioni (Hurford 1991: 162).

¹⁰ L'espressione riportata è parte del mio quaderno di campo 14 febbraio 2013 e fa riferimento ad un incontro con il primario del reparto di Otorinolaringoiatria dell'Azienda Ospedaliera di Perugia, anche Centro di riferimento regionale umbro per l'impianto cocleare, e chirurgo specializzato negli IC.

sanitaria di riferimento, un percorso formativo di apprendimento della Lingua dei Segni Italiana. Il percorso tracciato all'interno del testo, così come l'esperienza vissuta del protagonista sordo e della famiglia, fa riferimento a due differenti modelli di percezione e utilizzo del "tempo", che si riflettono nel percorso linguistico inerente la sordità; come tenterò di mostrare, facendo riferimento agli studi di Setha Low sullo spazio (Low 2011), c'è una "produzione sociale" del tempo, stabilito, che ha scandito la quotidianità della famiglia in questione, e una "costruzione sociale" del tempo, relazionale, che emerge dagli sviluppi progettuali attuati dopo il percorso ospedaliero.

«Ci sono i tempi stringenti dell'apprendimento»: il tempo tra mandato operativo e costruzione sociale della sordità

Nei primi mesi del 2013 presso la *Direzione Regionale Salute, Coesione Sociale* dell'Umbria erano stati organizzati una serie di incontri per predisporre un *Protocollo operativo per il percorso diagnostico terapeutico riabilitativo integrato ospedale-territorio per minori affetti da ipoacusia permanente* (DGR n. 1384 del 09 dicembre 2013). Gli incontri di strutturazione del protocollo, coordinati da alcuni rappresentanti della Regione Umbria, furono proposti dall'associazione di genitori (FIADDA) in accordo con le istituzioni sanitarie coinvolte nelle prassi terapeutiche inerenti la sordità: le due Aziende ospedaliero-universitarie della regione (Perugia e Terni) e le Aziende dell'Unità Sanitaria Locale Umbria 1 e 2 (d'ora in poi USL¹¹). I rappresentanti delle differenti strutture ospedaliere/assistenziali, avevano come compito quello di sviluppare un percorso assistenziale per orientare gli operatori del settore e famiglie con bambini a cui era stata diagnosticata un'ipoacusia permanente. Agli incontri, coordinati da responsabili amministrativi dell'ufficio regionale, partecipavano audiologi, logopediste, responsabili del reparto di audiologia dei centri di terzo livello e del Servizio Riabilitazione Età Evolutiva (d'ora in poi SREE) dei servizi territoriali, e alcuni associati di FIADDA. In quella fase il mio interesse etnografico era di osservare le pratiche relazionali tra servizi territoriali, centri di terzo livello e associazione genitoriale, per poter meglio comprendere, attraverso i discorsi dei partecipanti, la loro concezione di terapia e le diverse considerazioni che ruotano intorno al fenomeno della sordità.

In Umbria, ma anche in altri contesti regionali (Sacks 1990; Le Breton 2007; Savoia 2014), l'approccio terapeutico/linguistico maggiormente utilizzato all'interno delle strutture sanitarie è quello protesico-orale, caratterizzato da alcuni momenti chiave, all'interno dei quali differenti attori sociali tendono ad instaurare e definire percorsi burocratici e prassi sanitarie influenzate da rapporti di forza e relazione tra le parti. Questi passaggi sono di particolare interesse poiché, se da un lato la normativa legittima precisi percorsi diagnostici per l'individuazione del disturbo uditivo e azioni mirate al miglioramento uditivo e al supporto familiare, dall'altro questi elementi emergono come azioni strategiche e momenti di costruzione relazionale tra istituzioni e associazioni (Radda, Schensul 2011); negli anni il percorso definito oralista è divenuto l'unico

¹¹ Dal 1 gennaio 2013, per effetto della Legge Regionale n. 18 del 12 novembre 2012 "Ordinamento del servizio sanitario regionale" – Riordino del Servizio Sanitario Regionale – le Aziende Sanitarie Locali dell'Umbria sono confluite nell'organizzazione di due nuove Aziende: Unità Sanitaria Locale Umbria 1 e 2. (Bollettino Ufficiale della Regione Umbria Parte I-II, anno 43, n° 50; fonte <http://www.uslumbria1.gov.it/pagine/organizzazione-000>. Sito internet consultato in data 9 gennaio 2016).

accettato e condiviso dalle istituzioni sanitarie e associazioni. In questo quadro, per velocizzare i tempi burocratici e applicativi delle terapie si decise – mediante la sollecitazione di FIADDA – di strutturare una rete di servizi specialistici per garantire:

Uniformità ed equità di accesso e di terapia all'interno di un percorso assistenziale integrato ospedale–territorio partendo dallo *screening* audiologico neonatale per arrivare alla diagnosi ed al trattamento precoce delle ipoacusie infantili (DGR n. 1384 del 09 dicembre 2013: 4).

Mediante un attraversamento etnografico delle sessioni organizzative, sarà possibile delineare il modo in cui i discorsi di medici, rappresentanti istituzionali e di FIADDA – incaricati di strutturare di comune accordo tale protocollo – erano diretti verso un'esigenza temporale delle terapie per consolidare determinati approcci sanitari e affermare il proprio ruolo all'interno degli stessi, così da escludere ulteriori realtà a loro contrastanti¹². Emergeva durante gli incontri un'avversità nei confronti dell'ENS, innescata dalle nozioni di “comunità linguistica” e “cultura Sorda”, spesso utilizzate dall'ente per sostenere il riconoscimento della LIS¹³ da parte dello stato. Durante l'ultimo incontro, che sintetizzerò utilizzando frammenti dei miei quaderni di campo, si doveva stabilire quali associazioni potessero partecipare ai percorsi formativi con le istituzioni sanitarie. La coordinatrice dei lavori, puntando sulla legittimità statale¹⁴ dell'ENS, propose di allargare la collaborazione con il settore associativo; la descrizione di un incontro avvenuto qualche giorno prima con la presidentessa dell'ENS innescò la dura reazione dei presenti, in particolare di Mario, rappresentante di FIADDA:

La lingua dei sordi è la lingua italiana perché dev'essere insegnata la lingua italiana orale poi... se tu scegli di fare un'altra strada, sei libero. Perché credo che nessuno di noi qui presenti, tranne me logicamente, se aveste un figlio sordo, nessuno di voi avrebbe come scopo fondamentale quello di far sì che impari solo la lingua dei sordi. La lingua italiana dei segni diventa un elemento riabilitativo, e allo stesso tempo non è che possiamo decidere col tempo.

Uno dei coordinatori illustrò l'accordo con i medici spiegando che «la sordità tendenzialmente era superata e i sordi in quanto tali erano destinati a scomparire e per cui impostare il tutto sul linguaggio dei segni non era plausibile». Data la difficoltà della problematica, il rappresentante dei genitori decise di spiegare alcuni punti fondamentali connessi all'ambito familiare e linguistico:

I dati dei bambini nati sordi sono l'uno, due per mille, il 95% di questi nasce da genitori udenti. I figli sordi nati da sordi sono il 5% dell'uno, due per mille, capite che stiamo parlando di numeri assurdi. Che poi, non tutti in questo 5% decidono che i figli devono essere sordi

¹² L'associazione genitoriale e il progetto abilitativo che rappresenta sostiene la propria visione creando connessioni con le istituzioni sanitarie, effettuando donazioni per le sale dedicate alla riabilitazione logopedica, costruendo laboratori per gli insegnanti, così da promuovere l'oralismo, inteso come una “libertà di scelta” basata su necessità temporali. In riferimento allo sviluppo fisiologico e “naturale” dello sviluppo del linguaggio, l'intento è quello di sottolineare la “scelta”, intesa in una contrapposizione tra la difficoltà, presente in età adulta per l'apprendimento di una lingua orale, e la facilità di imparare la LIS negli anni successivi.

¹³ Di recente, con riferimento a disposizioni e normative attuate da altri paesi europei, dalle battaglie civili per i diritti dei sordi, l'ENS ha spinto verso una legittimazione della LIS mediante il Disegno di Legge S.1151 *Disposizioni per la rimozione delle barriere della comunicazione, per il riconoscimento della lingua dei segni italiana (LIS) e della LIS tattile, nonché per la promozione dell'inclusione sociale delle persone sorde, sordocieche e con disabilità# uditiva in genere*, una proposta ancora in fase di approvazione.

¹⁴ Il 12 maggio 1942, durante il governo fascista, fu approvata la legge istitutiva n. 889/1942, in seguito modificata il 21 agosto del 1950 con la promulgazione della definitiva L. n. 698/1950 *Norme per la protezione e l'assistenza dei sordomuti* che riconosce come ente morale «l'Ente nazionale per la protezione e l'assistenza dei sordomuti» sul territorio nazionale (fonte: www.normattiva.it. Sito internet consultato in data 11/12/2015).

con la S maiuscola¹⁵. Non è che ci possiamo prendere del tempo, lo vedete da soli che ci sono i tempi stringenti dell'apprendimento linguistico. Un bambino che nasce sordo e impara la lingua dei segni non potrà mai imparare a vent'anni la lingua orale. Quindi questa è una questione di libertà. La libertà che noi diamo è questa in assoluto, e non abbiamo visioni antropologiche¹⁶ del sordo con la S maiuscola¹⁷.

Come si può notare dalle parti riportate, nel dibattito emerge un processo di auto-legittimazione che tende a escludere l'ENS nei termini di una lingua dei segni oramai considerata superata rispetto alle possibilità di un impianto cocleare oltre che in virtù di un dato statistico che autorizzerebbe l'associazione dei genitori udenti rispetto all'ente dei sordi. Allo stesso modo il "tempo", come mostrato dagli studi (Hurford 1991; Bates *et al.* 2002; Kane *et al.* 2004; Ciorba *et al.* 2013), irrompe nelle decisioni degli agenti sociali, siano essi professionisti sanitari, istituzionali o associativi, poiché diventa un fattore fondamentale nei processi di costruzione terapeutica; l'esigenza "temporale-naturale" dello sviluppo autonomo del linguaggio e le difficoltà di apprendimento della lingua orale per i bambini sordi, sono elementi che si inscrivono nel corpo proprio a partire dalle disposizioni burocratiche, coordinate da prassi e necessità cliniche-temporali. Così, attraverso anche la ricerca di lunga durata e i progetti di collaborazione con gli attori sociali è possibile analizzare, come propongo in questo articolo, le relazioni all'interno del campo etnografico con la lente dello "spazio" e del "tempo" per mostrare in che modo si delineano i casi di emarginazione sociale o, come nel caso appena mostrato, di esclusione dalle reti decisionali inerenti la sordità.

Questi elementi risultano di particolare interesse poiché, se il percorso sanitario è analizzato come uno spazio agito da relazioni oramai instaurate, come quella tra la FIADDA e l'AO, basata sul reciproco appoggio e la condivisione di una "modalità riabilitativa" come nelle *living alliances* (Radda, Schensul 2011), allora gli elementi emersi devono essere analizzati come costituenti di una costruzione sociale della sordità. Inoltre, se il campo sanitario della sordità in Umbria può essere inteso come uno "spazio proprio" di FIADDA, il dato statistico e il "tempo", che rientra nel percorso oralista come elemento fondamentale per lo sviluppo linguistico, sono parte di un calcolo dei rapporti di forza usato per circoscrivere il proprio spazio di azione e il mantenimento del proprio potere (de Certeau 2001). Pertanto sui numeri dei bambini sordi e i tempi linguistici s'inscrivono dialettiche operative tra gli attori in campo che agiscono sul corpo individuale; così il "tempo" e il dato statistico non solo diventano agenti principali all'interno dell'efficacia clinica della (ri)abilitazione, ma anche elementi essenziali per analizzare il complesso fenomeno della sordità.

In particolare i professionisti del sistema sanitario, le relative tecnologie, l'iter diagnostico e, come nel caso etnografico, i dati statistici e la pluralità delle concezioni

¹⁵ L'utilizzo della "D" (Deaf) maiuscola e# utilizzata per evidenziare la comunità e le persone sorde che vi appartengono, così da distinguere la "d" (deaf) minuscola per il disturbo audiologico. James Woodward fu il primo nel 1972 a introdurre la differenziazione tra "Deaf" e "deaf" (Padden, Humphries 1988; Senghas, Monaghan 2002), che ancora oggi e# utilizzata negli studi sulla sordità.

¹⁶ Questo distanziamento dalla definizione "antropologica della sordità" e# dovuto alle prime ricerche dei Deaf Studies, che approfondivano il fenomeno esclusivamente in un'ottica linguistica e per delinearne le caratteristiche culturali (Meadow 1972; Padden, Humphries 1988; Lane 1992; solo per citarne alcuni). Alcuni studiosi tendevano a creare una sorta di griglia di analisi, un casellario da riempire (Turner 1994) con le caratteristiche di appartenenza a quella che era, e lo è ancora, definita "cultura Sorda"; una definizione spesso utilizzata, tanto da studiosi quanto da membri dei movimenti per i diritti dei sordi.

¹⁷ Le descrizioni riportate sono parti del mio quaderno di campo del 20 maggio 2013.

del “tempo” possono essere considerati come simboli e strumenti che agiscono non solo sul singolo corpo ma sull’intera comunità; mediante tale analisi l’antropologa americana Michele Friedner, mostra come il processo di screening, classificazione e “medicalizzazione”, può essere considerato con una sua capacità produttiva, ovvero nel posizionare le basi per la formazione di politiche comunitarie centrate sull’identità Sorda e su di una differente “biosocialità” (Friedner 2010). Tuttavia se tali strumenti contribuiscono a costituire ulteriori forme di socialità, come nel caso delle famiglie associate, allora nello studio della sordità come fenomeno sociale si dovrebbe connettere un’antropologia focalizzata sulle politiche biomediche con un’antropologia medica che guarda alle politiche comunitarie legate alla disabilità (Pizza 2005; Schirripa 2005). Difatti, il contesto etnografico si presenta come un campo di studi privilegiato per le scienze umane in una prospettiva applicativa, poiché se l’ambito biomedico risulta essere anche un campo politico, allora si può comprendere come il “naturale-spontaneo” tempo di apprendimento del linguaggio, il sapere medico ad esso connesso e il progresso biotecnologico utile per il miglioramento uditivo abbiano influenzato e diretto i percorsi sulla costruzione di “terapie” inerenti la sordità (Blume 2010).

«il secondo giorno vai a casa»: Marius e il tempo clinico

«Little did we realize at that time that what seemed to us a personal dilemma was also a battle of ideologies being fought out in article after article, in book after book» (Blume 2010: 5). Con questa affermazione Stuart Blume, studioso delle dinamiche dei cambiamenti tecnologici in ambito medico, descrive la problematica inerente l’approccio educativo e, allo stesso tempo, mostra come tale scelta possa confluire nel dibattito sulla percezione della sordità tra patologia/disabilità e l’ampio fenomeno socioculturale/identitario. All’interno di un complesso campo etnografico attraversato e delineato da strutture sanitarie, tempi per la diagnosi, veloci operazioni chirurgiche, lunghi periodi per la (ri)abilitazione alla lingua orale, tempi burocratici per l’ottenimento dei servizi, gli attori sociali tendono a mettere in crisi e a provocare un corto circuito nel momento in cui è messo in discussione il principale e unico metodo linguistico utilizzato. Mediante l’attività di segretariato svolta presso l’ENS di Perugia, ho potuto seguire personalmente il caso di Marius, così chiamerò il ragazzo, arrivato dall’Albania in Italia nel 2010 a undici anni.

In un primo momento, nel mese di giugno dello stesso anno, la famiglia presentatasi presso una sede dell’USL Umbria, fu allontanata poiché non in regola con i documenti. Ottenuta la documentazione necessaria, il ragazzo aveva iniziato il suo percorso terapeutico presso i servizi territoriali l’anno seguente. A Marius era stata diagnosticata un’ipoacusia neuro-sensoriale dovuta a una meningite contratta all’età di due anni. In Albania, aveva frequentato una scuola con ragazzi udenti senza alcun supporto o abilitazione linguistica e, dopo essere arrivato in Italia, era stato inserito nella scuola media. Aveva effettuato gli esami diagnostici a gennaio del 2012 che, come narrato dal logopedista che lo aveva seguito, «si rivelarono tutto il contrario della realtà, idoneo ad un impianto cocleare e con una forte diagnosi di un ritardo mentale»¹⁸, una diagnosi

¹⁸ La descrizione degli esami diagnostici è del logopedista della USL di riferimento durante il nostro primo incontro, avvenuto il 19 dicembre del 2013 presso la scuola del ragazzo per strutturare il percorso abilitativo alla LIS.

smentita dalle successive analisi. I genitori, interessati alla possibilità di un recupero uditivo del figlio mediante un impianto cocleare, erano stati seguiti dallo stesso chirurgo con cui ho avuto modo di svolgere parte della mia ricerca in ospedale. L'operazione era di norma descritta dal primario come: «un intervento che, non possiamo dire semplice, ma il secondo giorno vai a casa, è poco invasiva [...] E# un intervento di routine sostanzialmente. In questo modo recuperi una persona che sarebbe destinata ad essere e marginata»¹⁹. I genitori, ben disposti dalla velocità dell'operazione e di un miglioramento uditivo, si affidarono completamente alla struttura ospedaliera. Così nel 2012, dopo quasi due anni dall'arrivo in Italia, e dopo circa sei mesi dalla diagnosi, si svolse l'intervento di Marius. Per comprendere meglio la procedura ritengo utile riportare una parte del mio diario di campo riferito all'intervento chirurgico eseguito su un'altra persona:

Intorno alle ore nove un chirurgo inizia ad effettuare l'incisione dietro l'orecchio della paziente. Dal taglio effettuato con il bisturi sulla pelle rasata e di color rossiccio per il liquido disinfettante, esce poco sangue che, prontamente, il chirurgo ferma tramite la cauterizzazione di alcune vene. Il lembo di pelle posteriore all'orecchio e# stato alzato lasciando scoperta una piccola fessura che mostra una parte di osso. Il chirurgo inizia ad effettuare un buco con il trapano apposito e, contemporaneamente, l'assistente irriga con un liquido la parte esposta. Ore nove e cinquanta, il primario entra in sala. Dopo essersi cambiato indossando gli abiti preposti prosegue l'operazione... Il trapano e# cambiato, il suono e# pi ù forte e intenso. Il chirurgo si ferma e, dopo aver effettuato un buco su una membrana (cocleostomia), cerca d'inserire all'interno della fessura un sottilissimo tubo di plastica; si tratta di un particolare cavo formato da elettrodi e la membrana bucata e# l'ingresso per la coclea²⁰

Per Marius l'operazione non andò a buon fine poiché, dopo l'incisione e la tentata cocleostomia, la coclea risultava ossificata, una sorta di pietrificazione dei tessuti, senza possibilità di perforazione. Dopo l'insuccesso il primario propose una seconda operazione, da effettuare all'altro orecchio, facendosi appoggiare questa volta da un più noto chirurgo della Toscana; questa prospettiva, incrementata dalla “fama” del nuovo chirurgo, convinse ancora i genitori. L'interesse per il miglioramento uditivo come “unica soluzione” sembrava l'obiettivo principale dei medici, a tal punto che parlano anche di un terzo intervento come ultima alternativa. Nel giorno dell'operazione anche il secondo tentativo fallì per le stesse cause del precedente, e dietro la richiesta dei medici per effettuare la terza operazione i genitori rifiutarono di dare il consenso, entrando in una sospensione terapeutica, per l'inabilità delle strutture sanitarie nel costruire un alternativo percorso alla lingua orale²¹. La sintetica descrizione dei passaggi ospedalieri

¹⁹ Il testo riportato è parte del mio quaderno di campo e fa riferimento a un incontro del 14 febbraio 2013 con il primario del reparto di Otorinolaringoiatria dell'Azienda Ospedaliera di Perugia.

²⁰ Dal quaderno di campo 3 maggio 2013.

²¹ In Umbria, per i bambini sordi presi in carico dai servizi sanitari e# stata istituita dal 2013 un'equipe inter-aziendale tra le Aziende Ospedaliere e le Aziende USL Umbria 1 e 2 con differenti professionisti e relativi incarichi. All'interno della struttura ospedaliera il primo passo nel caso di una sospetta ipoacusia è eseguire un percorso diagnostico completo e di introduzione a quello terapeutico mediante esami uditivi, analisi genetica, valutazione logopedica e avvio alla protesizzazione o inserimento dell'IC. Nel caso in cui l'operazione chirurgica o adattamento protesico vada a buon fine, il bambino va seguito per un lungo periodo: dopo il recupero post-operatorio (nel caso dell'IC) si osserva la reazione alle protesi o all'IC, se troppo forte o piano (in riferimento alla trasmissione del suono), regolati i livelli uditivi delle protesi e stabilito un percorso logopedico. Come riferito dal primario: «diagnosi e poi supervisione, o almeno la cerchiamo di fare, perché in realtà una volta fatta la diagnosi e proposta la terapia, protesica o impianto cocleare, poi smistiamo al territorio (USL Umbria 1 e 2)» (Le descrizioni riportate sono parti del mio quaderno di campo del 14 febbraio 2013 e fanno riferimento ad un incontro con il primario del reparto di Otorinolaringoiatria dell'Azienda Ospedaliera di Perugia, anche Centro di riferimento regionale umbro per l'impianto cocleare, e chirurgo specializzato negli IC).

non collima con i tempi clinici che hanno accompagnato la famiglia e il ragazzo; la “veloce” operazione dell’IC è spesso preceduta da bandi di gara per determinare la ditta produttrice, documentazioni per l’individuazione del paziente adatto, esami e fasi pre e post-operatorie. Il periodo intercorso dai primi incontri diagnostici alle operazioni, durato all’incirca un anno e mezzo, era scandito da visite in ospedale e presso la USL locale, appuntamenti con gli insegnanti a scuola e con la responsabile del sostegno. Il tempo era sospeso, una sola e lunga fase di preparazione pre-operatoria. Il tempo di Marius e della famiglia era disegnato dalla prassi sanitaria per l’IC; le lezioni a scuola e gli incontri settimanali presso la USL erano focalizzati esclusivamente sulla ciclicità delle terapie. In questo caso la gestione dei percorsi riabilitativi in campo medico è tracciata da un “tempo mono-cronico”, arbitrario e imposto (Hall 1983), con un limitato numero di azioni o, come in questo caso, di ripetitivi e monotematici percorsi da seguire secondo linee guida di orientamento sanitario. Gli antropologi che si sono occupati di riabilitazione, del tempo e delle terapie in ambito clinico (Leonard *et al.* 2007; Wolf-Meyer 2014), hanno mostrato le modalità con cui la biomedicina innesca, nei casi di disabilità e disturbi cronici, una serie di processi per mantenere il paziente all’interno del campo sanitario attraverso una ripetitività terapeutica che è spesso focalizzata esclusivamente sull’individuo (Wolf-Meyer 2014). Per la famiglia di Marius è stato impossibile uscire dalla gestione temporale delle strutture sanitarie; la poca conoscenza della burocrazia italiana, della sordità, l’affidamento totale da parte dei genitori, insegnanti e professionisti sanitari nei confronti del metodo orale, sono elementi che inglobano gli attori sociali in una ciclicità e ripetitività, rallentando anche lo sviluppo di differenti terapie. Ne consegue che dalla probabile “velocità” di un successo operatorio, ne è scaturita una “lentezza” e un’attesa illusoria causata dal fallimento chirurgico, una condizione protratta fino alla fine del 2013, momento in cui l’ENS fu chiamato per una consulenza sul caso.

Il tempo di segnare: elaborazione e laboratori

A dicembre del 2013, per migliorare la condizione linguistica di Marius, la presidentessa dell’ENS di Perugia era stata convocata da una docente della scuola per fornire un supporto progettuale. Come illustrato nei paragrafi precedenti, il progresso biotecnologico e le relazioni tra la FIADDA e le strutture sanitarie in Umbria hanno consolidato l’approccio biomedico basato sul metodo protesico-orale al punto da innescare, all’interno delle strutture sanitarie, un abbandono delle differenti forme abilitative/linguistiche, un compito ormai svolto dall’ente. In quell’occasione era stato strutturato un gruppo per progettare un intervento educativo incentrato su più e distinti livelli, focalizzato sulle determinanti ambientali, così da far acquisire a Marius una conoscenza della LIS, capacità sociali e comunicative sufficienti per la scuola secondaria. L’intento del gruppo di cui facevo parte, era di definire una serie di passaggi ispirati dal

All’interno dei servizi territoriali il neuropsichiatra infantile e lo psicologo sono i responsabili dell’equipe e referenti del caso, incaricati di analizzare lo sviluppo cognitivo del bambino. Il logopedista intraprende un iter terapeutico mirato al raggiungimento dello sviluppo delle abilità percettive uditive e cognitivo-comunicative; inoltre, di concerto con l’otorino, l’audiologo, l’audiometrista e l’audioprotesista, forma un’equipe per il processo di adattamento delle protesi acustiche o IC, che sarà monitorato e modificato per tutta la vita. Il completamento del percorso sanitario è raggiunto con il completo sviluppo del linguaggio orale, che dura diversi anni.

modello bio-psico-sociale della disabilità, incentrato sulle nozioni di funzioni, attività e partecipazione, riportati all'interno dell'ICF, per lavorare sui contesti ambientali e di vita che plasmano le condizioni di salute (Pistone 2014; Savoia 2014).

I punti di riferimento del progetto si basavano su alcune ricerche antropologiche sviluppate principalmente per comprendere le modalità di costruzione comunitaria e l'integrazione delle persone sorde (Groce 1985; Breivik 2005). In particolare, l'antropologa Jan-Ka#re Breivik, portando in primo piano l'ambiente, inteso come uno spazio relazionale e con una sua c apacita# di agire e di essere agito, ha mostrato l'ambivalenza della sordità all'interno del rapporto tra soggetti udenti, famigliari e il resto della società (Breivik 2005). Da tali presupposti il gruppo di lavoro, di cui ero partecipe insieme a un logopedista, alcuni insegnanti e una docente di LIS, decise di applicarli all'elaborazione progettuale che sarebbe stata realizzata dall'USL Umbria, la scuola media e l'ENS di Perugia. Si decise di lavorare sull'ambiente scolastico, familiare e la comunità sorda segnante di Perugia, predisponendo un percorso integrato, per far seguire il ragazzo in fasi alternate da un'insegnante di sostegno e un'assistente alla comunicazione, che avrebbero insegnato a lui e alla classe la LIS. Per permettere lo sviluppo di questo progetto e guadagnare un po' di tempo prima del passaggio all'istituto superiore, gli insegnanti vollero far ripetere al ragazzo la classe terza. In un tale quadro operativo il mio lavoro, in quanto antropologo e specialista del campo della sordità, era quello di sfruttare la conoscenza delle molteplici traiettorie individuali e collettive, dialogiche e conflittuali, individuabili soltanto in una prospettiva etnografica di lunga durata (Palumbo 2009), così da elaborare parte di tale percorso integrandolo con alcuni punti di forza, tanto delle persone sorde, quanto della situazione locale. Per lavorare sulla classe seconda, che avrebbe accolto il ragazzo, si sarebbero dovuti innescare i presupposti per l'accoglienza e la comunicazione. Per questo era stato organizzato un laboratorio teatrale/scolastico coordinato dalla presidentessa dell'ENS. In questo modo non solo gli studenti potevano apprendere dei primi rudimenti di LIS, ma anche conoscere il loro futuro compagno.

Per aumentare il livello di socialità era stato utilizzato anche il laboratorio teatrale dell'ENS, che da alcuni anni seguivo contribuendo alla sua fondazione, affinché Marius instaurasse relazioni anche con persone adulte, così da condividere esperienze e reciproci aiuti. Per tempi burocratici e problemi connessi a un sistema di delega dei servizi sanitari presso l'USL, il progetto riuscì a partire solo in parte e dopo un anno dalla strutturazione, i fondi per i professionisti del linguaggio erano stati stanziati dal comune di residenza del ragazzo a partire dal mese di febbraio del 2015. L'unica parte svolta nel 2014 era stata quella teatrale, senza costi e tempi burocratici. La fuoriuscita dall'ambito biomedico, la chiamata da parte degli insegnanti, la collaborazione instaurata tra l'ENS, la scuola e l'USL, la scrittura progettuale da parte del gruppo e la conoscenza etnografica di un antropologo per delinearne i punti fondamentali, svelano la difficoltà, da parte delle strutture sanitarie, nel costruire un percorso differente fondato sull'adattamento dell'ambiente sociale quando l'unico modello medico non può essere applicato.

All'interno del percorso di strutturazione e realizzazione è stata data particolare rilevanza ai laboratori teatrali, poiché possono essere intesi come una pratica che mette in discussione non solo le nozioni di spazio e tempo, ma anche quelle del linguaggio. Da questi presupposti siamo riusciti a lavorare non solo in spazi differenti, classi di scuole medie e sedi associative, ma anche con persone provenienti da esperienze diverse.

Mediante la sperimentazione linguistica e l'utilizzo della LIS, è stato possibile utilizzare il tempo a nostra disposizione per preparare una classe intera alla comunicazione con i segni e, con i sordi più adulti, Marius apprendeva allo stesso tempo una serie di pratiche inerenti la quotidianità di una persona sorda segnante. Come si può notare dal caso etnografico, l'obiettivo principale era di utilizzare pienamente il tempo a disposizione per rimediare alla precedente situazione di stallo. Come mostrato da alcuni antropologi che si sono occupati della percezione del tempo (Hall 1983, Gell 1992), possiamo fare riferimento a due macro separazioni del tempo, uno oggettivo e uno percepito. In questo quadro, il compito del gruppo di strutturazione del progetto era di riempire il tempo percepito da Marius, con più attività possibili, durante il tempo oggettivo della burocrazia, per l'ottenimento dei fondi economici, e quello prestabilito dalla scuola. Si potrebbe sostenere, utilizzando le nozioni croniche di Edward Hall (1983), che il modello biomedico per l'abilitazione alla lingua orale lavora sul singolo individuo e una gestione del tempo che è mono-cronica, ovvero la gestione di una singola attività nella quotidianità della persona; contrariamente, la progettualità condivisa messa in atto e l'attività sperimentale dei laboratori, hanno permesso una gestione poli-cronica del tempo, soprattutto durante il periodo di attesa da parte degli apparati istituzionali. Per giungere a conclusione, data l'inevitabile connessione tra il "tempo" e lo "spazio", ritengo utile richiamare una recente analisi, proposta da Setha Low, sul riutilizzo delle strade e dello spazio in alcune metropoli. Mediante lo studio dello spazio urbano l'antropologa americana distingue due modi differenti di utilizzare e costruire lo spazio:

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

In questo modo, partendo dalle nozioni sviluppate dall'antropologa sullo "spazio", è possibile distinguere una "produzione sociale" anche del "tempo", data dall'imposizione temporale della burocrazia italiana, dai tempi biomedici stabiliti e da quelli scolastici – che hanno caratterizzato alcuni anni di Marius e della sua famiglia – e una "costruzione sociale", ovvero un utilizzo relazionale del tempo fondato sullo scambio e continuo dialogo con gli attori sociali. In questa logica si può dedurre che se c'è un tempo burocratico che ha accompagnato Marius, un tempo stabilito e oggettivo, come nel caso dello spazio, allora l'intento di un gruppo di lavoro, o di un'antropologia medica applicata che rifletta sul tempo è quella di utilizzare, o meglio, orientare questo tempo imposto e a disposizione, verso differenti e laboratoriali esperienze formative.

Bibliografia

- Bates, E., Thal, D., Finlay, B. L., Clancy, B. 2002. «Early Language Development and its Neural Correlates», in *Handbook of Neuropsychology*. Segalowitz, S. J., Rapin, I. (eds). Amsterdam. Elsevier Science B.V.: 109-176.
- Blume, S. 2010. *The Artificial Ear: Cochlear Implants and the Culture of Deafness*. New Brunswick. Rutgers University Press.

- Breivik, J. 2005. *Deaf Identities in the Making: Local Lives, Transnational Connections*. Washington, D.C. Gallaudet University Press.
- Ciorba, A., Hatzopoulos, S., Petruccelli, J., Mazzoli, M., Pastore, A., Kochanek, K., Skarzynski, P., Włodarczyk, A., Skarzynski, H. 2013. *Identifying Congenital Hearing Impairment: Preliminary Results from a Comparative Study Using Objective and Subjective Audiometric Protocols*. *Acta Otorhinolaryngologica Italica*, 33: 29-35.
- de Certeau, M. 2001. *L'invenzione del quotidiano*. Roma. Edizioni lavoro.
- Facchini, M. 1981. «Riflessioni storiche sul metodo orale e il linguaggio dei segni in Italia», in *I segni come parole: la comunicazione dei sordi*. Volterra, V. (a cura di). Torino. Bollati Boringhieri: 15-27.
- Friedner, M. 2010. Biopower, Biosociality, and Community Formation: How Biopower is Constitutive of the Deaf Community. *Sign Language Studies*, 10 (3): 12.
- Gell, A. 1992. *The Anthropology of Time: Cultural Constructions of Temporal Maps and Images*. Oxford. Berg.
- Ginsburg, F., Rapp, R. 2013. Disability Worlds. *Annual Review of Anthropology*, 42 (1): 53-68.
- Groce, N. 1985. *Everyone Here Spoke Sign Language: Hereditary Deafness on Martha's Vineyard*. Cambridge. Harvard University Press.
- Hall, E. 1983. *The Dance of Life: The Other Dimension of Time*. Garden City, N.Y. Anchor Press/Doubleday.
- Hurford, J. 1991. The Evolution of the Critical Period for Language Acquisition. *Cognition*, 40 (3): 159-201.
- Kane, M. O., Schopmeyer, B., Mellon, N. K., Wang, N. Y., Niparko, J. K. 2004. Prelinguistic Communication and Subsequent Language Acquisition in Children with Cochlear Implants. *Archives of Otolaryngology-Head e Neck Surgery*, 130 (5): 619-623.
- Lane, H. 1992. *The Mask of Benevolence: Disabling the Deaf Community*. San Diego, CA. Dawn Sign Press.
- Le Breton, D. 2007. *Il sapore del mondo. Un'antropologia dei sensi*. Milano. Raffaello Cortina.
- Leonard, L., Green, J. L., Erbeling, E. 2007. Persons, Places, and Times: The Meanings of Repetition in an STD Clinic. *Medical Anthropology Quarterly*, 21 (2): 154-168.
- Low, S. 2011. Claiming Space for an Engaged Anthropology: Spatial Inequality and Social Exclusion. *American Anthropologist*, 113 (3): 389-407.
- Markowicz, H. 1972. Some Sociolinguistic Considerations of American Sign Language. *Sign Language Studies*, 1: 15-41.
- Meadow, K. 1972. «Sociolinguistics, Sign Language, and the Deaf Subculture», in *Psycholinguistics and Total Communication: the State of the Art*. O'Rourke, T. J (ed). Washington D.C. American Annals of the Deaf.
- Padden, C., Humphries, T. 1988. *Deaf in America: Voices from a Culture*. Cambridge. Harvard University Press.
- Palumbo, B. 2009. *Politiche dell'inquietudine. Passioni, feste e poteri in Sicilia*. Firenze. Le Lettere.

- Pistone, F. 2014. Dai luoghi della cura alla cura dei luoghi. I servizi sanitari come spazi narrativi di autoriflessività istituzionale. *Dada. Rivista di Antropologia post-globale*, 2: 189-210.
- Pizza, G. 2005. *Antropologia Medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*. Roma. Carocci.
- Radda, K., Schensul, J. 2011. Building Living Alliances: Community Engagement and Community-Based Partnerships to Address the Health of Community Elders. *Annals of Anthropological Practice*, 35 (2): 154-173.
- Sacks, O. 1990. *Vedere voci un viaggio nel mondo dei sordi*. Milano. Adelphi.
- Savoia, F. 2014. Costruzione sociale e processi incorporativi della persona con dis-abilità: il sordo tra famiglia e scelte educative. *Dada. Rivista di Antropologia post-globale*, 2: 249-275.
- Schirripa, P. 2005. *Le politiche della cura. Terapie, potere e tradizione nel Ghana contemporaneo*. Lecce. Argo.
- Senghas, R., Monaghan L. 2002. Signs of Their Times: Deaf Communities and the Culture of Language. *Annual Review of Anthropology*, 33: 69-97.
- Stokoe, W. 1976. *A Dictionary of American Sign Language on Linguistic Principles*. Silver Spring, Md. Linstok Press.
- Turner, G. 1994. How is Deaf Culture? Another Perspective on a Fundamental Concept. *Sign Language Studies*, 83: 103-123.
- Volterra, V. 1987. *La lingua italiana dei segni. La comunicazione visivo-gestuale dei sordi*. Bologna. Il Mulino.
- Wolf-Meyer, M. 2014. Therapy, Remedy, Cure: Disorder and the Spatiotemporality of Medicine and Everyday Life. *Medical Anthropology: Cross Cultural Studies in Health and Illness*, 33 (2): 144-159.
- Woodward, J. 1972. Implication for Sociolinguistic Research among the Deaf. *Sign Language Studies*, 1 (1): 1-7.

Un'etnografia del gioco d'azzardo

La ricerca antropologica e la pianificazione di progetti di prevenzione sulle dipendenze patologiche

Filippo Lenzi Grillini, Università di Siena

Abstract. This paper aims to analyze an anthropological consultancy assignment conducted within a project focused on addictions. In this specific case the purpose of the article is to shed the light on the main problems and the opportunities offered by an ethno-anthropological research commissioned by a non-academic entity. The paper builds on the work of the “Pathological Addiction Operative Unit” of Siena Local Health Authority, which employed an anthropological consultant to research pathological gambling. In this context the anthropologist has to interact with professionals with different disciplinary backgrounds, mainly biomedical practitioners. These, for the first time in their professional life, deal with an anthropologist who uses a very different research methodology and theoretical basis. More specifically this paper focuses on the time-consuming nature of the ethnographic research with respect to the needs of results required by the “Pathological Addiction Operative Unit”. Furthermore, the possible negotiation strategies with the client are discussed. Finally, this article presents general considerations on the potential role and opportunities for anthropological research in the biomedical field, nowadays in Italy.

Keywords: Applied Anthropology; Anthropology of Gambling; Methodology of research; Medical Anthropology; Addictions.

Introduzione

Il gioco d'azzardo in Italia negli ultimi anni è cresciuto in maniera significativa, grazie alla progressiva immissione sul mercato di nuovi giochi legali. Con l'aumento dell'offerta (soprattutto per quello che concerne *slot machine*, lotterie istantanee e scommesse sportive), il gioco è diventato sempre più invasivo nelle vite degli italiani, con la conseguente crescita del numero delle persone che hanno sviluppato forme di dipendenza patologica. Dagli anni '80 il Gioco d'azzardo patologico (GAP) entra ufficialmente nel *Diagnostic Statistic Manual dell'American Psychiatric Association* fra le malattie mentali, con la descrizione di criteri diagnostici analoghi a quelli previsti per i disturbi da uso di sostanze, anche se in questo caso la sostanza psicoattiva è sostituita dal comportamento patologico. In Italia le Aziende Sanitarie Locali (ASL) attraverso i

Servizi per le Tossicodipendenze (SerT) si fanno carico della cura e riabilitazione di chi sviluppa questa dipendenza. In questo articolo ci si propone di analizzare, attraverso un caso di studio specifico relativo a una consulenza antropologica commissionata dall'Unità operativa prevenzione dipendenze patologiche dell'ASL 7 di Siena, il ruolo che indagini etnografiche sul gioco d'azzardo legale possono rivestire nell'ambito della pianificazione di progetti di prevenzione sulle dipendenze. Oltre a questo sarà dedicata attenzione al ruolo e allo spazio che una ricerca antropologica può assumere all'interno del campo sanitario, nel quadro degli attuali profondi e incisivi processi di aziendalizzazione dei servizi territoriali. La consulenza in questione ha previsto una vera e propria ricerca sul campo condotta in prima persona da chi scrive.

Nell'analisi di questa esperienza l'obiettivo è quello di mettere in luce, in primis come è "nata" questa ricerca e le metodologie con cui è stata pianificata e realizzata, per passare poi a svelare le interessanti prospettive e le complesse sfide che si aprono di fronte a uno studio etnografico che non si limita a offrire analisi di tipo esplorativo e interpretativo, ma che prevede di fornire un contributo sostanziale dal punto di vista applicativo. In questo testo s'intende privilegiare gli aspetti etnografici e metodologici, che hanno caratterizzato questa esperienza di consulenza, piuttosto che quelli teorici. Tale scelta è determinata non solo dal fatto che, in poche pagine, è impossibile rendere la complessità delle possibili letture interpretative di un fenomeno come il gioco d'azzardo, ma prevalentemente per un obiettivo specifico. Infatti, ci si propone di concentrare l'attenzione sulla pianificazione metodologica di una ricerca realizzata nell'ambito di una consulenza allo scopo di fare luce sia sulle principali problematiche emerse, sia sulle opportunità e prospettive che può offrire un'indagine etno-antropologica inserita in un contesto diverso da quello universitario. Un contesto in cui è necessario rapportarsi con differenti "saperi" disciplinari e con professionisti del campo medico-sanitario i quali, in molti casi, si confrontano per la prima volta con un antropologo, con le sue metodologie di ricerca e con l'apparato teorico che caratterizza la sua disciplina.

La ricerca

Il caso dell'Unità Operativa Prevenzione Dipendenze Patologiche della ASL 7 di Siena è interessante, poiché all'interno di un più ampio programma che includeva una serie di ricerche finalizzate a pianificare interventi preventivi nell'ambito delle dipendenze, è stata prevista la presenza di un «collaboratore etnografo» per realizzare un'indagine su queste tematiche attraverso metodologie eminentemente qualitative. Chi scrive è stato selezionato per questo incarico della durata di un anno, attraverso un bando al quale si sono presentati numerosi candidati. È importante dare enfasi al fatto che uno dei requisiti fosse «la laurea in Antropologia Culturale o Etnografia o Sociologia e Ricerca sociale» e che il primo punto per importanza e rilevanza per attribuire i punteggi con cui stilare la graduatoria dei selezionati fosse: «un'esperienza pluriennale in tema di ricerca qualitativa e quantitativa». Nel descrivere le attività che avrebbero caratterizzato tale consulenza, il bando nel primo punto prevedeva specificamente: «gestione indagine qualitativa continuativa sulla popolazione». Tali aspetti mostrano come per questo incarico si richiedesse esplicitamente una figura professionale con formazione e competenze prettamente etno-antropologiche. Il fatto che il profilo dovesse essere quello di un etnografo denota indubbiamente la meritevole volontà da parte del

responsabile della U.O. Prevenzione Dipendenze Patologiche di prevedere interventi preventivi che fossero pianificati sulla base di ricerche approfondite nelle quali le metodologie qualitative rivestissero un ruolo importante.

Chi scrive, dopo aver ricevuto la comunicazione di essere stato selezionato come collaboratore etnografo sulla base del curriculum, ha iniziato a pianificare una metodologia di ricerca appropriata ai temi che caratterizzavano questo incarico. La ricerca doveva riguardare inizialmente tutte le dipendenze (da sostanze o comportamentali). Nei primi sei mesi l'attenzione è stata dedicata a dipendenze da sostanze (tossicodipendenze e alcolismo). L'obiettivo che mi era stato comunicato era quello di individuare e analizzare la popolazione "evanescente", rispetto a comportamenti di abuso. Il responsabile dell'Unità Operativa intendeva sperimentare strategie metodologiche per individuare quella parte della popolazione (definita appunto "evanescente") che sfugge alle statistiche frutto di analisi quantitative realizzate solo quando il fenomeno assume una "dimensione strutturata" (che può iniziare, a titolo d'esempio, dal primo contatto con un SerT).

All'interno di un più ampio progetto della U.O. denominato «Architettura complessiva degli interventi da parte di una struttura preventiva» l'etnografo – lavorando in équipe con uno statistico e un epidemiologo – grazie alle metodologie di ricerca che contraddistinguono la sua disciplina, avrebbe dovuto comprendere quali fossero le fasce della popolazione più a rischio di intraprendere comportamenti d'abuso. I dati etnografici qualitativi raccolti, integrati con quelli quantitativi ottenuti dall'Unità Operativa, sarebbero serviti per poter pianificare politiche e interventi di prevenzione mirati e specifici. Dopo circa sei mesi, è stato deciso congiuntamente di spostare il focus della ricerca su un tipo di dipendenza specifico e non riferibile all'abuso di sostanze, ma a comportamenti non direttamente legati al mondo dell'illegalità: il gioco d'azzardo patologico in rapida crescita negli ultimi anni. In questo caso, chi scrive, in quanto etnografo incaricato di realizzare l'indagine, ha redatto un progetto di ricerca specifico per analizzare questa dipendenza comportamentale. A tal fine è stato previsto un anno, come tempo minimo per riuscire a realizzare uno studio antropologico che potesse offrire un'analisi di un fenomeno complesso come il gioco d'azzardo attraverso una prospettiva olistica. Il progetto con questa tempistica è stato poi approvato dal responsabile della U.O. e dai responsabili dell'ASL.

Il Gioco d'azzardo patologico può essere analizzato secondo gli approcci di differenti discipline. La biomedicina si è concentrata sulle determinanti di tipo neuro-fisio-patologico analizzando nello specifico il sistema di ricompensa cerebrale; mentre la psicologia ha dedicato la propria attenzione ai processi cognitivo-emozionali che lo sottendono (Błaszczynski *et al.* 1998; Ladouceur *et al.* 2000; Ibáñez *et al.* 2003; Boyer 2006; Hodgins *et al.* 2011; Varango *et al.* 2012). L'*anthropology of gambling* ha analizzato il fenomeno del gioco d'azzardo come una pratica e un fatto sociale (Durkheim 1969). Un'analisi che negli ultimi anni si è resa ancor più interessante, giacché siamo in una fase di passaggio e di trasformazione storica in cui il gambler in alcuni casi viene interpretato socialmente ancora come un colpevole o deviante, ma in altri passa a essere considerato come un malato, all'interno di un processo attraverso il quale il gioco d'azzardo compulsivo viene "medicalizzato". Dal punto di vista dell'inquadramento teorico l'*anthropology of gambling* è difficilmente situabile all'interno di un settore specifico delle discipline etno-antropologiche; inserirla all'interno dell'antropologia medica o economica o sociale o, ancora, religiosa rischia di essere limitante, dal

momento che ognuna di queste branche disciplinari può offrire contributi e spunti teorici interessanti per analizzare aspetti differenti del fenomeno (Pini 2012)¹. Anche per questi motivi, l'indagine è stata pensata e pianificata con un approccio metodologico che privilegiava la prospettiva olistica per riuscire a studiare un fenomeno complesso come il Gioco D'azzardo Patologico (d'ora in poi GAP). Il GAP va infatti analizzato necessariamente nella sua complessità, dato che investe problematiche di tipo economico, politico e sociale, oltre a quelle sanitarie e cliniche correlate a dinamiche di dipendenza. Per questi motivi la ricerca ha dovuto, necessariamente, prevedere luoghi e contesti differenti dove condurre osservazioni etnografiche, così come una polifonia di gruppi di attori sociali da ascoltare. Interlocutori privilegiati della ricerca sono stati i giocatori d'azzardo in trattamento riabilitativo, presso i SerT della Provincia di Siena e presso i moduli residenziali del Progetto Orthos (Associazione per lo studio e trattamento delle dipendenze patologiche)². Con loro sono state condotte interviste in profondità, mentre colloqui informali (spesso non registrati) hanno visto come protagonisti gli esercenti di locali che ospitavano slot machine, e gli operatori dell'industria del gioco (produttori e addetti commerciali delle aziende che sviluppano, producono, commercializzano e noleggiavano slot).

Coerentemente con l'approccio olistico che caratterizza questo studio, la ricerca sul campo è stata condotta:

- in primis all'interno di sale giochi, bar e tabacchi, ovvero nei luoghi dove le pratiche del gioco d'azzardo legale si realizzano, con l'obiettivo di realizzare delle "mappe planimetriche" di ognuno di questi locali per mostrare a livello grafico l'allestimento dello spazio interno, in relazione in particolare al posizionamento scelto per le slot e all'ambiente che si crea intorno ad esse;
- durante i moduli residenziali del Progetto Orthos, convivendo con i giocatori patologici in trattamento riabilitativo;
- frequentando gruppi di auto-aiuto di "Giocatori anonimi";
- nell'ambito di eventi, in cui rappresentanti delle istituzioni prendono parola e posizione nei confronti delle politiche di contrasto al fenomeno del gioco d'azzardo patologico;
- attraverso missioni etnografiche all'interno di fiere commerciali dedicate al mondo del gioco d'azzardo legale.

Rilevamenti etnografici all'interno di contesti come le fiere commerciali rispondono all'esigenza di analizzare anche quel mondo imprenditoriale che produce le macchine da gioco e le immette sul mercato. Queste missioni etnografiche offrono l'occasione di analizzare le strategie seduttive di marketing adottate da un settore che inizialmente negli Stati Uniti e poi a livello internazionale è passato ad autodefinirsi da *gambling industry* a *gaming industry* attraverso un'operazione di restyling per salvaguardare la

¹ Come già premesso, non ci concentreremo sui vari approcci teorici attraverso cui l'antropologia ha affrontato il fenomeno del gioco d'azzardo. Ci limitiamo, sinteticamente, a citare gli studi classici di Tylor (1997), Culin (1907), Lévy-Bruhl (1924), Geertz (1988) e, infine, Cirese (1978) per il contesto italiano. Per quanto riguarda le ricerche sul mondo delle slot machine sono molto interessanti i lavori di Lalander (2006) e Dow Shull (2012). In Italia il volume di De Sanctis Ricciardone (1994) analizza in generale il tema del gioco, mentre quello di Pini (2012) più nello specifico il fenomeno del gioco d'azzardo, anche attraverso spunti frutto di una ricerca etnografica.

² Il progetto è coordinato dal Dottor Riccardo Zerbetto e i moduli residenziali intensivi della durata di 21 giorni hanno luogo nel comune di Monteroni D'Arbia.

propria immagine pubblica, secondo una strategia finalizzata ad equiparare l'azzardo agli altri vari tipi di gioco (Pini 2012: 75). L'osservazione etnografica è stata condotta in tutti i locali dotati di slot nella Val D'Elsa senese, individuati attraverso l'elenco ufficiale dell'Agenzia delle dogane e dei Monopoli di Stato. Benché la ricerca e le interviste con i giocatori riguardino tutti i tipi di gioco d'azzardo, la scelta di concentrare l'osservazione etnografica in particolare sul mondo delle slot (*new slot* e *videolottery*) è motivata dal fatto che chi si dedica a questo gioco è in netto aumento negli ultimi anni, grazie ad un'offerta sempre più capillare delle cosiddette "macchinette" sul territorio nazionale. Anche dai dati raccolti attraverso le interviste ai giocatori patologici, emerge che la netta maggioranza degli interlocutori privilegiati della ricerca sono arrivati allo stadio di dipendenza da gioco proprio attraverso le slot³. All'interno di bar, tabacchi e ricevitorie sono state osservate anche le interazioni fra giocatori e fra questi ultimi e gli esercenti dei "luoghi-non luoghi" del gioco. La celebre definizione coniata da Marc Augé (1992) si addice quasi perfettamente a questi esercizi commerciali. Le sale slot e le sale scommesse si presentano come ambienti non identitari e assolutamente anonimi, oltre che "senza storia" (presenterebbero quindi le caratteristiche di non identità e astoricità tipiche dei non luoghi). Alcuni bar (benché in minoranza) hanno invece una loro identità e una loro storia, costruita nel tempo attraverso le relazioni fra i frequentatori e fra questi ed il gestore. È il caso di quelli in cui si pratica anche il gioco delle carte da anni e che accolgono sempre la stessa comunità di clienti.

Sicuramente la tendenza, frutto dell'espansione (se non vera e propria invasione) del mercato delle slot in questi locali, è quella di rendere questi locali sempre più "non luoghi", in virtù della poca socialità che caratterizza questo gioco (terza fondamentale caratteristica dei non luoghi è infatti quella di non essere relazionali), a differenza di giochi come le carte o il biliardo.

Un altro aspetto interessante riguarda i cartelli. Per Augé quelli di «vietato fumare» sono i simboli standardizzati che caratterizzano i "non luoghi" e che stabiliscono l'unico freddo rapporto fra i gestori del luogo e suoi frequentatori. Nelle sale slot o nei bar dove sono installate le macchinette, sono esposti cartelli con queste caratteristiche (in questo caso quelli previsti dalla legge che vietano il gioco ai minorenni, per esempio), ma se ne trovano anche altri. Ci riferiamo a quelli in cui si invita a non sostare nei pressi delle slot se non si gioca o, addirittura, a non osservare i giocatori mentre giocano. I cartelli spesso sono scritti a mano, una scelta che sembra veicolare una maggiore personalizzazione dello spazio, nella relazione fra gestore e comunità di giocatori, oltre che una sorta di attenzione particolare del gestore nei confronti delle regole non scritte condivise dai giocatori. Azzimondi, Cice e Croce (2001: 315) in un loro studio, frutto di una ricerca etnografica nelle sale scommesse milanesi, sono arrivati alla conclusione che queste possono essere definite come "extraluoghi", perché le interazioni si svolgono in virtù di una sorta di "complicità" tra sconosciuti dei quali, però, non ci si fida completamente.

Non è possibile, tuttavia, in questa sede approfondire i risultati e le riflessioni maturate analizzando i dati raccolti attraverso una ricerca che aveva l'obiettivo di analizzare le pratiche e le retoriche del mondo del gioco d'azzardo legale nel territorio senese. Nelle pagine seguenti, piuttosto, porteremo l'attenzione sulle problematiche emerse durante

³ Il gioco d'azzardo on line, pur rappresentando anch'esso un fenomeno in netta crescita, non è al centro della ricerca, dal momento che è molto più complesso da analizzare attraverso una ricerca etnografica sul territorio.

questo studio “su committenza” e sulle strategie adottate per superarle, per fornire all’Unità Operativa, dati e strumenti utili a pianificare progetti di prevenzione sul Gioco d’azzardo Patologico.

Riflessioni sul “tempo che manca” per realizzare ricerche etnografiche nel campo sanitario

Come accennato in precedenza, la ricerca specifica sul gioco d’azzardo è stata pianificata e iniziata dopo circa sei mesi dalla data d’inizio dell’incarico. Infatti, dopo una prima fase dedicata a un’indagine più generale relativa alle dipendenze, si è deciso consensualmente di concentrare l’attenzione sul GAP, per analizzare questo fenomeno più nello specifico.

Naturalmente questo significava aprire un altro campo d’analisi, dal punto di vista etnografico e teorico. Benché i primi mesi non possano essere considerati “inutili” ai fini della ricerca sul GAP, dal momento che hanno permesso di avvicinarsi al tema dello studio delle dipendenze e di iniziare ad approfondire l’analisi delle dinamiche che caratterizzano il funzionamento delle strutture che nel campo biomedico si occupano di prevenzione e cura delle *addictions*, tuttavia per realizzare la ricerca sul Gioco D’azzardo sarebbe stato necessario almeno un anno, e non i soli sei mesi rimasti⁴. Tuttavia, il responsabile dell’Unità Operativa ha comunicato in seguito che era impossibile prolungare di sei mesi la durata del contratto, poiché la ASL già difficilmente prevede di finanziare attività di ricerca e lui, in quanto responsabile di un’Unità Operativa, era riuscito a ottenere in via del tutto eccezionale di farsi finanziare un’indagine etnografica dall’Azienda Sanitaria.

La retorica del “tempo che manca” rischia di emergere sempre più frequentemente nel dialogo fra antropologi, professionisti del campo biomedico e dirigenti politico-amministrativi di strutture sanitarie fortemente aziendalizzate per i quali l’espressione «il tempo è denaro», una delle più celebri e diffuse metafore della contemporaneità, diviene ancora più cogente in un periodo di crisi economica che ha pesanti ricadute sulle politiche sanitarie nazionali (Lakoff, Johnson 1980). Le politiche caratterizzate da un’attenzione a bilanci sempre più sottoposti a rischi di tagli rendono la retorica del “tempo che manca” una vera e propria pratica che pone rigidi limiti alla realizzazione di ricerche etno-antropologiche finalizzate a sviluppare progetti di prevenzione frutto di raccolta di dati etnografici e analisi approfondite.

Nel caso in questione, il tempo quindi non veniva concesso (e con esso le risorse economiche) per continuare la ricerca secondo i tempi previsti in fase di stesura del progetto. L’ASL avrebbe potuto finanziare ufficialmente solo campagne e interventi di prevenzione relativi al GAP e non più ricerche. I tempi richiesti, (e il tempo che mancava) riguardavano soprattutto l’analisi approfondita dei dati etnografici raccolti, un’analisi

⁴ Inoltre durante questi primi mesi sono state condotte interviste in profondità a tossicodipendenti, alcolisti, ma anche a giocatori d’azzardo. Questi ultimi frequentavano i gruppi di alcolisti in trattamento dell’ACAT (Associazione dei Club Alcolologici Territoriali), non sapendo dell’esistenza dei gruppi di “giocatori anonimi”. Queste interviste hanno potuto fornire dati etnografici interessanti, anche in riferimento al fatto che vi sono studi accreditati all’interno della letteratura scientifica che mettono in stretta correlazione l’abuso di sostanze stupefacenti o di alcol con la dipendenza da gioco d’azzardo (Lesieur, Blume 1987). Anche se dalla ricerca realizzata poi specificamente sul gioco d’azzardo, casi di co-dipendenza sono emersi solo per 4 *gamblers* su 36 intervistati.

utile non solo per fini teorico-interpretativi, ma per pianificare, in un'ottica operativa, politiche e interventi di prevenzione più efficaci e mirati.

Tuttavia, poiché già durante la ricerca erano giunti segnali relativi all'impossibilità di concedere altri mesi per concludere l'indagine e la pressante richiesta di scrivere un report finale alla fine dei sei mesi a disposizione per lo studio sul Gioco D'azzardo, l'etnografia è stata realizzata quasi a una "velocità doppia" concentrando in metà del tempo le attività previste. L'impresa è stata portata a termine attraverso un impegno estremamente intenso che ha previsto fra l'altro: la mappatura di 60 luoghi del gioco d'azzardo legale nei comuni di Poggibonsi, Colle Val D'Elsa, Casole D'Elsa, Radicondoli e San Gimignano; le interviste a 36 giocatori patologici, immersioni etnografiche all'interno di comunità per giocatori patologici, missioni etnografiche all'interno delle fiere commerciali dedicate al gioco e in occasione di eventi istituzionali dedicati al contrasto del GAP⁵. Tutto questo ha permesso di acquisire molti dati etnografici di grande ricchezza e interesse dal punto di vista analitico. A report consegnato, si sono aperte differenti prospettive di negoziazione che permettessero di analizzare in modo approfondito i dati raccolti.

Dal momento che attività eminentemente di ricerca non potevano essere approvate per una seconda volta dalla ASL – e la prima indagine rappresentava, evidentemente, un caso eccezionale – un'altra strada da perseguire era rappresentata dalla possibilità di aprirsi a negoziazioni sia con le professionalità del campo biomedico, sia con i responsabili delle Aziende Sanitarie Locali. Poiché i finanziamenti da parte dell'ASL privilegiano progetti che «portino risultati tangibili» nell'ambito della prevenzione alle dipendenze, una strategia, nel caso in questione, poteva essere quella di affiancare attività di ricerca a progetti di prevenzione veri e propri. Un esempio può essere rappresentato da interventi da realizzarsi nelle scuole medie superiori, finalizzati a rendere maggiormente consapevoli gli adolescenti sui rischi insiti nella pratica del gioco d'azzardo (e in particolare da slot machine). Infatti, esaminando la letteratura scientifica relativa a progetti di questo tipo, si evince che interventi basati sulla decostruzione dei più frequenti errori cognitivi e credenze erranee o basate sul "pensiero magico" diffuse fra gli adolescenti relativamente al gioco d'azzardo, portino risultati positivi sia nel breve periodo sia nel *follow up* a sei mesi di distanza (Donati *et al.* 2013)⁶. A fianco delle attività di prevenzione primaria, l'etnografo avrebbe potuto analizzare il fenomeno del gioco d'azzardo, concentrando l'attenzione su come il gioco d'azzardo è percepito e interpretato dagli studenti delle scuole. Quest'ultima strada rappresenta un tentativo di negoziazione ancora in corso durante la stesura di questo articolo e della quale non è possibile, quindi, analizzare gli esiti concreti.

Prima di presentare, nelle conclusioni, i rischi e le opportunità che si celano dietro a questa prospettiva, è importante aprire una riflessione più ampia sulle scelte strategiche

⁵ Un esempio è l'iniziativa pubblica contro il Gioco d'azzardo Patologico che ha avuto luogo a Firenze al Circolo Arci "San Niccolò", al quale ha partecipato la Presidente della Camera Laura Boldrini, oltre ad assessori comunali e regionali. L'occasione dell'incontro era la decisione del consiglio direttivo del circolo di "liberare" dalle slot il circolo stesso. Durante questa giornata e nel corso di altre che hanno visto la partecipazione di rappresentanti del mondo dell'associazionismo impegnati nella lotta al gioco d'azzardo, sono state analizzate le retoriche più diffuse e condivise nel discorso pubblico relativamente al fenomeno.

⁶ Lo studio a cui si fa riferimento è particolarmente interessante in relazione alla consulenza antropologica al centro dell'articolo, anche perché è stato realizzato fra gli studenti di scuole toscane; ma è importante ricordare anche altri studi di questo tipo condotti in precedenza a livello nazionale e internazionale: Gaboury, Ladouceur 1993; Ferland *et al.* 2005; Capitanucci 2012.

che, a livello macro, caratterizzano il rapporto fra le politiche relative al settore del gioco d'azzardo e quelle sanitarie in Italia. Strategie che naturalmente non sono attribuibili alla responsabilità delle Unità Operative Prevenzione dipendenze Patologiche, né alle singole ASL, ma che riguardano scelte politiche governative specifiche che sono state adottate negli ultimi anni in Italia.

All'origine di tutto il processo, vi è una parola e un concetto: la "crisi economica", termine cruciale oggi che riecheggia dalle aule del parlamento, alle prime pagine dei giornali, ai dibattiti televisivi per irrompere nel discorso pubblico e nel senso comune insieme alle conseguenti "ricette" per uscirne, ovvero le politiche di austerità e i tagli alla spesa pubblica. Ricette indicate da un discorso egemonico che spesso si autolegittima come "unica" soluzione possibile ed emergenziale (Foucault 1969; 1971).

Per Agamben (2013) «il concetto di crisi è ormai divenuto il motto della politica moderna e da tempo fa parte di tutte le sfere della vita sociale» e contribuisce a «legittimare decisioni politiche ed economiche che di fatto privano i cittadini di qualsiasi possibilità di decisione»⁷. Se si arriva addirittura a formare governi nazionali in nome della crisi, è facile comprendere come questo concetto possa influire nel rendere "digeribili" per i cittadini, politiche che provochino tagli per esempio alla spesa sanitaria. In questo contesto politico e economico, risparmiare risorse per lo Stato o sviluppare strategie di "finanza creativa" per ottenere nuove entrate per le casse statali sono scelte prioritarie che nel "discorso pubblico" sembrano più forti delle critiche di tipo politico o etico che queste possono attirare su di sé.

In Italia, negli ultimi anni, differenti governi, richiamandosi all'emergenza dovuta alla crisi, hanno favorito l'espansione del gioco d'azzardo legale e la concessione di nuove licenze per nuovi giochi⁸. Non solo le "pratiche" della politica, ovvero le azioni che hanno caratterizzato l'agire politico su queste tematiche da parte dei differenti governi, ma anche le retoriche utilizzate da deputati e senatori afferenti a partiti di diverso colore per giustificare l'introduzione di nuovi tipi di gioco d'azzardo, vanno analizzate nello specifico. Ad esempio, dalla ricerca sul campo è emerso quanto alcune di queste retoriche abbiano fatto breccia sui cittadini, e in particolare sugli attori sociali e sui soggetti economici coinvolti a vari livelli nel settore del gioco d'azzardo legale. Non ci si riferisce qui ai grandi concessionari o ai produttori o noleggiatori di *new slot* e *videolottery* (VLT), ma anche a un livello più basso e più capillare della filiera del gioco, ovvero agli esercenti e proprietari di locali dotati di macchinette. Alcuni di loro tendevano a "giustificare" la presenza delle slot e la loro decisione di mantenerle nel locale sostenendo che se non esistessero le macchinette i cittadini pagherebbero più tasse. Un proprietario di bar faceva l'esempio della Tares (Tributo comunale sui rifiuti e sui servizi), tassa per la quale, a suo

⁷ Le citazioni si riferiscono all'articolo con intervista a Giorgio Agamben dal titolo *Die endlose Krise ist ein Machtinstrument*, "Frankfurter Allgemeine Zeitung", 24/5/2013. L'intervista è stata pubblicata in italiano da "Lavoro Culturale" il 2/10/2013 con il titolo: *La crisi perpetua come strumento di potere. Conversazione con Giorgio Agamben*, <http://www.lavoroculturale.org/> (sito internet consultato in data 14/4/2015).

⁸ Dal 1997 al 201 in Italia i vari governi che si sono avvicendati hanno continuamente introdotto nel mercato e legalizzato nuove forme di gioco: doppia giocata del lotto, sale scommesse, super enalotto (con il governo Prodi), Bingo (governo D'Alema), nuovi corner e punti gioco per le scommesse, terza giocata del lotto, scommesse e big match (secondo governo Berlusconi), giochi "che raggiungono l'utente": sms, digitale terrestre, gioco on-line in torneo (secondo governo Prodi), nuove lotterie ad estrazione istantanea-gratta e vinci, giochi numerici a totalizzazione nazionale (*win for life*), *videolottery*, bingo a distanza, l'apertura di 1000 sale gioco per il poker dal vivo, concorso aggiuntivo del SuperEnalotto (terzo governo Berlusconi).

giudizio, avrebbe pagato molto di più se non ci fosse il gioco d'azzardo legale. Inoltre queste retoriche facevano riferimento diretto al fatto che il gioco è sempre esistito e «la gente ha sempre giocato» (citando le testuali parole degli interlocutori), ma almeno oggi è legalizzato e «fatto alla luce del sole», fornendo anche nuove entrate allo stato.

Questo tipo di retoriche possono far riflettere sull'effetto sui cittadini di una narrazione pubblica relativa al gioco d'azzardo legale tesa a giustificarne la diffusione sul territorio nazionale. Una narrazione diffusa dai media, ma prodotta in parlamento dai rappresentanti di diversi partiti che, oltre a veicolare il concetto che il gioco permette di ridurre l'imposizione fiscale ai cittadini (quelli che non giocano, si dovrebbe aggiungere), propongono anche altri tipi di giustificazione⁹. Un caso eclatante riguarda il decreto 39 del 2009 voluto dall'allora ministro dell'Economia Giulio Tremonti, che introduceva nuovi tipi di gioco d'azzardo nel mercato e concedeva nuove licenze: per le *videolottery* (VLT)¹⁰ e per molti altri giochi d'azzardo. Si adduceva come giustificazione per la legalizzazione di questi nuovi prodotti il fatto che le nuove entrate che ne derivavano sarebbero state destinate alla ricostruzione della città dell'Aquila, devastata dal terremoto del 2009.

L'analisi della percezione di queste retoriche “giustificative” da parte degli attori sociali non può non farci riflettere sulla loro portata. Le scelte politiche, sottostanti alla larga diffusione del gioco d'azzardo in Italia negli ultimi anni, così come quelle che portano a tagli alle spese sanitarie (e alla ricerca nell'ambito della prevenzione alle dipendenze) – sempre in nome della crisi economica – hanno bisogno di “discorsi” che le giustificano. L'uso del termine “discorso” in questo caso va inteso secondo la rilettura e l'accezione che Michel Foucault (1969; 1971) dava alle formazioni discorsive interpretandole come capaci di esercitare potere sulla realtà sociale.

Conclusioni

Quelle citate sono narrative usate, se non abusate, negli ultimi anni per legittimare e giustificare scelte politiche effettuate in una condizione di emergenza continua, dettata dalla crisi economica. In questo modo questi “discorsi” e retoriche assurgono a divenire incontestabili fino a autolegittimarsi. La paradossale condizione di “perenne emergenza” frutto della crisi economico-finanziaria che affligge il Paese ha, fra i suoi effetti, quello di provocare un'autosospensione dei giudizi di merito e di occultare molte delle critiche che, dal punto di vista etico e morale, potrebbero essere fatte a scelte come quelle di aumentare le entrate tributarie tramite il gioco d'azzardo.

Inoltre, le conseguenze di tali scelte rischiano di risultare completamente controproducenti per le finanze regionali e statali stesse, se analizzate per gli effetti che

⁹ E' indubbio che, soprattutto recentemente, i media abbiano anche affrontato il tema del GAP in Italia, come problema sociale dietro il quale si nascondono importanti interessi economici e politici; tuttavia le retoriche alle quali si fa riferimento, in questo caso, sono quelle prodotte dai rappresentanti di partiti politici – coinvolti nella concessione di nuovi permessi e licenze per la diffusione del gioco d'azzardo – reinterpretabili come giustificazioni da parte degli attori sociali coinvolti nello sfruttamento economico del gioco d'azzardo.

¹⁰ Le *videolottery* a differenza delle altre *slot machine* (*new slot*) non presentano una scheda gioco interna, ma sono terminali connessi ad un sistema di gioco centrale. Vi si possono inserire anche banconote (e non solo monete). Il costo di ogni puntata può variare da 50 centesimi di euro a 10 euro; le vincite prevedono dei jackpot di sala e un jackpot nazionale che arriva fino a 500.000 euro.

avranno nell'arco di un periodo temporale più ampio: infatti l'inevitabile aumento del numero dei giocatori patologici, ricadrà sui SerT locali, che hanno la responsabilità di farsi carico del loro trattamento riabilitativo. Numeri destinati a crescere anche perché, dalla ricerca sul campo, è emerso che sono ancora pochi i giocatori patologici consapevoli della possibilità di intraprendere questo cammino in maniera gratuita presso i SerT.

Un'analisi di un fenomeno complesso come quello del gioco d'azzardo patologico interpretabile come un "fatto sociale" (Durkheim 1969) non può quindi prescindere da un inquadramento a livello macro che prenda in considerazione gli interessi politico-economici che lo regolano. Tutto questo influisce anche sulle *policy* in ambito sanitario inerenti alla prevenzione di questa dipendenza comportamentale e, per quello che concerne il tema al centro di questo articolo, sullo spazio concesso alla ricerca etno-antropologica chiamata a contribuire in un'ottica applicativa a sviluppare progetti di prevenzione mirati e specifici.

Le politiche di austerità che vanno a incidere su una salute pubblica aziendalizzata hanno l'effetto di limitare notevolmente la realizzazione di progetti di ricerca multidisciplinari finalizzati a ottenere risultati importanti per sviluppare, dal punto di vista operativo, progetti di prevenzione frutto dell'analisi di fattori differenti e di più ampio raggio, rispetto a una semplice ricerca di tipo epidemiologico. In particolare per la consulenza in questione, un problema importante ha riguardato il tempo; il tempo per portare a termine l'analisi approfondita dei dati raccolti attraverso la ricerca. Si è accennato in precedenza all'ipotesi di compromesso di "negoziare" uno spazio per la ricerca in concomitanza con un progetto di prevenzione. Su questo gli interrogativi sono molteplici. Da un lato, questa soluzione può avere senso per "ritagliare" un ruolo per la ricerca etnografica in questi contesti specifici, soprattutto in un periodo di crisi economica che purtroppo ricade proprio sulle spese sanitarie. Dall'altro lato, può essere mossa una critica a questa ipotesi di compromesso, per il fatto che l'indagine dovrebbe invece essere preliminare alla pianificazione di un progetto di prevenzione, affinché quest'ultimo possa essere realizzato secondo un approccio integrato che consideri anche gli aspetti socio-economici e culturali di una forma di dipendenza. Inoltre questa soluzione, risultato di una negoziazione, rischierebbe di svilire il ruolo delle analisi frutto della ricerca etno-antropologica, rispetto alle conoscenze scientifiche acquisite tramite altri approcci disciplinari (biomedico o psicologico) che determinano l'impostazione degli interventi di una struttura che si occupa di prevenzione alle dipendenze patologiche.

L'auspicio, senz'altro, è che uno spazio autonomo venga garantito alla ricerca etno-antropologica per poter dialogare in maniera efficace con le altre discipline, all'interno di programmi di ricerca e prevenzione ambiziosi e approfonditi finalizzati allo studio nella loro totalità di cause e caratteristiche delle dipendenze patologiche. Infatti, proprio per la complessità di un fenomeno come il gioco d'azzardo (si pensi anche solo agli interessi economico-politici che a livello macro lo investono e lo regolano in Italia) la prospettiva bio-psico-sociale deve essere necessariamente integrata con l'approccio metodologico e teorico delle discipline etno-antropologiche. Se questa scelta di negoziazione possa rappresentare una strategia corretta per aprire uno spazio maggiore all'antropologia in questi progetti, rimane una domanda deliberatamente aperta in questo articolo che vuole essere l'occasione per un confronto su questi temi. Un interrogativo che s'inserisce nel dibattito più ampio legato al ruolo che gli antropologi possono rivestire come consulenti o collaboratori all'interno di progetti sanitari di prevenzione. In conclusione, esperienze

di consulenza, come quella sinteticamente descritta in queste pagine, possono essere viste positivamente per alcuni aspetti, anche se resta ancora molto da fare per riuscire a garantire alla ricerca antropologica un ruolo importante all'interno di questi progetti.

Indubbiamente aver previsto un «collaboratore etnografo» all'interno di un più ampio progetto dedicato all'architettura complessiva degli interventi di prevenzione alle dipendenze patologiche è un'iniziativa lungimirante che denota un'apertura e un'attenzione alle variabili socio-culturali che caratterizzano tali dipendenze. Inoltre, l'aver riconosciuto l'importanza della ricerca eminentemente qualitativa, come richiesto dal bando e come, per altro, è effettivamente avvenuto durante la ricerca, rappresenta un'importante apertura nei confronti delle metodologie caratterizzanti le discipline demoetnoantropologiche. Se questo, da un lato, poteva rappresentare un presupposto favorevole alla buona riuscita di un progetto integrato e multidisciplinare, soprattutto rispetto al rischio che la ricerca venisse invece orientata verso la raccolta di dati quantitativi – utili per essere mostrati in diagrammi e tabelle estremamente diffusi, se non abusati, nei report finali dei progetti – nella pratica, poi, le condizioni e le dinamiche strutturali che caratterizzano le politiche di prevenzione delle ASL hanno limitato notevolmente le prospettive di riuscita di questo progetto.

Proprio per i positivi presupposti di partenza che prevedevano di affidare a un collaboratore etnografo l'incarico di realizzare «un'indagine qualitativa continuativa sulla popolazione», sarebbe di fondamentale importanza che all'interno di queste consulenze si concedesse il tempo necessario per realizzare una ricerca realmente continuativa che permettesse di analizzare dati utili per pianificare progetti di prevenzione integrati e mirati. Infatti, che la ricerca sul campo debba essere prolungata e continuativa rappresenta anch'essa una caratteristica fondamentale dell'approccio teorico-metodologico delle discipline demoetnoantropologiche. Nella “quantificazione” del tempo necessario è essenziale tenere in considerazione le fasi che caratterizzano i primi contatti con gli interlocutori privilegiati della ricerca, nelle quali è necessario conquistare la fiducia di questi ultimi e riuscire a stabilire quella empatia fondamentale per poter realizzare una ricerca qualitativa. Tali fasi sono spesso ricche di imprevisti, per questo è importante mantenere una certa flessibilità sui tempi previsti per la ricerca. Indubbiamente c'è da chiedersi se, soprattutto le ASL che finanziano progetti delle singole Unità Operative (più che queste ultime), siano oggi delle strutture capaci di sostenere progetti di ricerca che necessariamente devono essere più flessibili sui tempi di indagine rispetto ad altri tipi di studi; e se tale flessibilità sia compatibile con finanziamenti concessi secondo vincoli politici, economici e organizzativi che sempre più caratterizzano un campo sanitario fortemente aziendalizzato e burocratizzato.

Inoltre, per poter stabilire un dialogo proficuo con le professionalità del campo biomedico, è fondamentale che venga attribuito il giusto peso e riconoscimento non solo alle metodologie caratterizzanti le discipline demoetnoantropologiche, ma anche al contributo che queste possono offrire dal punto di vista della rielaborazione teorica dei risultati raccolti durante la ricerca.

Se questo non avviene il rischio è quello di “svilire” il contributo della ricerca antropologica, interpellando la disciplina solo in virtù della sua capacità di offrire un contributo etnografico. In questo modo l'etnografia rischierebbe di venire interpretata come una mera “tecnica” di ricerca, e non come una metodologia inserita in un corpus di conoscenze e fondamenti epistemologici che caratterizzano il sapere antropologico.

Indubbiamente, per stabilire un dialogo significativo e un'alleanza concreta con medici e protagonisti del campo sanitario, anche gli antropologi coinvolti, da parte loro, non devono prevedere nella stesura dei loro progetti scadenze temporali estremamente lontane, bensì compatibili sia con lo specifico contesto istituzionale in cui sono chiamati a lavorare (ovvero le esigenze della committenza), sia con gli obiettivi prefissati da chi li ha "ingaggiati". Su questo aspetto, è importante che i ricercatori di discipline demotnoantropologiche si mettano in gioco a tutti gli effetti, pianificando ricerche che non si limitino all'ambito puramente esplorativo e di produzione di sapere e conoscenza, ma che siano chiaramente finalizzate a fornire dati e risultati utili dal punto di vista operativo e applicativo ai professionisti del campo sanitario.

Tuttavia, nonostante le problematiche emerse all'interno di questa consulenza etnoantropologica, va evidenziato anche un aspetto da non sottovalutare: nella situazione in cui versa l'università italiana a livello di fondi per la ricerca, indagini come queste possono rappresentare un'occasione per dedicarsi integralmente a uno studio etnografico. Cosa, questa, che oggi nell'accademia o nei centri di ricerca italiani accade raramente, eccezione fatta per il periodo dedicato al dottorato e agli assegni post-doc. In un mondo della ricerca italiano sempre più "precarizzato" dal punto di vista professionale, chi riveste incarichi di insegnamento a contratto nelle università, pur avendo anni di esperienza maturati attraverso il dottorato o borse post doc alle spalle, ha spesso difficoltà oggi a accedere a finanziamenti per realizzare investigazioni sul campo. Queste condizioni strutturali che riguardano il mondo della ricerca in Italia devono essere prese in considerazione per analizzare gli ambiti, le prospettive e le limitazioni per realizzare ricerche etnografiche; anche pensando alle potenzialità di una possibile alleanza con medici e operatori del campo sanitario improntata su un dialogo aperto che rispetti le specificità disciplinari di ognuno degli attori coinvolti. La consulenza descritta e analizzata in queste pagine rappresenta un'esperienza importante; la sfida per il futuro è ora quella di poter arrivare a realizzare progetti multidisciplinari nei quali anche i limiti qui esposti vengano superati. In questo caso si aprirebbero, inoltre, interessanti prospettive che permetterebbero alla ricerca applicativa all'interno del campo sanitario, di offrire importanti spunti analitici anche sul piano teorico-interpretativo.

Bibliografia

Agamben, G. 2013. Die endlose Krise ist ein Machtinstrument, *Frankfurter Allgemeine Zeitung*, 24 maggio. Trad. it. La crisi perpetua come strumento di potere. Conversazione con Giorgio Agamben, *Lavoro Culturale*, <http://www.lavoroculturale.org/>, (Sito internet consultato il 2/10/2013).

Augé, M. 1992. Non-lieux. *Introduction à une anthropologie de la surmodernité*. Paris. Seuil.

Azzimondi, F., Cice, R., Croce, M. 2001. «La realtà parallela della sala corse: un extralugogo?» in *Il gioco e l'azzardo. Il fenomeno, la clinica, le possibilità di intervento*, Croce, M., Zerbetto, R. (a cura di). Milano. Franco Angeli: 308-318.

Boyer, T.W. 2006. The Development of Risk-Taking: A Multi-Perspective Review. *Developmental Review*, 26 (3): 291-345.

Blaszczynski, A., Steel, Z.P., 1998. Personality Disorders Among Pathological Gamblers. *Journal of Gambling Studies*, 14 (1): 51-71.

Capitanucci, D. 2012. Strategie di prevenzione del gioco d'azzardo patologico tra gli adolescenti in Italia. L'utilizzo di strumenti evidence-based per distinguere tra promozione e prevenzione. *Italian Journal on Addiction*, 2 (3-4): 139-147.

Cirese, A.M. 1978. «Sorte e ideologia dei beni limitati», in *L'amicizia, Storia antropologica di un bisogno estraniato*. Padiglione, V. (a cura di). Roma. Savelli: 123-129.

Culin, S. 1907. «Games of the North American Indians», *Twenty-fourth Annual Report of the Bureau of American Ethnology*, XXIV, 1902-1903, Washington DC, Government print office.

Donati M.A., Primi C., Chiesi F. 2014. Prevention of Problematic Gambling Behaviour among Adolescents: Testing the Efficacy of an Integrative Intervention. *Journal of Gambling Studies*, 30 (4): 803-818.

Dow Schull, N. 2012. *Addiction by Design; Machine Gambling in Las Vegas*. Princeton. Princeton University Press.

De Sanctis Ricciardone, P. 1994. *Antropologia e gioco*. Liguori. Napoli.

Durkheim, É. 1984 [1969]. *Le regole del metodo sociologico. Sociologia e filosofia*, Milano. Edizioni di comunità.

Ferland, F., Ladouceur, R., Vitaro, F. 2005. Efficiency of a Gambling Prevention Program for Youths: Results from the Pilot Study. *L'encephale*, 31: 427-436.

Foucault, M. 1969. *L'archéologie du savoir*. Paris. Gallimard.

Foucault, M. 1971. *L'ordre du discours*. Paris. Gallimard.

Gaboury, A., Ladouceur, R. 1993. Evaluation of a Prevention Program for Pathological Gambling among Adolescents. *Journal of Primary Prevention*, 14: 21-28.

Geertz, C. 1988 [1973] «"Il gioco profondo": note sul combattimento dei galli a Bali», in *Interpretazione di culture*. Bologna, Il Mulino: 383-436.

Hodgins, D.C., Stea, J. N., Grant, J. E. 2011. Gambling Disorders. *Lancet*, 378: 1874-1884.

Ibáñez, A., Blanco, C., Perez de Castro, I., Fernandez Piqueras, J., Sáiz-Ruiz, J. 2003. Genetics of Pathological Gambling. *Journal of Gambling Studies*, 19: 11-22.

Ladouceur, R., Sylvain, C., Boutin, C., Doucet C. 2000. *Le jeu excessif: Comprendre et vaincre le gambling*. Canada. Les éditions de l'homme.

Lakoff, G., Johnson, M. 1980. *Metaphors We Live By*. Chicago. University of Chicago Press.

Lalander, P. 2006. Swedish Machine Gamblers from an Ethnographic Perspective. *Journal of Gambling Issues*, 18: 73-90.

Lesieur, H.R., Blume, S.B. 1987. The South Oaks Gambling Screen (SOGS): a New Instrument for the Identification of Pathological Gamblers. *Am J Psychiatry*, 144: 1184-1188.

Lévy-Bruhl, L. 1924. Primitive Mentality and Gambling. *The Criterion*, 2 (6): 188-200.

Pini, M. 2012. *Febbre d'azzardo. Antropologia di una presunta malattia*. Milano. Franco Angeli.

Tylor, E.B. 1997 [1986] «Sui giochi di sorte americani quali prova di contatti precolombiani con l'Asia» in *Il potere debole. Dal Gioco al sapere*. De Sanctis Ricciardone P. (a cura di). Roma. Meltemi: 27-50.

Varango, C., Prestipino, A., Cheli, F. 2012. Gambling un'altra faccia della dipendenza: "Dipendenza senza droga" Risultati di una ricerca multicentrica Italiana. *Journal on Addiction*, 2 (3-4): 215-221.

Presenza e crisi

Agentività, tempo e sapere in uno spazio sanitario

Luigigiovanni Quarta, Università di Roma "La Sapienza"

Abstract. This paper is based on an ethnographic fieldwork that was carried out in Tuscany, Italy, on blood gift and transfusion hospital ward with cord-blood donors, patients and doctors. The research was focused on the epistemological battle between the biomedical knowledge and the logics and the practices of gift in the healthcare space. By using the moral frame of gift, donors can increase their agency and can face the hegemony of clinical discourse. A theoretical change occurs when we analyze the practices of gift and their development in a complex social body like healthcare space is. The representations of actors, the making of ideologies, the production of meaning and the dialogue between different agencies structure the practices and should not be excluded by researchers. The ethnographic data show the need to go beyond the common dichotomies between gift and market, “generalized altruism” and methodological individualism. The plurality of logics characterizing the healthcare space has in the conception of time a further misunderstanding: social actors at stake (the doctors, the patients, the donors) convey different experiences of time (the time of pregnancy, the time of work, the time of wait) that coexist inside the hospital ward. In particular, the biomedical discourse is unable to take into account the different aspects of time in patient’s experience. Thus, we observe different social constructions of time and how their development gives rise to personal, political, psychological, institutional conflicts.

Keywords: agency, cord blood donors, gift, subjectivity, medical-bureaucratic discourse.

Introduzione

I dati e le analisi discusse nel presente lavoro fanno riferimento ad una ricerca etnografica sul dono del sangue del cordone ombelicale, da me svolta presso la ASL 11 Empoli, nell’Unità Operativa Trasfusionale, e durata circa sette mesi, da Novembre 2013 a Maggio 2014. Quando iniziai la mia ricerca, l’obiettivo principale era quello di prendere in considerazione la pratica della donazione del sangue del cordone ombelicale come caso specifico di una più ampia forma di “società civile”. Cercavo, cioè, di capire quale legame vi fosse tra madri donatrici e associazioni di volontariato, prima tra tutte l’Associazione Donatrici Italiane di Sangue del Cordone Ombelicale. Gli interrogativi cui tentavo di fornire una risposta erano legati alle modalità con cui si produceva socialità all’interno di tali associazioni, al tipo di legami sociali che si costituivano e come questi fossero composti intorno ad una retorica fortemente incentrata su un sistema morale altruistico.

I primi contatti con il mondo delle associazioni fecero emergere come, a differenza di altri sistemi di donazione, nel caso del sangue cordonale il piano associativo dovesse essere considerato come un dispositivo ancillare e non principale. Quest'ordine di considerazioni mi obbligò a ripensare la scelta del campo. La ricerca fu così trasferita all'interno dell'U.O. Trasfusionale, reparto ospedaliero che, lontano dal mondo delle associazioni, si era fatto carico della raccolta del sangue cordonale donato. Essendo tuttavia un reparto che, come ben chiarito dal nome stesso, si occupa di medicina trasfusionale, i soggetti interagenti al suo interno non erano unicamente costituiti da madri donatrici di sangue cordonale. Se la ricerca fosse stata orientata dal campo inizialmente ipotizzato, avrei interagito quasi esclusivamente con donatrici e volontari delle associazioni. In questo caso, invece, ebbi modo di incontrare medici, infermieri, donatrici di sangue cordonale, donatori di sangue, pazienti bisognevoli di trasfusioni, volontari delle associazioni, familiari dei pazienti. Tutto ciò modificò profondamente anche i problemi che soggiacevano al primo campo ipotizzato; spostò il focus; ridefinì i confini della ricerca e le aspettative insite in essa; sollevò nuove criticità. Da una etnografia del dono, passai ad una etnografia dei luoghi sanitari intesi come spazi istituzionali. Non scomparve l'oggetto principe della ricerca, che rimaneva la pratica di donazione del corpo. Fu necessario però contestualizzarlo in uno spazio sociale differente. Si può dire che l'attenzione fu spostata dalle pratiche alle forme discorsive che dialogavano l'una con l'altra; prendere in considerazione il ruolo del discorso medico e le trasformazioni che esso subiva all'interno di una dinamica conflittuale che opponeva la logica burocratica alla semantica della morale; affrontare la difficile convivenza tra pazienti, donatori e personale sanitario in uno spazio ristretto e difficilmente parcellizzabile. E, in ultima analisi, il lavoro ermeneutico dovette centrarsi su come queste cornici discorsive informassero non solo le pratiche dei vari attori coinvolti ma anche il loro modo di esperire la quotidianità del reparto.

La trasformazione della mia posizione prospettica implicò anche un adeguamento metodologico. Se, nella prima ipotesi di ricerca, avevo immaginato la possibilità di raccogliere testimonianze delle donatrici e dei volontari, nel corso del lavoro di campo dovetti affiancare alle interviste, un'osservazione continuativa, discreta e distante. Ebbi modo di interloquire con molti abituali frequentatori del reparto ma non sempre fu possibile registrare le conversazioni. Se le madri donatrici o i donatori di sangue manifestavano una certa noncuranza rispetto alla tutela della propria privacy, il personale sanitario, al contrario, fu sempre molto preoccupato dalla registrazione delle interviste. L'ambivalenza del mio posizionamento, ovvero tanto di ricercatore quanto di donatore di sangue, tuttavia, fu fondamentale per accedere a spazi sanitari che altrimenti mi sarebbero stati preclusi. Osservazione, ascolto e, quando possibile, interviste, hanno dunque prodotto la maggior parte del materiale etnografico analizzato in questo lavoro.

Per comprendere meglio le peculiarità della ricerca che verrà di seguito esposta e poter evidenziare alcuni elementi di particolare novità, è essenziale presentare brevemente quale siano i presupposti teorici a partire dai quali ho formulato le domande di partenza per orientarmi nel lavoro di campo. Tale cornice teorica, per quanto abbia costituito il presupposto dell'etnografia, è stata spesso ripensata e, in parte, abbandonata. Nelle pagine che seguiranno tratterò, dunque, i confini di campo di studio, accennando ai principali apporti scientifici dati dalle ricerche sul dono e sul dono del corpo; presenterò, quindi, in modo dettagliato il caso etnografico da me studiato, ponendo attenzione a quanto se ne

possa dedurre in termini di scarto, di differenza, rispetto alle ricerche finora svolte; mi soffermerò su alcuni aspetti del dono del Sé corporeo inteso come pratica individuale, approfondendo le tensioni politiche ed epistemiche degli operatori sanitari, i risvolti politici della pratica del dono, le peculiarità delle relazioni sociali create all'interno di un reparto ospedaliero, e l'embricazione di queste con la rappresentazione che gli attori producono su se stessi e sugli altri; concluderò, quindi, fornendo una possibile visione di insieme e segnalando percorsi che, eventualmente, si potranno seguire nelle future ricerche.

Cornice e premesse

Uno degli indirizzi teorici più attuali è sicuramente quello che tende ad analizzare tutto ciò che riguarda il corpo e la salute come una possibile declinazione della categoria foucaultiana di *biopotere*. In un testo relativamente recente, Nikolas Rose (Rose 2008) ha ribadito la necessità di concepire il nostro tempo come quello in cui gli esseri umani, nel loro essere sociali, sono divenuti in modo sempre più evidente e crescente esseri "biologici". *Life itself*: questa l'endiadi, che mal si adatta alla traduzione italiana di "vita stessa", con cui egli definisce, in chiave socio-economica e culturale, la dimensione esistenziale dell'essere "biologici" nel mondo contemporaneo.

Per una disamina più completa sulle prospettive delineate dai discorsi focalizzati sull'uso politico del corpo è opportuno accostare a *life itself* la "vita in quanto tale", concepita da Didier Fassin come lo sviluppo necessario di una riflessione che dal biopotere si muova in direzione della bioleggittimità. Scrive Fassin: «Parlare di bioleggittimità, piuttosto che di biopotere, significa mettere in evidenza la costruzione del senso e dei valori legati alla vita, invece che l'esercizio delle forze e delle strategie che la controllano» (Fassin 2014: 33). Da un lato, dunque, *life itself* implica un legame particolarmente accentuato con la letteratura foucaultiana e, nello specifico, con i due testi del 1976 sul biopotere (Foucault 2010a; 2010b); dall'altro, invece, si deve porre l'accento su dimensioni che tentano di attualizzare all'interno di un contesto mutato rispetto agli anni Settanta le analisi classiche della biopolitica e della governamentalità. Si tratta così di approfondire le problematiche della bioleggittimità e della "cittadinanza biologica", ad essa strettamente collegata (Petryna 2004).

Se il corpo, individuale e sociale, è poi riconosciuto quale terreno privilegiato di scontro, di resistenza, di narrazione, si intuisce bene come il tema del dono del Sé corporeo possa rientrare tra le priorità della attuale ricerca antropologica che si pensa come politica e militante (Lock, Scheper-Huges 2006). D'altro canto, il campo di studi che ha come oggetto le pratiche di donazione del corpo ha ormai una sua storia ed autonomia. Esso si afferma nel mondo dell'antropologia parallelamente alla diffusione del testo di Richard Titmuss, pubblicato nel 1970, *The gift relationship* (Titmuss 1997). Il lavoro di Titmuss è un denso studio comparativo dei sistemi di donazione. Considera principalmente due modalità antitetiche nella raccolta del sangue: il modello statunitense, a base remunerativa, e quello britannico, fondato sulla donazione gratuita e volontaria. L'intento perseguito da Titmuss è quello di delimitare le possibilità di articolazione di spazi di libertà e di espansione, per una modalità di produzione di socialità, l'"altruismo generalizzato", il cui primato morale appare, all'autore, inconfutabile.

A partire da questo testo si è poi prodotta un'ampia messe di studi antropologici sul dono del corpo. La maggior parte di questi lavori, alcuni dei quali raccolti in un significativo collettaneo curato da Dei, Aria e Mancini, centrano la riflessione su un doppio binario: *in primis*, la possibilità di attualizzare il paradigma del dono quale è stato formulato da Marcel Mauss (Mauss 2002); secondariamente, rivolgono l'attenzione alle pratiche del dono del Sé corporeo come produttrici di forme di identità, di una azione "dal basso", di società civile, di forme strategiche di controllo sociale ed esclusione politica (Dei *et al.* 2009). Se si volesse sintetizzare in un quadro omogeneo quanto finora detto si potrebbe descrivere il fenomeno sociale della donazione del Sé corporeo nel modo seguente. La pratica del dono può essere considerata come un: 1) esercizio della agentività dei soggetti coinvolti nella sfera politica, 2) prodotto interrelato di una specifica economia morale dei donatori (Salter, Salter 2007; Fassin 2014), declinata in modo locale in opposizione ad una globale e globalizzante *civic epistemology* (Jasanoff 2005).

Prospettive

Nelle pagine che seguiranno, tuttavia, tenterò di procedere in modo differente, percorrendo delle vie non interamente riducibili a tali schemi analitici. L'oggetto della mia trattazione sarà una riflessione sulla possibilità che, nell'ambito della discorsività biomedica, si sia prodotta una particolare frattura epistemologica e che i soggetti immersi all'interno di questa discorsività si trovano a gestire una situazione di aspro conflitto personale ed istituzionale. Cercherò inoltre, prendendo in considerazione i pazienti, di riflettere sulla loro rappresentazione personale del tempo, intesa come *Erlebnis*. Infine, tenterò di interpretare la pratica del dono del Sé corporeo considerandone il suo uso politico nell'azione individuale all'interno di uno spazio ospedaliero.

Da un punto di vista più strettamente teorico, cercherò di mettere in luce come la categoria demartiniana di "crisi della presenza" sia tuttora valida per descrivere la dimensione esistenziale dei malati e di come essa si possa, in casi specifici, applicare anche all'esperienza degli operatori sanitari. Per far questo, proporrò una visione dello spazio ospedaliero come territorio di conflitto, in cui il medico combatte una personale "guerra epistemologica". Suggestivo che tale conflitto viene accresciuto dalla presenza, all'interno delle U.O., del donatore, portatore di una prospettiva di azione totalmente legata alla sfera dell'etica e della morale. L'appartenenza del donatore e del medico a giochi discorsivi differenti rende infatti arduo, per il medico, assumere una posizione dialogica nei confronti del donatore. Il discorso di quest'ultimo, immerso nell'universo morale dell'etica altruistica, risulta essere difficilmente negoziabile in termini clinici e diagnostici. L'orizzonte morale del dono costituisce dunque ciò che dev'essere considerato un "impensabile", quantomeno in una prospettiva medicalizzante. Avanzero la possibilità di chiamare la modalità con cui il donatore esperisce la propria agentività (Ahearn 2001), modellata dai significati propri della sfera morale e vissuta come possibile resistenza all'egemonia del linguaggio medico, "effervescenza della presenza". Lo sguardo antropologico fa, dunque, emergere una grammatica interna a quelle che Nik Brown chiama "relazioni di sangue" (Brown, Kraft 2006). Questa grammatica detta contemporaneamente le regole attraverso le quali il conflitto è sia prodotto che risolto. Oltre a ciò, sposta l'attenzione dai modi in cui le soggettività sono legate alle formazioni discorsive e ai campi del sapere a come, concretamente, soggetti differenti, tramite

pratiche e rappresentazioni di Sé e dell'Altro, gestiscano reciprocamente l'incontro in uno spazio condiviso.

Pazienti, donatori e medici: un'etnografia

Non è cosa semplice accedere ad una unità operativa ospedaliera. Qualora qualcuno voglia accedervi in qualità di ricercatore deve sottoporre il proprio progetto a differenti organi giudicanti che ne valutino la conformità legale. Quando decisi di svolgere la mia ricerca all'interno della ASL 11 Empoli, seguendo il regolamento, doveti innanzi tutto presentare un progetto dettagliato da far valutare al Comitato Etico Locale dell'Azienda Sanitaria. Dovevo approfondire lo stato dell'arte e delle prospettive auspiccate nell'ambito di ricerca, nonché una disamina puntuale delle metodologie che sarebbero state utilizzate all'interno di tale ricerca. A ciò era necessario allegare una ipotesi di consenso informato da sottoporre ad ogni interlocutore, una bibliografia ragionata e delle lettere di presentazione. Presentato il progetto, dopo circa tre settimane di attesa, fui convocato presso la struttura sanitaria per discuterne con i membri del Comitato Etico, riuniti in seduta plenaria. Furono elencate delle criticità: il rispetto della *privacy*, la "violenza sulla madre" esercitata dalla mia intrusione all'interno del reparto, il rischio di una contaminazione biologica del sangue cordonale donato qualora la mia partecipazione ai colloqui sanitari avesse indotto le gestanti donatrici a mentire su alcuni fatti scabrosi della propria quotidianità e, infine, l'inadeguatezza del consenso informato. Dopo aver convinto i membri valutanti della infondatezza dei loro timori il progetto fu parzialmente rigettato per pochi vizi di forma. Attesi un mese e ne presentai una versione rivisitata. Il Comitato espresse così parere favorevole. Tale parere fu poi trasmesso alla Direzione Sanitaria dell'azienda la quale, concordando con il Comitato, mi inviò tutte le autorizzazioni per poter procedere nella ricerca ed accedere liberamente allo spazio ospedaliero. Nonostante ciò, parte del mio progetto, una volta all'interno della U.O. Trasfusionale, fu, prima silenziosamente poi dichiaratamente, ostracizzato, rendendomi impossibile indagare su alcuni aspetti che, per i miei obiettivi, risultavano essere essenziali. Tale ostracismo venne più volte motivato dalla urgenza di controllo assoluto del prodotto donato – cosa già emersa e stata risolta all'interno del Comitato Etico – e giustificato appoggiandosi ad una serie di cavilli e piccole sviste presenti nel progetto. L'efficacia e l'efficienza del reparto e del prodotto donato venivano considerati a rischio.

Il problema non è meramente gestionale: non è previsto semplicemente un discorso istituzionale che faccia propri i parametri competitivi di "efficacia" ed "efficienza" e si articoli nel lessico giurisprudenziale e burocratico. E questo lessico precipuo non si sovrappone o interseca saltuariamente il linguaggio biomedico. Risulta evidente, infatti, tanto dalla chiusura su posizioni di "medicina difensivista" da parte di una rilevante quantità di operatori sanitari all'interno del reparto in cui ho svolto la ricerca etnografica quanto dal linguaggio stesso di questi operatori, sempre incentrato sui termini "standard", "misura delle performance", "proceduralizzazione", "protocolli", "audit", "verifica della funzionalità aziendale", che si è generato un nuovo campo del sapere (Quaranta, Ricca 2012). Tale campo è il prodotto di una saldatura tra due forme epistemiche: la discorsività biomedica ed il linguaggio proprio della razionalità burocratica. Se, da una parte, il medico non deve cessare di quantificare il proprio lavoro all'interno di parametri ed indici

“oggettivi”, contemporaneamente il suo sapere si esercita in un gioco di discernimento e verità sul corpo del malato. Questo secondo aspetto implica, contemporaneamente, l'accettazione della fallibilità. Burocrazia, verità e fallibilità. D'altronde, l'incapacità del gesto terapeutico, della pratica clinica, è sanzionata dalla legge, anch'essa coestensiva al campo burocratico.

Tutto questo emerge dalle risposte di una dottoressa da me intervistata all'interno dell'U.O. Trasfusionale. Ad esempio, alle domande su cosa significhi essere un medico all'interno di tale U.O., su quale sia il ruolo principale del medico, su come essi si relazionino ai pazienti e ai donatori, se ci sia una sperequazione nell'indirizzare attenzioni affettive e professionali verso gli uni e verso gli altri, con una possibile propensione a privilegiare i secondi, la dottoressa M. risponde:

Questo, secondo me, dipende dalla formazione. Io, ad esempio, venivo dal paziente, quindi mi veniva naturale avere una maggiore attenzione per il paziente rispetto al donatore. Però, la connotazione istituzionale dell'unità operativa dipende da tanti fattori. E fondamentalmente tante volte io sono richiamata sull'aspetto perché il compito istituzionale del trasfusionale è fare le sacche più che fare l'ambulatorio. Pensa che, prima che arrivassi io al Trasfusionale, non esisteva l'ambulatorio per i pazienti. A quel tempo il responsabile mi disse: “Se te la senti...” e mi diede carta bianca. E cominciai io l'ambulatorio. Per me fu una lacerazione venire via dall'oncoematologia, dove avevo unicamente a che fare con il paziente. E tutt'ora per me sarebbe umiliante non vedere pazienti davanti. Sarebbe terrificante.

E poi aggiunge, facendo riferimento alla differente formazione di una collega dello stesso reparto:

Credo che tutto dipenda dalla formazione dalla quale uno arriva. La pressione istituzionale ci chiede di dare ai donatori, accontentare i donatori... Vedi, il questionario infatti, viene fatto ai donatori. Io l'avrei fatto anche per i pazienti. L'ho chiesto anche per i pazienti e mi è stato detto di no. Perché se io devo valutare una performance di una unità che agisce a diversi livelli, perché non far valutare a tutta l'utenza? [...] Ti faccio un altro esempio. Quando sono arrivata qua e ho cominciato a visitare i pazienti... non c'è stato un donatore che non mi abbia detto: “A me non m'ha mai visitato nessuno”. Perché l'attenzione era sulla velocità. Cioè, lei [la collega] mi diceva sempre: “Nel tempo in cui tu fai una visita io ne ho già visti tre”. “Io ti rispetto tantissimo per questa cosa”, le rispondevo, “Ti voglio un gran bene...ma io li visito” [...]. E poi la “strutturazione della qualità” ti dice che la visita la devi fare. Però, se la tua formazione è differente, tu lo vivi con sofferenza. Perché non ti corrisponde. Non è nel tuo assetto mentale.

Quando la dottoressa afferma di “essere stata formata” in un determinato modo, quando parla di “ciò che viene richiesto al medico” lascia trasparire un habitus (Bourdieu 2003) e un campo del sapere innovativo che struttura questo habitus. Credo si possa definire tale campo del sapere, facendo riferimento a quanto mostrato finora, un campo “burocratico-sanitario”. È necessario, allora, riflettere su una cosa: il discorso terapeutico tra il medico ed il paziente, che dovrebbe essere un discorso co-costruito, risulta spesso inficiato dai tecnicismi che mal si adeguano al discorso medico di “senso comune” cui possono accedere i pazienti. Nel caso del dono del Sé corporeo, e nello specifico nel dono di sangue cordonale, diviene, però, ancora più difficile edificare dei canali comunicativi che siano in grado di produrre la *compliance* tra l'operatore sanitario e il donatore. La retorica ufficiale del dono, ovvero la retorica del “bellissimo gesto” non appartiene alla retorica burocratico-sanitaria. Gli operatori, in particolare i medici, sono estranei a queste poetiche e rappresentazioni. Nel campo della donazione il medico, con il suo bagaglio strumentale si trasforma in “umile” raccogliitore di sacche. Di fronte ad una sollecitazione su quale possa essere il senso sociale del dono, la dottoressa M. risponde:

La domanda su cos'è il dono, sinceramente, non l'ho mai fatta, neanche a me stessa. Non l'ho mai considerata. Dal nostro punto di vista non è centrale. Noi abbiamo un altro tipo di imprinting. Cioè, noi ragioniamo così: il sangue non si sintetizza in laboratorio, ce n'è bisogno, c'è bisogno di procedure, di indicatori di qualità del sistema, tanto più sono sofisticate le procedure mediche tanto più sangue consumano. Questo per noi è – afferma con molta enfasi – il razionale!

Nonostante ciò, la formazione clinica rimane una formazione che privilegia un discorso che penetri all'interno dei corpi per sentirne le voci che parlano della mutazione fisiologica, del mal-essere (Foucault 1963; Canguihlem 1966). Il sapere del medico è storicamente legato al potere sul corpo sofferente, un corpo che deve esprimersi in tutta la sua verità. Il medico è formato per potersi porre di fronte al discorso del paziente e del suo corpo e, da questi, costruire il discorso clinico. Se per il donatore il proprio corpo assume un valore simbolico tale da poter rigenerare la vita, per il medico il corpo del donatore assume il valore d'uso terapeutico. I due discorsi non possono che configgere. A quanto detto sin qui si deve aggiungere che la funzione del medico, rispetto al donatore, è profondamente differente. Il medico muta il suo sguardo di fronte al donatore. Cerca nel suo corpo i segni della malattia ma non lo fa per stabilire un percorso terapeutico. Lo sguardo è quello di colui che controlla, è di colui che chiede la verità per esercitare un potere di inclusione o esclusione. Nessun donatore può definirsi tale prima di essere stato sottoposto all'occhio impietoso del clinico, che vuole e deve sapere. Deve poter stabilire la qualità del donatore per poter certificare la qualità del dono. Deve sapere tutto: vita sessuale, storia clinica personale e familiare, stili di vita propri e del proprio compagno. Nulla può essere taciuto poiché si dovrà poi pronunciare la sentenza di verità non solo sul corpo individuale del donatore o del paziente ma su tutto il corpo sociale, su tutto l'organismo di cui il donatore non è che un'isola remota.

Di fronte a tutto questo, il medico si trova a combattere nella sua interiorità una personale "guerra epistemologica". Tale guerra deve essere pensata come una tensione tra sistemi di sapere differenti, in cui gli sguardi si mischiano e si confondono. Il paziente è "assente", soggetto destinatario del potere tecnico, e diventa oggetto sempre più distante; il donatore, invece, è "presente" e ripropone al medico, sotto forma differente, la sfida di un discorso co-costruito che poggia su un'economia morale "dal basso", l'"impensabile" cui ho fatto precedentemente riferimento. Questo però è un campo insidioso poiché il medico è attore sociale di un gioco linguistico simile ma non uguale. Il medico viene a trovarsi in una posizione particolarmente insidiosa. Egli rimane imbrigliato in una matassa caotica che non riesce a districare. Da un lato egli deve dimostrare le proprie competenze nella pratica clinica, pratica però strutturata all'interno del campo del sapere burocratico-sanitario; dall'altro, le sue competenze sono parimenti modellate da un sistema deontologico che, tra le varie prescrizioni, prevede l'impegno in una co-costruzione del discorso terapeutico. Nel reparto preso in esame, inoltre, il medico subisce ed interpreta una trasformazione da clinico in raccoglitore, dovendo, in qualche modo, fare propria l'urgenza di una nuova costruzione discorsiva di inclusione ed esclusione del donatore. In questo universo caotico e, spesso, conflittuale il medico si affanna cercando di ricompattare il tutto all'interno di uno schema coerente di pratiche e saperi.

È in questo quadro complesso che si può notare come la biologizzazione della società contemporanea, definita nei termini di controllo, crescita e salute, trovi nell'estensione del campo sanitario e nella figura del medico un naturale soggetto di aggregazione. Per dirla con Rose, l'etnografia mostra come la produzione di senso nella società

contemporanea, per certi aspetti, sia legata a doppio filo con i concetti di ottimizzazione, soggettivazione e competenza somatica in una poderosa economia della vitalità (Rose 2008). Si può dunque sostenere che il campo di sapere finora descritto e definito come “sapere burocratico-sanitario” sia uno dei campi in cui maggiormente si può osservare manifestarsi il “potere sulla vita”, inteso proprio come il gioco di verità in cui le soggettività sono collegate da relazioni di potere il cui senso è definito dall’aderenza ai significati della vita e del corpo. Con ciò non voglio sostenere che il donatore è soggetto assoggettato, impotente, rispetto al sapere-potere del biomedicina. Anzi! Proprio la pratica del dono, tanto nel suo nascere da una sfera morale estranea alla clinica quanto nella sua rappresentazione etico-politica, costituisce uno scandalo di fronte cui il sapere medico palesa le proprie criticità e la propria relativa impotenza. Esso, infatti, è la dimensione resistenziale cui alcuni donatori fanno ricorso. Suggerirò quindi di pensare tale posizione resistenziale come una declinazione del tutto particolare della agentività degli attori sociali che potrebbe essere opportunamente chiamata “effervescenza della presenza”. D’altro canto, come accennavo in precedenza, pensare ad una Unità Operativa Trasfusionale (ovvero al reparto in cui si espletano la maggior parte delle pratiche legate alla donazione di beni ematici del corpo) significa figurarsi uno spazio sociale complesso. Tale complessità deriva dalla compresenza di attori sociali calati in universi morali ed sociali profondamente dissimili. I pazienti ed i donatori convivono nello stesso spazio pur non condividendo lo stesso gioco. E, tra le varie rappresentazioni esistenziali che non collimano, vi è anche il tempo.

Per tutta la durata della ricerca etnografica mi è stato possibile interloquire tanto con i donatori e gli operatori sanitari, in modo quasi sempre ufficiale, quanto con i pazienti, in modo sempre ufficioso. È più corretto dire, in verità, che l’interlocuzione con i pazienti è stata spesso sostituita da una attenta e discreta osservazioni. Nei mesi della ricerca, le mie giornate erano organizzate all’interno del lungo e stretto corridoio, in cui, per ore, rimanevo in attesa di qualche madre donatrice di sangue del cordone ombelicale da intervistare. L’attesa era un tratto che mi avvicinava maggiormente ai pazienti, i quali, spesso a causa di patologie complesse, sono costretti a trascorrere giornate intere all’interno del reparto. Essi dividono il loro tempo tra corridoi, ambulatori, sale adibite alla trasfusione e alla donazione. Ho spesso avuto modo di ascoltare i loro discorsi con i familiari che condividevano la stessa attesa. Per una forma di pudore nei confronti della loro esperienza di malattia ho sempre evitato di invadere la loro intimità familiare o il loro spazio personale. Nel trascorrere dei mesi, ovviamente, iniziava un processo di reciproco riconoscimento, segnalato da saluti imbarazzati. Resta il fatto che non ci fu mai una vera e propria intervista o qualcosa di più strutturato di un dialogo informale. Un personaggio emblematico rispetto a tale contesto è stato il signor Gino, il cui nome, per ovvi motivi di privacy, è di pure fantasia. Uomo attempato, capelli radi ed incanutiti, silenzioso, emaciato, sempre curvo su se stesso. Un uomo profondamente affaticato. Come gli ho sentito dire una volta, con un filo di voce: «La malattia ha un suo certo peso materiale. E ti grava sul groppone». Il suo camminare è incessante, su e giù per un corridoio angusto e permanentemente affollato. Passi brevi. Brevissimi. Striscianti. Il signor Gino è spesso in reparto. Mi capita di incontrarlo anche due volte a settimana; arrivava alle 09.15 e, molto spesso, alle 14.00 è ancora lì a consumarsi in queste sue passeggiate apparentemente senza meta.

In un gioco di somiglianze con figure note alla letteratura antropologica, egli richiama alla memoria Bryan, il ragazzo affetto da un disturbo cronico all'articolazione temporo-mandibolare di cui narra Byron Good (Good 2006). Una sofferenza estrema perché cronica ed ineliminabile. Affetto da una grave forma di displasia midollare, raccoglie ogni tratto, ogni gesto, nella fotografia istantanea di una sospensione di una temporalità "normale" e condivisa. Una dilatazione delle coordinate spazio-temporali. Il suo tempo è frammentato e disarticolato o, ancora peggio, interrotto. Tutto ciò si esterna nell'impossibilità di affermare il proprio Sé, di enunciarlo in un contesto comunitario e condiviso: questa è la peculiare esperienza della precarietà. L'uso del termine "precarietà" deriva dai discorsi fatti con persone in condizioni simili a quelle del signor Gino. Ciò che costantemente emergeva era la loro impossibilità di dare forma linguistica ad un dolore sordo ed inestirpabile. Questo dolore non è meramente nel corpo. È esso stesso corpo, dolore incorporato, onnipresente. Questa esperienza è quasi sempre al di là di una capacità di enunciazione. Diviene arduo tradurla in molte frasi coerenti. Tuttavia, si traduce spesso in un'unica parola pronunciata: precarietà. Ciò si manifesta in ed è prodotto da un doppio scarto: uno scarto dall'esterno ed uno dall'interno. Uno scarto dal mondo e uno da se stessi. Distanziamento ed anticipazione. La dimensione esistenziale esperita è quella di una crisi della presenza, intesa come l'incapacità del soggetto di interagire dialetticamente con il mondo e la completa disarticolazione delle strutture di significato che gli consentono di esperire questo mondo (De Martino 1973; 2002; 2010).

Scrivo De Martino: «Esserci nel mondo, cioè mantenersi come presenza individuale nella società e nella storia, significa agire come potenza di decisione e di scelta secondo valori, operando e ricoprendo sempre di nuovo il mai definito distacco dalla immediatezza della mera vitalità naturale, e innalzandosi alla vita culturale» (De Martino 2010: 98). La "presenza" è l'umana competenza a incorporare sistemi di valori, sistemi culturali ed utilizzarli in funzione di una affermazione del Sé. L'esperienza della crisi è precisamente la cessazione di questa complessa articolazione esistenziale. La sua conseguenza è una riduzione e un'inibizione dell'"agentività". Una dissoluzione dell'autonomia dell'io. Come fanno notare sia Ivo Quaranta che Byron Good, la crisi di tale presenza è la condizione tipica che il malato è costretto ad esperire (Good 2002; Quaranta, Ricca 2012). Scrivo Good: «Il tempo collassa. Passato e presente perdono la loro sequenza. Il dolore rallenta il tempo personale, e il tempo esterno accelera e viene perduto. "Provo come la sensazione che il mondo mi scavalchi", mi disse un altro paziente» (Good 2002: 132). Il paziente che si aggira in un'unità operativa trasfusionale, un paziente come il Sig. Gino, comunica con il corpo ciò che non è dicibile con le parole. Quaranta ha decisamente ragione nel definire le esperienze di malattia come momenti *par excellence* di crisi della presenza. Si deve aggiungere che i movimenti di anticipazione, la prefigurazione immediata e resa attuale della dimensione della morte che appartiene ad un futuro più o meno incerto, non si accompagnano a quella capacità di destoricizzazione del negativo in vista di una risoluzione della crisi sul piano metastorico.

In un reparto di medicina trasfusionale, però, non vi è unicamente l'esperienza del tempo vissuto propria del paziente. E non vi è neppure solo il tempo discreto e convulso di un medico che si dibatte tra analisi, procedure, protocolli, visite, anamnesi, prelievi e trasfusioni. Il suo tempo è perfettamente scandito e il "come se" del passato, del presente e del futuro è perennemente ribadito e oggettivato. La percezione del tempo che scorre è imbrigliata in ogni atto e in ogni fatto ed il medico può stabilire con buona

approssimazione tanto il principio quanto la fine del suo tempo all'interno del suo vissuto. Sembra che tra tempo e durata non vi sia alcuno scollamento. Il donatore, invece, è portatore di un'altra possibilità. Il suo discorso è politico al di là di una qualsiasi forma di intenzionalità. Nasce lontano, nella memoria, nell'educazione, nell'esperienza quotidiana della solidarietà che, ancor prima di poter significare qualcosa, "performa" la realtà circostante. Afferma Gaia, una delle donatrici di sangue cordonale intervistate: «Mi è sempre piaciuta l'idea di donare il sangue. Poi ci sono sempre rimasta male perché non mi facevano mai donare... [...]. Mi volevo anche informare sulla questione del latte materno. Ho visto un servizio alla televisione. Mi sembrano tutte cose belle!». Gaia è una ragazza molto graziosa, estremamente solare. È abituata a vivere una dimensione quotidiana aperta all'alterità. È una trentenne fiorentina, brillantemente laureata in matematica. Dopo alcune esperienze di ricerca all'interno dell'università ha scelto di dedicarsi, seppure momentaneamente, ad altre attività divenendo un'operaia nel settore metalmeccanico. È sposata da due anni con un ragazzo poco più grande di lei, ricercatore in fisica delle particelle presso un prestigioso istituto di ricerca italiano.

Gaia è una persona profondamente convinta della necessità di una postura esistenziale di tipo critico e riflessivo. Come mi lascerà intendere, considera la riflessione come la possibilità di una edificazione del Sé e dunque sa bene che attraverso lei parla una storia densa di significati, una cultura, di cui l'educazione esplicita è solo uno dei tanti aspetti più lampanti. È impressionante vedere con quale chiarezza è in grado di presentare quelli che per lei sono i problemi e le soluzioni. Afferma:

Se togli la solidarietà, soprattutto in questa società così fortemente individualista, cosa che io noto nella mia generazione, nelle relazioni di lavoro, nelle le relazioni tra le persone... Tutto tende a diventare fragile. Si sgretola! [...]. L'importante è il gesto in sé per sé. Se tutti facessimo gesti solidali, alla fine, i rapporti migliorerebbero [...]. I rapporti sociali migliorano dal punto di vista interiore. Gratuità, anonimato e dono. Questo è tutto ciò di cui noi abbiamo bisogno per cambiare la società.

Questi passi che ho riportato aiutano a mostrare come anche la fenomenologia del tempo vissuto per il donatore si genera in un doppio scarto. Si può parlare nuovamente di distanziamento e anticipazione. Come ho già detto, per il paziente il distanziamento è dal mondo quotidiano, il mondo degli altri, e l'anticipazione è rispetto al Sé e alla propria morte, tutto all'insegna di una immediato sentire di precarietà. Per il donatore, invece, il distanziamento è da Sé, da una prassi utilitaristica ben incorporata e l'anticipazione è per l'altro, l'Altro, quello che Titmuss chiama "lo Straniero", anonimo ed irrintracciabile (Titmuss 1997). Tutto si realizza in una presentificazione di una necessità che non gli appartiene, poiché è la concrezione attuale del male futuro di un altro. Il rapporto del donatore con il tempo è dunque identico e opposto a quello del malato. Tutto ciò si può ritrovare anche nelle parole di Maria, un'altra futura madre decisa a divenire una donatrice di sangue cordonale. Ha quarantuno anni ed è alla sua seconda gravidanza. Lavorava in un call center. Poi, per le ovvie difficoltà fisiche, ha dovuto abbandonare il lavoro sottopagato, nella speranza di essere reintegrata al termine del periodo di maternità. Parlando del senso sociale del dono, Maria mi dice:

Fare un gesto per gli altri. Se tu doni il sangue, fai un gesto per gli altri. E questo è qualcosa di positivo. Donare è dare agli altri. Cioè, io ho una cosa e la do a te. Quindi te la dono! [...]. Oggi, se un bambino si trova in difficoltà o un adulto che potrebbe tu, sana, lo potresti aiutare. Salvare delle vite è sempre una cosa positiva.

Per alcuni donatori, la durata indefinita del proprio dono si colloca nell'insieme di una infinita quantità di pratiche minute, apparentemente slegate l'una dall'altra, profondamente radicate nella quotidianità. Ad esempio, mi racconta Franco, ex-operaio di mezza età in una conceria di Empoli, oggi *factotum* a cottimo, marito di una futura donatrice:

Se ci fosse da donare un rene, o qualsiasi altra cosa per le altre persone, io lo farei comunque. Io non sono miliardario e questa è la cosa che posso fare, nel rispetto dei miei familiari, nel rispetto di tutto. Se dovessi tagliarmi un dito, ne avrei altri nove. Non è quello il problema, capito? [...]. Non siamo abbienti. Abbiamo problemi economici grossi. Lei [la moglie] è senza lavoro e io lavoro a giornata. Quando non lavoro non ci sono soldi. Pensa poi che abbiamo anche il mutuo sul groppone e non ce la facciamo sempre. Però se posso, una scatoletta di tonno, un omogeneizzato, il pacco di pasta nel carrello alimentare della Caritas lo metto. Se tutti mettissimo una scatoletta di tonno o un omogeneizzato, potremmo eliminare la fame nel mondo [...]. Ad esempio, a noi hanno dato i sacchetti della Caritas con i vestiti per i bambini. Ben venga, no? Quando poi toccherà a noi, si rifarà lo stesso discorso.

Il dono degli intervistati nello spazio ospedaliero si costituisce come pratica capillare, che si insinua in ogni remoto angolo della quotidianità. Non riguarda solo il corpo, ma i vestiti, il tempo, il cibo!

Dalla “crisi” al tempo del dono. Una possibile conclusione

Il dono è la possibilità concreta di incidere su una società definita, di volta in volta, individualista, non corretta, schizofrenica, al collasso. Si intravede, in filigrana, una soggettività la cui agentività è moltiplicata. Per questo credo che si possa affermare che, se in un reparto i medici si confrontano quotidianamente con la “crisi della presenza” del paziente, in un'unità trasfusionale si possono incontrare dei donatori che agendo costantemente la pratica del dono, tanto performativa da essere efficace nella sua semplice enunciazione verbale, esperiscono una dimensione esistenziale diametralmente opposta. Essa è vissuta come la capacità illimitata di manipolazione della realtà sociale, di produzione di significati, di decostruzione di una soggettività dedita all'ontologia utilitarista del guadagno in favore di una soggettività che si forma in e forma una comunità solidale, una *presenza* più salda che riorganizza senza sosta ogni tipo di crisi, storica o metafisica che sia. Per l'ammalato la paziente e dolorosa attesa può rappresentare, a volte, la possibilità di agire sul negativo che domina indisturbato nello spazio sanitario i cui significati sfuggono al controllo e alla riorganizzazione del senso. Per il donatore, invece, la prassi, il dono come prassi quotidiana è la possibilità di affermare in modo preternaturale, al di là delle apparenti evidenze sociali, la propria presenza. In questa prospettiva, gran parte degli atti e delle azioni informano lo stesso orizzonte di senso. Un mondo passato, quasi mitico, a cui guardare ed un futuro da affermare nell'istante presente del gesto. Ed è proprio in contrapposizione alla dimensione della crisi, che suggerisco di considerare questa riappropriazione del tempo e della memoria una forma di *effervescenza della presenza*. Il dono moltiplica a dismisura la possibilità di esserci, moltiplica il senso. Franco conclude la nostra intervista dicendomi:

Tutto crolla, oggi. L'unica cosa che prospera è la gente che si dimentica degli altri. Si dimentica di tutto. Ma non è impossibile uscirne. Basta solo che io dica: “io dono!”. Basta questo. Per cosa? Perché io possa rendere il mondo di domani come quello di ieri. Un mondo migliore!

Bibliografia

- Ahearn, L.M. 2002. «Agentività/Agency», in *Culture e discorso*, (a cura di) A. Duranti. Roma. Meltemi Editore: 18-23.
- Bourdieu, P. 2003 [1972]. *Per una teoria della pratica. Con tre saggi di etnologia cabila*. Milano. Raffaello Cortina Editore.
- Brown, N., Kraft, A. 2006. Blood Ties: Banking the Stem Cell Promise. *Technology Analysis e Strategic Management*, 18: 313-327.
- Canguihlem, G. 1966. *Le Normal et le Pathologique, augmenté de Nouvelles Réflexions concernant le normal et le pathologique*. Paris. Presses Universitaires de France.
- Cortázar, J. 2014 [1979]. *Un certo Lucas*. Roma. Sur.
- D'Orsi, L. in corso di stampa. «Crossing Boundaries and Reinventing Futures: an Ethnography of Practices of Dissent in Gezy Park», in *Another Brick in The Wall: Gezi Resistance and Aftermath*. Koç, G., Aksu, H. (eds). Vienna. Wiener Verlag für Sozialforschung: 16-33.
- De Martino, E. 1973. *Il mondo magico*. Torino. Bollati Boringheri.
- De Martino, E. 2002. *La fine del mondo. Contributo all'analisi delle apocalissi culturali*. Torino. Einaudi.
- De Martino, E. 2015. *Sud e magia*. Roma. Donzelli.
- Dei, F., Aria, M., Mancini, G. L. (a cura di). 2008. *Il dono del sangue. Per un'antropologia dell'altruismo*. Pisa. Pacini.
- Fassin, D. 2014. *Ripoliticizzare il mondo. Studi antropologici sulla vita, il corpo e la morale*. Verona. Ombre Corte.
- Foucault, M. 2010a [1976] *Bisogna difendere la società*. Milano. Feltrinelli.
- Foucault, M. 2010b [1976]. *La volontà di sapere*. Milano. Feltrinelli.
- Foucault, M. 1963. *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*. Paris. Presses Universitaires de France.
- Good, B. J. 2006 [1994]. *Narrare la malattia*. Torino. Einaudi.
- Gramsci, A. 2007. *Quaderni del carcere*. Torino. Einaudi.
- Hann, C., Dunn, E. (eds). 1996. *Civil Society: Challenging Western Models*. London and New York. Routledge.
- Jasanoff S. 2005. *Designs on Nature*. Princeton NJ.
- Lock, M., Schepher-Hughes, N. 2006. «Un approccio critico interpretativo in antropologia medica», in *Antropologia medica*, (a cura di) I. Quaranta. Milano. Raffaello Cortina Editore: 149-186.
- Mauss, M. 2002 [1950]. *Saggio sul dono*. Torino. Einaudi.
- Petryna, A. 2004. Biological Citizenship: the Science and Politics of Chernobyl-Exposed Population. *Osiris*, 19: 250-265.
- Quaranta, I., Ricca, M. 2012. *Malati fuori luogo*. Milano. Raffaello Cortina Editore.
- Rose, N. 2008 [2007]. *La politica della vita*. Torino. Einaudi

Salter, B., Salter, C. 2007. Bioethics and the Global Moral Economy. The Cultural Politics of Human Embryonic Stem Cell Science. *Science, Technology e Human Values*, 32: 554-481.

Sobrero, A. M. 2009. *Il cristallo e la fiamma. Antropologia fra scienza e letteratura*. Roma. Carocci.

Steiner, P. 2010. *La transplantation d'organes. Un commerce nouveau entre les êtres humains*. Paris. Gallimard.

Tabucchi, A. 2012. «Introduzione» in *Carte inaspettate*. Cortázar, J. Torino. Einaudi: V-IX.

Titmuss, R. 1997. *The gift relationship. From human blood to social policy*. New York. The New Press.

Wittgenstein, L. 2009 [1953]. *Ricerche filosofiche*, Torino. Einaudi.

Tempo concesso e tempo negato nella relazione medico-paziente

Un'applicazione del sapere antropologico alla pratica del consenso informato

**Chiara Quagliariello, Laboratorio
dei Diritti Fondamentali, Torino**

Abstract. This article analyses the multiple factors that determine the amount of time consecrated by doctors to inform the patients on the diagnostic and therapeutic procedures that should be performed on their body. The first part of the essay examines the division of time within the hospital, which appears often inadequate to establish a dialogue with patients. In the second part of the essay I highlight how the “lack of time” discourse proposed by doctors only partially corresponds to the amount of time available for the information and the listening of patients. As I substantiate in my contribution, a wide range of factors, not always connected with the material restrictions imposed by the medical patterns of work, contributes in the managing of time dedicated to the information process. The power relations within the medical staff, as the social characteristics of the patients (age, instruction, social identity, geographical origin), influence the information process and, more generally, the “quality” of patient-doctor interactions. In the third part of the article, I focus on how patients are increasingly deploying strategies to gather information about their illnesses and therapies on their own. Such gathering of information takes place primarily within the family group, through the Internet and through the exchanges with other patients in the hospital. My contribution, inspired by a socio-anthropological approach, intends to stress the main issues affecting the informed consent system, a realm often studied from a legal perspective only. As I will argue, the deployment of anthropological concepts and methods within medical institutions allows to effectively reveal many of the limits in the doctor-patient interactions and the informed consent system. Finally, my article proposes a meta-disciplinary reflection discussing the ethical conditions of ethnographic research and the possible roles that anthropological knowledge might play within medical institutions.

Keywords: informed consent; medical anthropology; ethnography; social inequalities; health democracy.

Nota introduttiva

Le riflessioni proposte in questo articolo sono il risultato di una ricerca etnografica realizzata presso la Città della Salute e della Scienza di Torino nel periodo compreso tra aprile 2014 e marzo 2015 per conto del Laboratorio dei Diritti Fondamentali di Torino¹ focalizzata sul possibile scarto tra la realtà e le categorie giuridiche relative al consenso informato in ambito ospedaliero. La particolarità di questo studio, che si situa nell'ambito dell'antropologia medica applicata, è illustrata dalla sua stessa genesi. Come accade in molti casi negli studi di antropologia applicata, si è trattato di uno studio affidato da terzi ad un antropologo. Insieme alla restituzione di alcuni risultati della ricerca, questo articolo si propone di riflettere sulle condizioni della ricerca etnografica, le potenzialità del sapere antropologico e il possibile ruolo dell'antropologia medica all'interno dello spazio dell'istituzione ospedaliera.

Inquadramento teorico

Introdotta in Italia all'inizio degli anni 2000, sulla scia di quanto avvenuto negli stessi anni in altri paesi d'Europa, il consenso informato è una pratica che vede spesso contrapposte due istituzioni alleate nella storia della medicina e della società occidentale: il sapere medico e il potere giuridico (Foucault 1996; 1978). Eppure pochi sono stati finora gli studi volti ad esplorare la portata innovatrice di questa pratica in cui ad essere ridefiniti non sono soltanto i rapporti tra il mondo medico e il potere giuridico, ma anche e soprattutto i termini della relazione medico-paziente. Come sostenuto da Sylvie Fainzang (2006), l'introduzione del consenso informato rappresenta l'ultima tappa del percorso di superamento del modello paternalista nella medicina moderna. Secondo questo modello, rimasto indiscusso fino agli anni 1980, al paziente non era chiesto nient'altro che affidarsi al sapere del personale medico. Come evidenziato anche da altri antropologi medici, spesso vicini ad un approccio teorico di stampo foucaultiano (Fassin 1996), di fronte al sapere medico il paziente perdeva qualsiasi tipo di potere sulla gestione del proprio corpo, della propria salute e della propria vita. Questa era rimessa in tutti e tre i casi nelle mani degli esperti. Più che la critica ad un modello basato su una forte asimmetria di ruoli medico-paziente, in questa sede ci interessa analizzare la sua progressiva sostituzione con un altro modello di cura, ufficialmente introdotto in Europa negli anni 2000². Diversi studi in ambito statunitense (Charles *et al.* 1999) sottolineano come questo nuovo modello di cura, anche detto orizzontale o co-partecipato, abbia ridefinito il ruolo del paziente nella relazione terapeutica, che non risulta più un semplice destinatario oggetto delle cure mediche, ma co-protagonista delle scelte che riguardano il proprio corpo, la propria salute e la propria vita. In questo modello non sta più al medico decidere al posto del paziente ma è il paziente che decide cosa è meglio per sé insieme al medico. La valutazione condivisa del percorso di cura è un elemento indispensabile della cosiddetta alleanza terapeutica. È

¹ La ricerca viene svolta assieme ad un'altra ricercatrice, giurista di formazione; il rapporto finale verrà pubblicato nella collana di studi di LDF (www.labdf.eu), edita da Il Mulino.

² Il modello di cura basato sull'informazione del paziente nasce negli Stati Uniti nel 1957. Questo è discusso in Europa dalla fine degli anni 1980 e riconosciuto come modello di riferimento a livello internazionale dalla Convenzione di Oviedo sui Diritti dell'Uomo e la Biomedicina del 1997. L'introduzione delle leggi sul consenso informato nei diversi paesi d'Europa è legata all'adesione alla convenzione di Oviedo, avvenuta in Italia nel 2001 (DL 145).

così che il paziente entra a far parte del processo di cura e si assiste all'affermazione di nuovi concetti-chiave – quale la libertà di scelta da parte del paziente – che ribaltano la vecchia idea di delega al personale medico (Edozien 2015).

L'introduzione del modello co-partecipato va di pari passo ad una trasformazione concreta della medicina moderna. Per non essere dei principî che rimangono circoscritti al campo delle idee, la costruzione di un'alleanza terapeutica e la difesa della libertà di scelta richiedono un effettivo cambiamento della prassi ospedaliera. Tale processo di cambiamento, affidato in un primo momento alla sensibilità e al libero comportamento dei singoli operatori sanitari, è inquadrato al giorno d'oggi dalla pratica del consenso informato, dove emergono in maniera esplicita i nuovi diritti dei pazienti, e i nuovi doveri per il personale medico. Tra questi, il diritto ad essere informati sul decorso della malattia, sulle diverse possibilità di cura e sui rischi legati ai possibili trattamenti, per i primi; il dovere di fornire informazioni chiare, complete ed esaustive sui diversi trattamenti, i rischi e la malattia, per i secondi. È solo dopo aver ricevuto un'adeguata informazione da parte del personale medico che il paziente può fare la propria scelta: offrire (o meno) il proprio consenso al trattamento proposto. Ciò che emerge, dunque, è una nuova importanza del processo informativo nel rapporto medico-paziente (Coulter *et al.* 1999; Mol 2008). Laddove il principale elemento della relazione di cura erano gli interventi sul corpo, al giorno d'oggi una crescente attenzione è dedicata al processo che conduce alla realizzazione degli atti medico-sanitari. Quest'inversione di tendenza è testimoniata dalle recenti modifiche alla normativa italiana sul consenso informato. In essa si stabilisce la possibilità, per il paziente, di denunciare la mancata informazione da parte del personale medico anche nel caso in cui l'intervento o l'esame proposto sia andato a buon fine³. Tale possibilità conferma l'idea che la decisione del paziente sia indissociabile dallo scambio avuto in precedenza con il personale medico. In mancanza di un confronto medico-paziente, il consenso offerto da quest'ultimo – sia esso scritto o orale – non può dirsi informato (Graziadei 2011). Da qui, l'attuale centralità della dimensione comunicativa nell'agire medico: una professione in cui la spiegazione delle cure proposte ai pazienti precede la loro esecuzione sul corpo.

Fino a che punto questi principî, sostenuti a livello legislativo e sottoscritti sul piano deontologico dalla professione medica⁴, hanno prodotto un effettivo cambiamento delle forme di esercizio della medicina moderna? Il riconoscimento del diritto all'informazione del paziente si è tradotto in un maggiore dialogo medico-paziente? Il consenso alle cure offerto dal paziente prima di qualsiasi trattamento diagnostico o terapeutico è davvero informato? A queste domande si è cercato di rispondere tramite il percorso di ricerca realizzato all'interno della Città della Salute e della Scienza di Torino.

Materiali e metodi

Come anticipato nella nota introduttiva, il progetto di ricerca nasce dall'idea del Laboratorio dei Diritti Fondamentali di realizzare uno studio sulla realtà ospedaliera per comprendere le sfide poste dalla pratica del consenso informato nella realtà ospedaliera.

³ La prima sentenza ad affermare questo principio risale al 2010 (sentenza n. 2847 del 9/2/2010).

⁴ Il tema Informazione e comunicazione. Assenso e dissenso è affrontato nel capitolo quarto (art. 33-39) del nuovo codice di deontologia medica, approvato in Italia il 18 maggio 2014.

La realizzazione della ricerca non sarebbe potuta avvenire senza l'aiuto della Direzione Sanitaria della Città della Salute e della Scienza, il cui coinvolgimento non si è limitato ad un ruolo amministrativo, o di aiuto all'accesso al campo. L'interesse nei confronti della ricerca da parte dei direttori generali si è tradotto, in breve tempo, in un ripensamento degli obiettivi proposti dal Laboratorio dei Diritti Fondamentali. La Direzione Sanitaria ci ha richiesto infatti uno studio per la realtà ospedaliera e così gli obiettivi della ricerca si sono così moltiplicati, insieme ai compiti assegnati alla figura dell'antropologo sollecitato a fornire indicazioni su come migliorare la raccolta del consenso informato. La considerazione del nostro progetto di ricerca come un'occasione utile per l'universo ospedaliero si è tradotta nella proposta di effettuare uno studio ad ampio raggio in cui mettere a confronto quante più aree e settori possibili della medicina ospedaliera.

La scelta dei reparti in cui svolgere la ricerca è avvenuta, in buona parte, insieme ai direttori sanitari, interessati a coinvolgere tutti e quattro i presidi ospedalieri che compongono la Città della Salute e della Scienza di Torino: l'ospedale per adulti Le Molinette, l'ospedale ostetrico ginecologico Sant'Anna, l'ospedale pediatrico Regina Margherita e il Centro Traumatologico Ortopedico (CTO). La selezione dei reparti è avvenuta in base a due criteri contrapposti e complementari tra loro: l'omogeneità delle cure e l'eterogeneità dei pazienti, da un lato, ovvero lo studio dello stesso percorso di cura o intervento per diverse tipologie di pazienti, ad esempio neonati, adulti e bambini; l'eterogeneità delle cure e l'omogeneità dei pazienti, dall'altro, ovvero lo studio della differenziazione interna ai percorsi di cura destinati ad una specifica categoria di pazienti, quali le cure destinate alle donne nell'area ostetrico-ginecologica (Press, Browner 1997; Dixon-Woods *et al.* 2006; Manai *et al.* 2010) o le cure destinate ai bambini in area pediatrica (Alderson 1993; Crocetta 2014). Ai reparti selezionati insieme alla direzione sanitaria come campione rappresentativo, occorre poi aggiungere quelli che hanno scelto di entrare a far parte della ricerca, proponendosi come possibili terreni di studio per l'antropologo. Il risultato di questo processo di selezione dall'alto e dal basso, è stato il coinvolgimento di oltre venti reparti. Tra questi: i reparti di medicina interna, radiologia, oncologia, ematologia, chirurgia di elezione, chirurgia dei trapianti, terapia intensiva e rianimazione nei due ospedali Le Molinette e Regina Margherita; il centro di ecografie e diagnosi prenatali, il centro di procreazione medicalmente assistita, i reparti di ostetricia e ginecologia nell'ospedale Sant'Anna; il pronto soccorso del Centro Traumatologico Ortopedico. Nonostante l'alto numero di reparti coinvolti nella ricerca si è trattato principalmente di uno studio qualitativo. Le metodologie impiegate per lo svolgimento della ricerca sono state quelle proprie della disciplina antropologica, primo tra tutti il metodo etnografico, quale l'assidua frequentazione dei reparti, rispettivamente analizzati uno in successione all'altro o insieme, in base agli itinerari terapeutici dei pazienti. Il principale strumento di ricerca è stata l'osservazione partecipante e l'affiancamento al personale ospedaliero (medici, infermieri, ostetriche) nei momenti destinati alla trasmissione delle informazioni e alla raccolta del consenso informato. I luoghi e i momenti scelti di volta in volta per lo studio delle interazioni medico-paziente sono stati: gli ambulatori per le prime visite, gli ambulatori per le visite di controllo (*follow-up*), i colloqui informativi durante l'orario di visita dei parenti e il giro di visite del personale medico all'interno dei reparti. L'altro strumento metodologico è stato quello delle interviste semi-strutturate; durante lo svolgimento della ricerca ne sono state realizzate in tutto 130, di cui metà (70) agli operatori sanitari – personale medico,

ostetrico ed infermieristico, assistenti sociali, mediatori culturali e psicologi – e metà (60) a pazienti e ai familiari dei pazienti incontrati negli ambulatori e nei reparti⁵. Tra i diversi temi esplorati nel corso della ricerca, questo articolo si concentrerà sulla questione del tempo destinato dai professionisti ospedalieri all'informazione dei pazienti. La tesi sostenuta dalla maggior parte degli operatori sanitari incontrati all'interno dei reparti è quella della mancanza di tempo: non sarebbe possibile fornire le informazioni necessarie ai pazienti poiché non si avrebbe il tempo per farlo. Nell'opinione della maggioranza degli operatori sanitari, per informare correttamente i pazienti, bisognerebbe dedicarsi unicamente a questa attività. Ciò che servirebbe, affermano, è il doppio del tempo a disposizione. A partire da questo discorso condiviso dalla maggior parte degli operatori sanitari, la domanda che farà da filo conduttore a questo articolo sarà: il tempo che manca per la giusta informazione è legato ad altri elementi costitutivi della relazione medico-paziente? Come si mostrerà attraverso lo studio dei molti e diversi fattori intorno ai quali ruota la quantità di tempo destinata all'informazione dei pazienti, questa domanda non ha una risposta univoca. Nella prima parte dell'articolo, si esaminerà la particolare scansione del tempo ospedaliero. Un tempo che scorre ad alta velocità e che appare spesso insufficiente per il dialogo con i pazienti. Nella seconda parte, si prenderanno in considerazione altri aspetti del fenomeno i quali evidenziano, all'opposto, come il tempo per l'informazione dei pazienti non manchi allo stesso modo a tutti gli operatori sanitari e per tutte le categorie di pazienti. Nella terza parte dell'articolo, l'attenzione si sposterà infine sulla relativa centralità dello scambio medico-paziente nel percorso informativo e sulle strategie messe in atto, in prima persona, da parte dei pazienti per la raccolta di altre informazioni sulla malattia e i possibili percorsi di cura.

Velocità ed efficienza: la scansione del tempo ospedaliero.

Partendo dall'analisi della scansione del tempo ospedaliero, la recente trasformazione degli ospedali in aziende chiamate a rispondere a specifici obiettivi di bilancio è il primo dei fattori che incide negativamente sulla durata dei colloqui destinati all'informazione dei pazienti. Come evidenziato soprattutto dagli studi di sociologia della salute (Marzano 2006; Adam, Herzlich 1994), la logica dominante al giorno d'oggi nello spazio ospedaliero è una logica aziendale basata sui criteri della produttività e dell'efficienza. Il mercato sanitario, anche nel settore pubblico, si presenta come un mercato altamente competitivo, orientato all'offerta di un certo numero di prestazioni al giorno. È sulla base di questi numeri che dipendono, infatti, i finanziamenti concessi dalle regioni e dallo Stato alle singole aziende sanitarie locali (ASL).

Come emerso nel corso della ricerca, questi processi hanno un impatto sui ritmi del lavoro ospedaliero. Il raggiungimento dei cosiddetti "obiettivi di reparto" richiede la costante esecuzione dei propri compiti in maniera veloce, secondo l'idea che più si fa e meglio è. Secondo la logica dell'ospedale-azienda, maggiori saranno i traguardi raggiunti dal personale sanitario, più il reparto sarà valutato in maniera positiva all'interno dell'azienda, più l'azienda acquisterà valore sul mercato territoriale. Allo stesso modo, la crescente massificazione del mercato ospedaliero ha trasformato le prestazioni mediche

⁵ Nel rispetto della privacy dei soggetti che hanno partecipato alla ricerca la restituzione delle testimonianze avverrà in forma anonima.

in un vero sistema di produzione ad alta velocità. Fatta eccezione dei piccoli centri ospedalieri – spesso vittime delle politiche di accorpamento regionali e nazionali – gli standard di produttività richiesti agli operatori sanitari li vedono impegnati in una medicina dai grandi numeri, il cui funzionamento ricorda quello di una catena di montaggio. Ad una visita ambulatoriale ne segue immediatamente un'altra, senza interruzioni o pause, fino a quando non si è esaurito il numero di pazienti. Ugualmente, in un sistema basato sull'incessante susseguirsi di pazienti, alle visite del primo turno (mattina) seguiranno quelle del turno successivo (pomeriggio) in cui ci saranno altrettanti pazienti da visitare. La necessità di andare "dritto al sodo" è sottolineata così da uno dei medici degli ambulatori di prima visita del servizio di onco-ematologia, dove sono accolti ogni giorno tra i sette e i dieci pazienti per turno: «Non si può sfiorare. Per ogni paziente abbiamo un tot. di tempo, se ci fermiamo a parlare di più, se ci perdiamo in chiacchiere, tutto il sistema si rallenta. Il ritardo accumulato in una visita non può essere smaltito perché i pazienti sono tanti. Per riuscire a stare nei tempi bisogna fare in fretta»⁶. Come emerge da questa testimonianza, in un sistema in cui il personale medico è chiamato ad adeguarsi ai ritmi di lavoro stabiliti dall'azienda ospedaliera, il numero di pazienti da visitare ogni giorno è spesso sovradimensionato rispetto al tempo richiesto per confrontarsi in maniera approfondita con ognuno di loro. Un altro dei medici intervistati, questa volta del servizio di cardiocirurgia, afferma :

Non c'è molto da scegliere. Non potendo tagliare sulla parte clinica, la parte destinata all'informazione dei pazienti è quella che si sacrifica. Spesso non abbiamo neanche il tempo di spiegare l'operazione, figuriamoci se possiamo metterci a descrivere tutti i rischi o gli effetti collaterali dei farmaci che utilizzeremo in sala operatoria⁷!

La riduzione ai minimi termini delle informazioni trasmesse ai pazienti, spesso fornite in uno o due minuti alla fine della visita medica, non può essere separata dunque dalle modalità di funzionamento o, per riprendere le parole di Mary Douglas (1990), dalla maniera in cui pensa l'istituzione ospedaliera: un organismo caratterizzato da un sistema di pensiero numerico, o principalmente basato sull'importanza delle cifre. L'alto numero di pazienti e la velocità dei ritmi ospedalieri non sono gli unici fattori che spiegano la frequente opposizione tra il tempo dedicato e il tempo richiesto per l'informazione dei pazienti. Come sottolineato dai risultati della ricerca, anche nei reparti in cui il numero di pazienti è meno elevato, il tempo per l'informazione risulta essere comunque poco. Ugualmente, la tendenza dei medici a diversificare la durata dei colloqui, impegnandosi a destinare una maggiore quantità di tempo agli incontri con i pazienti che presentano delle situazioni clinicamente più importanti, risolve solo in parte il problema. Un esempio è dato dai colloqui informativi con i pazienti destinati a ricevere un trapianto di organi, ai quali occorre spiegare le diverse fasi dell'operazione, ma anche il percorso di preparazione per la ricezione del nuovo organo e i rischi legati alla fase post-operatoria. Come evidenziato dai responsabili degli ambulatori del centro trapianti, se si sceglie di dedicare una maggiore quantità di tempo – solitamente non più di due ore – alle comunicazioni che riguardano gli interventi chirurgici più articolati, è perché le informazioni da trasmettere al paziente sono più numerose di quelle da dare per gli interventi più banali, come dicono, quale una semplice appendicite. Di conseguenza, nonostante la maggiore durata dei colloqui informativi, il tempo a disposizione per

⁶ Estratto dall'intervista realizzata il 18 giugno 2014.

⁷ Estratto dall'intervista realizzata il 20 febbraio 2015.

spiegare in maniera approfondita i trattamenti proposti, e le conseguenze che ne derivano, è comunque poco (Corrigan 2003). La scarsità di tempo denunciata dal personale medico è legata in particolare alla difficoltà a riassumere in poche battute delle operazioni spesso difficili da un punto di vista tecnico, i cui effetti possono cambiare per sempre la vita dei pazienti e dei loro familiari (Mitola 2013). Un discorso simile è applicabile, in termini più generali, a tutte quelle situazioni in cui la raccolta del consenso richiede la firma del paziente⁸. Ancora una volta, il tempo richiesto per la lettura dei moduli informativi – i quali si compongono solitamente di diverse pagine fino ad arrivare ad un intero dossier per i trattamenti e le cure sperimentali (Felt *et al.* 2009) – risulta spesso incompatibile con la quantità di tempo prevista e destinata a tale scopo. Il linguaggio che li caratterizza si presenta, d'altra parte, come un linguaggio tecnico, non sempre immediatamente accessibile per i non addetti al lavoro. Di conseguenza, la lettura, la comprensione e la verifica dell'avvenuta comprensione dei moduli – secondo quanto previsto dalla normativa vigente sul consenso informato – appaiono tutte attività che necessitano di una quantità di tempo superiore a quella che il personale medico può dedicare ad ogni singolo paziente. Di fronte a questo dato, diverse sono le soluzioni adottate dal personale ospedaliero. Tra queste troviamo: la banalizzazione della firma – o come dicono in molti «si tratta del riassunto di quello che ci siamo detti» – o ancora, la proposta retorica di tornare nuovamente con il modulo firmato rimandando ad un altro momento l'inizio del trattamento proposto. In tutti i colloqui a cui si è avuto modo di assistere nel corso di un anno, la firma del consenso è avvenuta al momento, senza alcun tipo di lettura dei moduli informativi da parte del paziente o di chi ne fa le veci⁹. Emblematica a questo proposito l'interazione che segue tra un medico del reparto di oftalmologia pediatrica e la madre di un bambino ricoverato per un problema all'occhio, alla quale viene chiesta la firma del consenso per l'intervento chirurgico previsto per il giorno dopo¹⁰:

Medico: Questo foglio serve a dimostrare che ci siamo parlati, che io ho fatto finta di spiegarle tutti i dettagli dell'operazione e che lei ha fatto finta di aver capito tutto. Ha delle domande?

Madre: (silenzio) Medico: Ecco, vuol dire che ha capito tutto. Può firmare senza problemi.

Questa interazione, scelta tra le altre per la sua accezione cinica, sintetizza quello che viene descritto da molti medici come il lato reale di un sistema ideale in cui non si considerano le possibilità di tempo in cui i professionisti sanitari operano. La mancanza di tempo per l'informazione dei pazienti trova un altro esempio significativo in tutte quelle situazioni in cui i pazienti vengono ricoverati d'urgenza in seguito ad un incidente o per l'insorgenza di un malessere improvviso, o anche in tutti quei casi in cui emergono delle complicazioni durante lo svolgimento di un'operazione chirurgica o di un test diagnostico. In tutte queste situazioni, ogni minuto che passa può essere determinante per

⁸ Come stabilito dalla normativa nazionale, la firma del paziente è necessaria per tutti i cosiddetti accertamenti diagnostici "invasivi" (amniocentesi, villocentesi, gastroscopia, colonscopia, etc.) e per tutte quelle operazioni in cui possono esserci dei rischi per il paziente. Tra le prestazioni sanitarie che prevedono il consenso scritto troviamo: le trasfusioni di sangue, l'anestesia, la donazione di organi e tessuti, l'interruzione volontaria della gravidanza, la fecondazione medicalmente assistita, l'impiego di farmaci sperimentali e *off-label*. Come indicato dalla normativa, l'informazione scritta è, in qualsiasi caso, integrativa e non sostitutiva del colloquio orale medico-paziente.

⁹ I genitori o chi se ne occupa (tutore legale) nel caso dei minori, gli amministratori di sostegno (familiari o tutori legali) nel caso di pazienti disabili incapaci di esprimere la propria volontà.

¹⁰ Estratto dall'interazione osservata il 14 ottobre 2014.

la vita del paziente per cui l'attività medica prende le caratteristiche di una corsa contro il tempo in cui ciò che occorre fare per la sopravvivenza del paziente viene prima di ciò che bisognerebbe spiegare per renderlo informato (Graziadei 2011). In base a quanto stabilito dal protocollo d'emergenza del pronto soccorso grandi traumi – un luogo in cui vengono accolti tutti quei pazienti che hanno subito un incidente a livello fisico – la finestra di tempo prevista per la realizzazione degli accertamenti necessari a decidere se procedere (o meno) ad un'operazione chirurgica corrisponde a non oltre 15 minuti. In quest'arco di tempo occorrerà eseguire un'eco- radiografia di tutte le parti del corpo del paziente, da esaminare letteralmente dalla testa ai piedi, oltre che procedere ad un prelievo di sangue, all'idratazione tramite flebo, e al posizionamento di un accesso venoso esterno. Gli aspetti finora esaminati evidenziano tutti, da diverse angolature, la corrispondenza tra la quantità di tempo destinata all'informazione dei pazienti e il funzionamento della macchina ospedaliera. Una realtà in cui il comportamento dei professionisti è legato ad obiettivi e regole basati innanzitutto sui principi dell'efficienza e dell'efficacia delle cure mediche.

Lo specchio del tempo o gli altri fattori in gioco

Nella quantità di tempo destinata all'informazione dei pazienti ci sono, tuttavia, altri fattori in gioco. Il tempo consacrato all'ascolto e al dialogo con i pazienti appare, a questo proposito, come uno specchio che riflette e in cui si riflettono altri elementi costitutivi della relazione medico-paziente. Per brevità di analisi, questi verranno suddivisi in due macro-categorie: le dinamiche interne al personale ospedaliero e le divergenze interne all'universo dei pazienti.

Le dinamiche interne al personale ospedaliero

La mancanza di tempo per l'informazione dei pazienti è un fenomeno che non investe allo stesso modo tutti gli operatori sanitari. Il tempo impiegato per i colloqui e la raccolta del consenso informato varia soprattutto a seconda della posizione occupata all'interno della gerarchia ospedaliera (Carricaburu, Menoret 2004). In particolare, più alta è la posizione che si occupa nella gerarchia, minore è il tempo concesso all'informazione dei pazienti. La tendenza condivisa, in effetti, è la delega verso il basso di questo tipo di attività. In base a quanto è stato possibile osservare nel corso della ricerca, tale andamento non trova una spiegazione nella maggiore quantità di tempo a disposizione per gli operatori sanitari che si trovano nelle posizioni più basse della gerarchia. La ragione sta soprattutto nella differente valorizzazione dei ruoli assegnati ai diversi professionisti ospedalieri. Come evidenziato da molti dei medici intervistati, il tempo di cui dispongono i chirurghi è considerato più prezioso di quello degli anestesisti, a sua volta giudicato più prezioso di quello degli internisti, e così via. Il risultato di questa gerarchizzazione verticale del tempo è il frequente trasferimento dell'attività informativa dai chirurghi agli anestesisti, dagli anestesisti agli internisti fino alla comune delega agli infermieri, quali figure storicamente votate a fare da tramite tra il personale medico e l'universo dei pazienti. Questa tendenza, rappresentativa delle asimmetrie professionali e dei rapporti di forza esistenti all'interno della realtà ospedaliera, si traduce in due situazioni ricorrenti e, per un certo verso, paradossali. Da una parte coloro che informano non sono coloro

che eseguono i trattamenti proposti ai pazienti, diversamente da quanto previsto dalla normativa sul consenso informato. Dall'altra parte, la raccolta del consenso informato esclude al momento della firma la presenza degli infermieri che si sono impegnati nella costruzione di un dialogo con i pazienti, assegnando solo al personale medico la responsabilità delle cure. In entrambi i casi, ciò che prevale è un'opposizione tra l'azione e la relazione terapeutica, quali ambiti complementari rispettivamente assegnati, da sempre, a due diverse figure professionali.

La contrapposizione tra la dimensione operativa e la dimensione relazionale dell'assistenza ospedaliera attraversa il corpo medico non solo in senso verticale, ma anche in maniera orizzontale. Se è vero che, tra le diverse figure professionali, sono soprattutto gli infermieri che passano più tempo a parlare con i pazienti, non è possibile affermare che il comportamento condiviso tanto da parte degli infermieri quanto all'interno del corpo medico sia lo stesso per tutti. La necessità di non cadere in una rigida opposizione *care vs cure* è sottolineata da tutti quei casi in cui relazione di cura (*care*) portata avanti dagli infermieri e l'assistenza clinica (*cure*) garantita dai medici risultano invertite. In diverse situazioni, infatti, gli infermieri si limitano ad eseguire i trattamenti sul corpo dei pazienti senza investirsi in lavoro relazionale, così come fanno all'opposto i medici. Emblematiche a questo proposito le due testimonianze che seguono, la prima di un infermiere, la seconda di un medico, membri dello stesso reparto di medicina interna:

Infermiere: Di pazienti da curare ogni giorno ce ne sono tanti. Tra somministrare i farmaci, cambiare le flebo, fare i prelievi, controllare la pressione, eccetera, il tempo che ci rimane per chiacchierare con loro è davvero poco. Questo fatto che i medici delegano a noi il dialogo con i pazienti, ci costringe ad un doppio lavoro che non abbiamo sempre voglia o possibilità di fare. Molto dipende dalla sensibilità individuale, dalla maniera in cui ognuno vive la propria professione¹¹.

Medico: Molti dei miei colleghi non si fermano a parlare con i pazienti, lasciano che siano gli infermieri ad informarli sulla terapia. L'investimento nell'informazione è vissuta come una perdita di tempo o qualcosa che dobbiamo fare solo per non correre rischi a livello legale. Personalmente, mi sembra giusto costruire un dialogo con i pazienti. Per me la medicina è una scienza umana, per cui cerco sempre di relazionarmi con i pazienti prima come persone e poi come malati¹².

Come emerge da queste testimonianze, la tendenza a destinare più o meno tempo al dialogo con i pazienti è legata solo in parte alla posizione che si occupa nella gerarchia ospedaliera. Molto dipende dalla filosofia professionale condivisa, e difesa, dal singolo professionista (Hoerni, Bénézech 2010). È così che un medico anestesista può spendere più tempo di un infermiere ad ascoltare ed informare il paziente o può essere il chirurgo stesso a passare più tempo degli altri ad informare il paziente. La diversa disponibilità al dialogo con i pazienti è strettamente legata dunque all'eterogeneità dei profili all'interno del mondo ospedaliero. A questo proposito, un dato interessante è che, nella maggior parte dei reparti esaminati, coloro che si impegnano a trovare il tempo per l'informazione e l'ascolto dei pazienti presentano quasi sempre un percorso professionale diverso dalla classica carriera biomedica. Alcuni di questi professionisti hanno scelto di affiancare agli studi di medicina degli studi in filosofia. Altri hanno seguito dei corsi di formazione o sono master in bioetica. Altri ancora fanno parte di associazioni o organizzazioni non governative impegnate nella realizzazione di progetti di sviluppo in ospedali situati

¹¹ Estratto dall'intervista realizzata il 18 novembre 2014.

¹² Estratto dall'intervista realizzata il 4 dicembre 2014.

nel continente africano, dove hanno vissuto per diverso tempo. L'insieme di queste esperienze oltre al percorso biomedico standard permette di sottolineare la dimensione politica della scelta di non ridurre l'interazione con i pazienti alle sole cure sul corpo proponendo, all'opposto, un modello di medicina umanitaria o umanista, incentrata sulla persona nella sua interezza.

La maggiore o minore quantità di tempo dedicata all'informazione dei pazienti appare ugualmente espressione del bisogno condiviso da buona parte del personale ospedaliero di mantenere un distacco emotivo dalle notizie da trasmettere ai pazienti. Questa esigenza si traduce, in molti casi, nella scelta di ridurre ai minimi termini gli scambi che riguardano tutte quelle informazioni particolarmente difficili da gestire, sul piano umano e interpersonale. Alcuni esempi sono dati dalle informazioni relative alla morte perinatale del feto durante i primi mesi di gravidanza o all'insorgenza di una malformazione fetale a gravidanza inoltrata. La stessa difficoltà emerge nelle comunicazioni relative al passaggio dalle cure attive alle cure palliative nel percorso oncologico; o ancora, nelle domande relative al prelievo di organi e tessuti in seguito all'avvenuta morte celebrale del paziente. Come evidenziato da alcuni dei medici intervistati, maggiore è l'impatto emotivo delle notizie, più le informazioni vanno diluite nel corso del tempo per evitare di traumatizzare il paziente e/o i suoi familiari. Dall'altro lato, più tempo si passa a discutere con i pazienti e/o i familiari dei pazienti, più si rischia di rimanere coinvolti dalla situazione. Come sottolineato da diversi operatori del reparto di terapia intensiva, dedicare poco tempo al dialogo medico-paziente (parente) aiuta ad oggettivare la situazione, e a mantenere una posizione di distacco dalle cattive notizie. Tale bisogno di distanziamento è ugualmente sottolineato dal frequente ricorso ad un protocollo comunicativo fatto di termini tecnici e frasi di routine, applicato in modo uguale a tutti i pazienti/parenti. Un altro dei rimedi possibili è il ricorso alla figura dello psicologo – in molti casi una donna – presente a fianco del personale medico durante la comunicazione delle cattive notizie e immediatamente presentata al paziente e/o ai suoi familiari, come figura di riferimento su cui poter contare durante il ricovero ospedaliero e in seguito alle dimissioni (o decesso) del paziente. Infine, fornire poche informazioni al paziente e ai suoi familiari può rappresentare un modo per proteggersi non tanto a livello emotivo, ma soprattutto a livello legale. La scelta di alcuni professionisti di orientarsi verso una medicina difensiva ha un impatto sulla quantificazione del tempo destinato all'informazione. Come ammesso da diversi medici, minore è il tempo impiegato per l'informazione, minore sarà la possibilità di ricevere delle domande a cui non si ha, o non si può avere, sempre una risposta esaustiva. Un esempio dell'impotente onnipotenza del sapere medico e delle moderne tecnologie su cui questo si basa è dato dai cosiddetti nuovi test di *screening* prenatali. Paradossalmente, la capacità di questi test di escludere con (quasi) assoluta certezza la presenza delle anomalie genetiche più diffuse in ambito prenatale – trisomia 16, 18 e 21 – non elimina l'impossibilità di individuare le anomalie più rare, spesso poco conosciute dallo stesso personale medico, il quale, nonostante l'impiego dei test di ultima generazione, si sente comunque esposto a dei rischi medico-legali. L'insieme di queste tendenze evidenzia dunque come il funzionamento della macchina ospedaliera sia soltanto uno degli elementi che spiega, e da cui dipende, la quantità di tempo utilizzata dal personale medico per l'informazione dei pazienti. I rapporti di forza, le filosofie e i bisogni condivisi dai diversi professionisti sanitari svolgono un ruolo altrettanto importante.

Le disuguaglianze interne all'universo dei pazienti

L'ineguale distribuzione del tempo e delle informazioni fornite da parte del personale ospedaliero va ugualmente analizzata alla luce delle molteplici asimmetrie che attraversano l'universo dei pazienti. Come suggerito dalle teorie di Pierre Aïach (2010) e Didier Fassin (2009), il tempo destinato all'informazione dei pazienti può essere descritto, a questo proposito, come il risultato di altre disuguaglianze sociali. Il primo dei fattori correlati alla maggiore o minore quantità di tempo dedicata al processo informativo è il cosiddetto "capitale sociale" dei pazienti. Le reti di conoscenza, la prossimità e i legami di parentela con il personale ospedaliero sono tutti elementi che giocano a favore della quantità di tempo e della qualità del tempo impiegato per l'informazione dei pazienti. I limiti imposti dai ritmi del lavoro ospedaliero conoscono, di fatto, delle eccezioni. Nella maggior parte dei casi, i colleghi, gli amici, i conoscenti e i parenti del personale medico sono coloro a cui si sceglie di dedicare più tempo per il dialogo, spesso trovando per loro dei momenti a parte rispetto a quelli previsti per l'informazione agli altri pazienti. Numerosi sono i medici che scelgono di incontrare ad esempio questi pazienti al di fuori dell'orario delle visite, durante la pausa pranzo, o di sera all'inizio del turno notturno.

Il tempo liberato per l'informazione dei pazienti sembra essere ugualmente legato al capitale economico degli utenti ospedalieri. Come previsto dal funzionamento del sistema sanitario nazionale, in molti reparti convivono, fianco a fianco, due diverse categorie di pazienti: i cosiddetti pazienti dell'ospedale, i quali incontrano il personale sanitario per la prima volta al momento del ricovero, e i cosiddetti pazienti del medico, i quali conoscono già almeno uno dei membri dell'équipe ospedaliera in quanto specialista di riferimento a livello privato (Carricaburu, Menoret 2004). Nella maggior parte dei casi, il tempo dedicato a questa seconda categoria di pazienti è maggiore rispetto a quello concesso alla prima. Interrogati su questa scelta, diversi medici sottolineano come sia più facile portare avanti un dialogo con i pazienti che frequentano da anni i propri ambulatori, e di cui conoscono già la situazione clinica. Esempio a questo proposito la testimonianza di uno dei ginecologi del reparto gravidanze ad alto rischio:

Molte pazienti scelgono questo reparto per partorire perché sanno che ci sono io. È normale. Mi conoscono già, si fidano di me e non hanno voglia di mettersi nelle mani di un altro ginecologo al momento del parto, specie se si tratta di un cesareo. Da parte mia, cerco di essere quanto più presente al loro fianco, per farle sentire a proprio agio ed offrire loro un ricordo positivo del ricovero ospedaliero¹³.

Le parole di questo ginecologo riflettono la tesi condivisa da altri numerosi professionisti dei reparti analizzati: più tempo si passa con i pazienti dell'ospedale, più tempo si sottrae ai propri pazienti, i quali si aspettano di essere trattati con una certa attenzione dal proprio medico di fiducia. Alla pregressa conoscenza medico/paziente si affianca, in molti casi, un altro fattore in gioco, questa volta di natura economica. I pazienti privati rappresentano spesso per il personale medico dei clienti a cui conviene dedicare del tempo per poter continuare ad assisterli al di fuori dello spazio ospedaliero. Lo stesso discorso vale per i pazienti che scelgono di farsi assistere nello spazio ospedaliero attraverso la cosiddetta attività *intramoenia* (o semi-privata). Rimanendo nel campo della ginecologia, se l'assistenza al parto è gratuita – o meglio presa in carico dal sistema sanitario nazionale

¹³ Estratto dall'intervista realizzata il 21 gennaio 2015.

– per le donne che partoriscono all'interno dei reparti ospedalieri, i costi dell'assistenza al parto nelle aree ospedaliere – le cosiddette cliniche – destinate all'attività *intramoenia* ammontano a diverse centinaia di euro. Come per i propri pazienti privati, la tendenza osservata in questi casi è quella di dedicare molto tempo al dialogo e all'informazione dei pazienti-clienti ospedalieri i quali, di fronte agli alti costi dell'assistenza, si aspettano di essere ben accolti dal personale medico. Ciò che emerge dunque in tutti questi casi è un valore commerciale del tempo dedicato all'informazione dei pazienti, quale possibile fonte di guadagno per il personale medico. Un altro elemento determinante è il capitale culturale dei pazienti. In molte situazioni osservate, più il paziente appare istruito, più tempo si dedica all'informazione. All'opposto, meno il paziente appare istruito, meno tempo si dedica all'informazione. Il parere di uno dei medici del servizio di anesthesiologia sottolinea questa tendenza ad adeguare la durata dei colloqui alla capacità (reale o presunta) del paziente di comprendere le notizie trasmesse dal personale medico:

Le spiegazioni fornite dal paziente, la maniera di fare e di parlare ci fanno capire subito se siamo di fronte ad una persona capace di ricevere delle informazioni approfondite. È soprattutto sulla base di questo che valuto quanto spingermi nella descrizione dell'anestesia. Se mi rendo conto che il paziente può capire poco di quello che dico, taglio corto e passo al paziente successivo¹⁴.

Come emerso dalle osservazioni svolte all'interno dei reparti, il risultato di questi andamenti è un rafforzamento delle fragilità sociali. Nella maggior parte dei casi, i pazienti che avrebbero bisogno di un maggiore spazio di tempo per ricevere le informazioni mediche sono quelli a cui si danno meno spiegazioni e quelli con cui si passa meno tempo a discutere (Sankar 2004). La valutazione delle capacità intellettuali dei pazienti poggia su diversi fattori. L'età anagrafica dei pazienti è uno di questi. Diversi medici, per esempio, tendono a fornire più informazioni ai pazienti adulti o semi-adulti (tra i 16 e i 70 anni) rispetto ai pazienti anziani (oltre gli 80 anni), per i quali si sceglie spesso di parlare direttamente con i familiari¹⁵. Maria, 84 anni, ricoverata presso il reparto di medicina interna, sottolinea così la sua percezione del fatto che più i medici pensano che ci sia una difficoltà a comprendere le informazioni, meno tempo dedicano alla comunicazione con i pazienti:

Sono sicura che i medici pensano che non capisco nulla di quello che dicono. Vengono qui e spiegano tutto a mia sorella. Anche quando c'è da firmare qualcosa parlano prima con lei. Quando ero giovane ho lavorato molti anni come infermiera in Sardegna, mia sorella invece è rimasta sempre a casa senza lavorare. Se c'è qualcuno che capisce le spiegazioni dei medici non è lei, ma sono io! Questo però i medici non lo sanno, pensano solo che sono vecchia, per cui è meglio parlare con mia sorella che è più giovane di me¹⁶.

Un altro dei criteri di valutazione è dato dall'origine italiana o straniera. Riguardo ai pazienti stranieri che parlano correntemente l'italiano, l'idea prevalente tra il personale ospedaliero è che questi non capiscano comunque le informazioni mediche. Nell'opinione di molti professionisti, si tratta di pazienti a cui mancano le competenze di base per confrontarsi con il linguaggio medico, da cui la scelta di ridurre ai minimi termini la durata dei colloqui per la raccolta del consenso informato. Pochi sono gli interrogativi

¹⁴ Estratto dall'intervista realizzata il 23 giugno 2014.

¹⁵ Un discorso a parte vale per la pediatria dove, all'opposto, sono i genitori, o chi ne fa le veci, i principali responsabili delle scelte terapeutiche. Nonostante questa regola, molti sono i medici che, in base all'età del paziente, scelgono di coinvolgerlo comunque nel processo informativo.

¹⁶ Estratto dall'intervista realizzata il 14 maggio 2014.

sull'effettivo livello di istruzione di questi pazienti. Poche le domande sul livello di familiarità con la pratica del consenso informato spesso inesistente nei loro paesi di origine. Poche le riflessioni su altre possibili concezioni del corpo, della salute e della malattia (Marzano 2004; Quaranta, Ricca 2012). A questo proposito, l'interpretazione del sistematico rifiuto dell'amniocentesi da parte delle pazienti di origine senegalese, descritto dalle ostetriche come un'evidente prova dell'incomprensione di questa pratica da parte delle straniere, è emblematica dello scarto tra la nostra visione della gravidanza e la visione condivisa dalle pazienti senegalesi. Quella che, per l'ostetricia occidentale, è una pratica orientata a ridurre i rischi per il nascituro, appare ai loro occhi come un modo di esporre il bambino a diversi pericoli, primo tra tutti la possibilità di attrarre i cosiddetti *dëmm*, o stregoni antropofagi, i quali si nutrono dell'acqua del ventre materno o del liquido amniotico (Quagliariello 2014). Nel caso in cui i pazienti stranieri non parlino l'italiano, la comunicazione richiede l'aiuto di altre figure. Che si tratti di parenti, familiari, altri membri della comunità o delle mediatrici culturali presenti (solo) in alcuni orari presso i servizi ospedalieri, il risultato non cambia: al tempo delle spiegazioni si aggiunge il tempo della traduzione, per cui la durata dei colloqui aumenta¹⁷. Di fronte a questi andamenti, molti sono i professionisti che evidenziano la quantità di tempo sprecata in queste interazioni. Un tempo, come dicono, che potrebbe essere impiegato altrimenti, soprattutto quando le scelte portate avanti dalle pazienti non dipendono dalle spiegazioni offerte dai medici, ma dai valori suggeriti dalla religione e/o dalla cultura di appartenenza. In accordo con questa visione, uno dei medici del servizio di ecografia afferma: «Perché perdere tutto questo tempo a parlare con le donne musulmane? A volte passiamo ore a informarle sui rischi legati alla salute del feto, anche se sappiamo già cosa sceglieranno. Non sarebbe meglio utilizzare questo tempo per informare altre pazienti sugli stessi problemi?»¹⁸. Come riassunto da queste parole, lontano dall'essere considerato una regola che vale per tutti, il tempo destinato all'informazione è un tempo che si ritiene ben speso o mal speso a seconda della tipologia di pazienti.

Dalla parte dei pazienti.

Fino a che punto dunque il dialogo medico-paziente rappresenta la principale fonte di informazione per i pazienti? La risposta a questa domanda vede contrapposte due diverse visioni: quella del personale ospedaliero e quella offerta da parte dei pazienti. Nel primo caso, fatta eccezione dei pazienti-medici, la rappresentazione condivisa è quella dei pazienti- *tabula rasa* a cui il personale medico deve fornire ogni informazione sulla malattia. Unica fonte attendibile per il paziente, la parola del medico insegna ed istruisce, fino a rendere consapevoli della propria situazione. In accordo con queste idee, il processo informativo è pensato come uno scambio a direzione unica, dal medico al paziente. Raramente si sceglie di focalizzare l'attenzione su cosa pensano i pazienti della loro malattia (Good 2006). Ancor più raramente si cerca di capire qual è il loro sapere sulla terapia. Nelle testimonianze dei medici, l'impossibilità di fornire tutte le informazioni necessarie nel poco tempo a disposizione è espressione della tendenza a ridurre l'intero

¹⁷ Il servizio di mediazione culturale copre soltanto alcune lingue dei pazienti stranieri, quali l'arabo, il cinese, il rumeno e l'albanese. In tutti gli altri casi è necessario programmare un incontro a parte con una mediatrice della lingua più vicina a quella parlata dal paziente straniero.

¹⁸ Estratto dall'intervista realizzata il 9 dicembre 2014.

processo informativo allo scambio medico-paziente. La prospettiva prevalente tra il personale ospedaliero è, in altre parole, una prospettiva medico-centrata.

Diversamente da questa visione, pochi sono i pazienti che arrivano alla firma del consenso senza alcun tipo di sapere, o senza alcuna informazione preliminare, sulla malattia. La raccolta del consenso informato è, di fatto, un momento non estrapolabile da quanto avviene prima e al fianco dell'incontro medico-paziente. Esclusi coloro che scelgono di non sapere, la maggior parte dei pazienti è alla costante ricerca di informazioni. Tra i percorsi utilizzati per rispondere a questo bisogno conoscitivo, o volontà di sapere, troviamo: gli approfondimenti individuali sulla malattia, quali le ricerche su internet o la lettura di riviste specializzate (Hardey 2001; 2004); il confronto con altri membri del gruppo familiare; il confronto con amici e conoscenti che hanno vissuto altre esperienze di malattia; la socializzazione con altri pazienti all'interno dello spazio ospedaliero. Giacomo, 26 anni, riassume così le tappe del percorso informativo sulla malattia (una leucemia) contro cui sta combattendo da circa un anno:

All'inizio mi sono documentato soprattutto su internet, sui siti di riviste specializzate, ma anche su siti meno specializzati. Dopo qualche mese mi sono iscritto a diversi forum di persone che sono passate per la mia stessa malattia. Le informazioni più importanti però sono state quelle che ho raccolto dal vivo, dalla sorella di un mio amico che ha avuto un problema simile e dai pazienti del reparto che hanno cominciato la terapia nel mio stesso periodo. Sono soprattutto loro che mi hanno aiutato a capire cosa stavo vivendo¹⁹.

Come evidenziato dalle parole di Giacomo, il tempo trascorso in ospedale è uno dei fattori esperienziali che contribuiscono all'acquisizione di conoscenze sulla malattia. Durante le osservazioni svolte nelle sale d'attesa ospedaliere, la tendenza a fare gruppo è emersa tanto tra i pazienti più anziani, quanto tra i nuovi arrivati. I primi contenti di fare da maestri ai nuovi arrivati, i secondi curiosi di apprendere dalle esperienze degli altri. In entrambi i casi, durante il tempo (spesso alcune ore) in cui si aspetta di essere chiamati dal medico si tende a non rimanere in silenzio. L'estratto dell'interazione che segue riflette queste tendenze:

Paziente 1 (nuovo arrivato): «Qualcuno di voi aspetta per la biopsia? E' la prima volta che vengo». Paziente 2 (anziano del servizio): «Altro che prima volta! Io ne ho già fatte tante. Ti dirò, alla fine sono utili, servono a vedere il livello di penetrazione della malattia nei nostri organi». Paziente 3 (anziano del servizio): «Non servono solo a questo! Aiutano anche i medici a capire come combinare meglio i farmaci per evitare altri danni sul nostro corpo». Paziente 2 (verso paziente 1): «Hai sentito? Se hai domande chiedi a lui (indicando il paziente 3), è qui da anni e ne sa più dei medici!»²⁰.

Il confronto tra pari non solo anticipa, ma spesso compensa e sostituisce lo scambio con il personale ospedaliero. In molti casi è attraverso questo confronto che i pazienti ricevono risposta alle domande che non hanno il coraggio di porre al personale medico. In altri casi, è grazie a queste interazioni che si ha accesso alle informazioni volontariamente omesse o trasmesse solo in parte dal personale medico, quali le informazioni relative alle aspettative di vita del malato (Gordon 1991; Abiven 1996; Pizza 2005). A differenza di quanto sostenuto dal personale ospedaliero, lo scambio medico-paziente, dunque, è soltanto uno dei momenti costitutivi del processo informativo. La costruzione di un proprio sapere sulla malattia da parte dei pazienti, così come la scelta di accettare o meno il trattamento

¹⁹ Estratto dall'intervista realizzata il 18 febbraio 2015.

²⁰ Estratto dall'interazione osservata il 16 dicembre 2014.

proposto, sono ugualmente legati ad altre fonti di informazioni, da cui il personale medico è generalmente escluso.

Conclusioni

Gli andamenti finora descritti evidenziano come la gestione del tempo destinato all'informazione dei pazienti – quale momento cardine per la raccolta del consenso informato – rappresenti un oggetto particolarmente utile per riflettere sulla relazione medico-paziente. Diversi appaiono ancora oggi i limiti del processo informativo assegnato al personale sanitario. Alcuni dipendono dallo stesso funzionamento della macchina ospedaliera. Altri dalle disuguaglianze interne all'universo dei pazienti. Altri ancora dall'idea che il personale medico sia l'unico depositario di un sapere sulla salute e sulla malattia. Alla luce di questi processi, i traguardi posti dalla pratica del consenso informato – quale il definitivo superamento dell'asimmetria medico-paziente, la costruzione di un'alleanza terapeutica e il rafforzamento della cosiddetta democrazia sanitaria (Brocas, Le Coz 2000) – risultano solo in parte raggiunti.

Le riflessioni proposte sottolineano, allo stesso tempo, la ricchezza, oltre che l'utilità della costruzione di un dialogo inter-disciplinare sui temi legati al diritto alla salute. Questa ricerca, nata come uno studio proposto dal Laboratorio dei diritti fondamentali che voleva indagare le pratiche connesse alle norme, evidenzia le opportunità offerte dall'antropologia applicata in campo sanitario. Se da un lato, il sapere antropologico è stato a lungo escluso da terreni di ricerca di altri professionisti – quali i giuristi –, dall'altro, le teorie antropologiche appaiono in grado di fornire delle chiavi di lettura inedite sulle norme e sulle pratiche contemporanee della relazione medico-paziente suggerite dai giuristi. In particolare, le categorie analitiche dell'antropologia medica (Crudo 2004) permettono di allargare lo sguardo su fenomeni spesso analizzati solo da un punto di vista giuridico o medico legale. Come sottolineato in questo articolo, nelle modalità in cui avviene la raccolta del consenso informato ci sono altri fattori in gioco, sui quali appare necessario riflettere in senso socio-antropologico. Al contempo, la possibilità per l'antropologo di svolgere le proprie osservazioni all'interno dello spazio ospedaliero per la realizzazione di ricerche considerate utili da e per lo stesso universo ospedaliero attribuisce una nuova responsabilità, se non un nuovo potere, alla nostra disciplina. La messa in valore e la messa in opera del sapere antropologico all'interno dello spazio ospedaliero permettono di portare avanti il duplice ruolo di sapere critico e di strumento operativo dell'antropologia. Come evidenzia quest'articolo, attraverso la propria metodologia, la ricerca antropologica riesce a far emergere i meccanismi discriminatori in atto all'interno dello spazio ospedaliero. Se il valore della ricerca sul campo ospedaliero consiste nella possibilità di portare alla luce ciò che appare spesso invisibile agli occhi del personale medico, nel nostro caso questa ha permesso di mostrare come i percorsi informativi siano inegualmente distribuiti all'interno dell'universo dei pazienti, in base alle scelte portate avanti dal personale ospedaliero.

Ugualmente, attraverso il proprio sguardo critico, la ricerca antropologica può favorire la de-costruzione degli ideali di uguaglianza promossi dai giuristi, mostrandone i limiti e le contraddizioni interne. Il fatto che i medici siano tenuti ad informare tutti i pazienti non solo non garantisce un'informazione uguale per tutti, ma spesso non si traduce neanche in un aumento della possibilità di scelta per i pazienti. Chi decide se procedere o meno

ad un certo tipo di terapia sono soprattutto i medici, i quali appaiono al contempo i primi responsabili del come e quanto informare. Infine, attraverso una messa in dialogo delle proprie categorie analitiche e delle scoperte emerse dal campo, il sapere antropologico può contribuire alla proposta di interventi ed azioni pratiche volte a migliorare le norme difese dai giuristi e gli atteggiamenti incorporati dai rappresentanti del mondo ospedaliero. Nel primo caso, proponendo delle soluzioni alternative ai criteri fissati dai giuristi per la raccolta del consenso informato. Tra queste: la ridefinizione dei formati e dei contenuti dei moduli informativi, spesso estremamente complessi per un lettore non esperto di giurisprudenza o di medicina legale, o ancora l'introduzione di altri sistemi di verifica dell'avvenuta comprensione delle informazioni da parte dei pazienti, quale il ricorso a disegni ed immagini. Nel secondo caso, partecipando alla de-costruzione di stereotipi ed immaginari negativi su alcune categorie di pazienti (come i pazienti anziani o stranieri), ma anche evidenziando le difficoltà incontrate da alcuni operatori sanitari nella comunicazione con i pazienti e/o con i familiari, soprattutto quando si tratta della trasmissione di cattive notizie. Tra le proposte avanzate dall'antropologo a partire dalle esigenze del personale ospedaliero troviamo: la moltiplicazione di corsi di formazione sulla comunicazione medico/paziente destinati al personale ospedaliero; la traduzione dei moduli informativi in diverse lingue; l'investimento nel servizio di mediazione linguistica; l'introduzione di altri strumenti della clinica transculturale (Quaranta, Ricca 2012).

Come evidenziano questi elementi, attraverso il proprio bagaglio di competenze pratiche e teoriche, l'antropologia può giocare un ruolo di esplorazione, analisi e riflessione sui bisogni, le preoccupazioni e i limiti dell'universo ospedaliero, ma anche sulle concrete possibilità di applicazione dei principî e delle norme proposti dai giuristi. La ricerca da cui nasce questo articolo testimonia tale possibilità di scambio tra il campo dell'antropologia, il sapere giuridico e l'universo sanitario. La valorizzazione di queste collaborazioni richiede, tuttavia, una serie di passaggi necessari non solo per i professionisti di altri settori disciplinari, sempre più spesso interessati ad entrare in dialogo con la nostra disciplina, ma anche per la stessa antropologia. L'apertura a nuovi ambiti di studio come la mediazione con il ruolo di esperto in questioni sanitarie riconosciuto all'antropologo medico dai rappresentanti del mondo ospedaliero e da altri settori disciplinari sembrano tutte nuove sfide da cogliere per il futuro della nostra disciplina: un sapere troppo spesso considerato privo di riscontri pratici a cui viene chiesto di mettersi alla prova aprendo il proprio sguardo su questioni all'ordine del giorno non solo all'interno dello spazio ospedaliero, ma più in generale all'interno dello spazio pubblico, quali le potenzialità e i limiti della pratica del consenso informato (Hoeyer, Hogle 2014).

Bibliografia

- Abiven, M. 1996. *Mentir pour faire du bien? Ou mensonge en médecine. Études Psychothérapeutiques*, 13: 39-50.
- Adam, P., Herzlich C. 1994. *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Paris. Éditions Nathan.
- Aiach, P. 2010. *Les inégalités sociales de santé*. Paris. Éditions Economica.
- Alderson P. 1993. *Children's Consent to Surgery*. Buckingham. Open University Press.

Brocas, A.M., Le Coz, G. 2000. La démocratie sanitaire. *Revue française des affaires sociales*, 2 : 9-14.

Carricaburu, D., Ménolet, M. 2004. *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*. Paris. Armand Colin.

Charles, C., Gafni, A., Whelan, T. 1999. Decision-Making in Physician-Patient Encounter: Revisiting the Shared Treatment Decision-Making Model. *Social Science and Medicine*, 49: 651-661.

Corrigan, O. 2003. Empty Ethics: The Problem with Informed Consent. *Sociology of Health and Illness*, 25: 768-792.

Coulter, A. Enstwistle, V., Gilbert, D. 1999. Sharing Decision with Patients: Is the Information Good Enough? *British Medical Journal*, 318: 318-322.

Crocetta, C. 2014. *I diritti e l'autonomia decisionale del minore in ospedale*. Faculté de Droit. Université de Neuchâtel. Helbing Lichten Hahn.

Crudo, A. 2004. *Ripensare la malattia: dall'etnomedicina all'antropologia medica e alla psichiatria culturale della Harvard Medical School*. Lecce. Argo.

Dixon-Woods, M., Williams, S.J., Jackson, C.L., Akkad, A. Kenyon, S., Habiba, M. 2006. Why do Women Consent to Surgery, Even When They Do Not Want To? An Interactionist and Bourdieusian Analysis. *Social Science and Medicine*, 62: 2742-2753.

Douglas, M. 1990 [1986], *Come pensano le istituzioni*. Bologna. Il Mulino.

Edozien, L.C. 2015. *Self-Determination in Health Care. A Property Approach to the Protection of Patient's Rights*. Surrey-Burlington. Ashgate.

Fainzang, S. 2006. *La relation médecins-malades: information et mensonge*. Paris. Presses Universitaires de France.

Fassin, D. 1996. *L'espace politique de la santé. Essai de généalogie*. Paris. Presses Universitaires de France.

Fassin, D. 2009. *Inégalités et santé*. Paris. La documentation française.

Felt, U., Bister, M.D., Strassing, M., Wagner, U. 2009. Refusing the Information Paradigm: Informed Consent, Medical Research and Patient Participation. *Health: An Interdisciplinary Journal for Social Study of Health, Illness and Medicine*, 13: 87-106.

Foucault, M. 1996 [1963]. *Nascita della clinica: un'archeologia dello sguardo clinico*. Torino. Einaudi.

Foucault, M. 1978 [1976]. *Storia della sessualità. Vol. I. La volontà di sapere*. Milano. Feltrinelli.

Good, B.J. 2006 [1994]. *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*. Torino. Einaudi.

Gordon, D.R. 1991. «Culture, Cancer and Communication in Italy», in *Anthropologies of Medicine*, Pfeiderer, B, G. Bibeau, G. (eds). Curare, 7: 137-156.

Graziadei, M. 2011. «Il consenso informato e i suoi limiti», in *I diritti in medicina*, Lenti, L., Palermo Fabris, E., Zatti, P (a cura di). Milano. Giuffré: 191-288.

Hardey, M. 2001. E-Health: The Internet and Transformation Patients into Consumers and the Producers of Health Knowledge. *Information, Communication and Society*, 4: 388-405.

- Hardey, M. 2004. Internet et société: reconfigurations du patient et de la médecine? *Sciences sociales et santé*, 22: 5-20.
- Hoeyer, K., Hogle L. 2014. Informed Consent: The Politics of Intent and Practice in Medical Research Ethics. *Annual Review of Anthropology*, 43: 347-362.
- Hoerni, B., Bénézech, M. 2010. *La relation humaine en médecine*. Paris. Éditions Glyphe.
- Manai, D., Burton-Jeangros, C., Elger, B. 2010. *Risques et informations dans le suivi de la grossesse: droit, éthique et pratiques sociales*. Bern-Bruxelles. Stämpfli-Bruylant.
- Marzano, M. 2004. Problemi etici nella ricerca sociale sui malati terminali: consenso informato, comitati etici e differenze culturali. *Sociologia e Ricerca Sociale*, 75: 157-174.
- Marzano, M. 2005. Gli equivoci della razionalità: l'ospedale tra passato e futuro. *Razionalità, razionamento, razionalizzazione, I quaderni di Janus*: 55-62.
- Mitola, M. E. 2013. Frammenti di corpi: un'indagine antropologica sui trapianti di cuore. *Rivista della società italiana di antropologia medica*, 35-36: 309-326.
- Mol, A. M. 2008. *The Logic of Care. Health and the Problem of Patient Choice*. London. Routledge.
- Pizza, G. 2005. *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*. Roma. Carocci.
- Press, N., Browner, C.H. 1997. Why Women Say Yes to Prenatal Diagnosis? *Social Science and Medicine*, 45: 979-989.
- Quagliariello, C. 2014. «Dal Senegal migrare in Valdelsa. Modelli della nascita a confronto», in *Stranieri in Italia. Figli, lavoro, vita quotidiana*. Colombo, A. (a cura di). Bologna. Il Mulino: 117-149.
- Quaranta, I., Ricca, M. 2012. *Malati fuori luogo. Medicina interculturale*. Milano. Raffaello Cortina.
- Sankar, P. 2004. Communication and Miscommunication in Informed Consent to Research. *Medical Anthropology Quarterly*, 18: 429-46.

“Non so più che giorno è”

Recupero dal coma, eterocronia e ricerca antropologica

Andrea F. Ravenda, Università di Perugia

Abstract. This article refers to an ethnography of specific practices and events in facilities to treat people with acquired severe cerebral lesions. It will focus mainly on the impact that the systematic representation of different time segments may have on the complex experience of people (and families) crossing the so-called phases of "coma recovery scale". Connecting ethnographic fragments of biomedical (clinical practice), relational (role of the family) and bodily (suffered person) dimension it will analyze the transformative and generative tension between the different space-time segments in new naturalization processes. In other words, this article will argue the heterochrony of chronotropic showing the complex experience of agency emerging from their conflicting social effects.

Keywords: heterochrony; coma; transformation; embodiment; agency.

Il tempo sospeso

L'unità Gravi Cerebro-Lesioni Acquisite si trova al terzo e ultimo piano del padiglione Est dell'ospedale di Fonterchi¹, piccolo comune del centro Italia. Per poterla raggiungere dall'ingresso principale della struttura è necessario attraversare il piano terra percorrendo tutto il padiglione Est, fino all'antro che si chiude con la rampa di scale e gli ascensori. Giunti al piano, la piccola sala d'attesa senza finestre introduce al reparto, che si sviluppa come una lunga corsia divisa da un più ampio spazio con la stanza degli infermieri e la postazione di accoglienza, spesso sguarnita. A destra vi sono le stanze, variabili per dimensioni e posti letto, a sinistra gli ambulatori e le due palestre per la riabilitazione. Tutto è abbastanza nuovo, ordinato e pulito. In un primo pomeriggio di estate il reparto è silenzioso e appare sospeso in una straniante immobilità. Da qualche ora è stato distribuito il pranzo e lo *staff* infermieristico dopo aver ultimato il "giro" di controllo dei pazienti, si è ritirato nella stanzetta posta a metà della corsia. Porte e finestre sono chiuse e il soffio dell'aria condizionata diffonde il forte odore dei disinfettanti mescolato a quello del pasto già consumato, con l'aspro della frutta e il vapore della minestra. Il silenzio

¹ Fonterchi è un nome di fantasia. Per tutelare la *privacy*, i nomi dei luoghi e delle persone coinvolte nella ricerca sono stati cambiati. Desidero ringraziare Selenia Marabello per l'attenta revisione del saggio e Margherita per aver contribuito in maniera rilevante alla realizzazione di questo studio.

è interrotto soltanto dal suono ripetuto del respiro filtrato dalla cannula tracheale, da colpi di tosse soffocati e da qualche impercettibile suono proveniente dai televisori accesi con il volume al minimo. Nelle stanze, le persone assistite sono a letto o su sedie a rotelle, alcuni interagiscono con l'ambiente circostante ma i più restano immobili, altri, soggetti a ipertonìa muscolare, eseguono ripetitivi movimenti della testa e degli arti. Accanto a loro, quasi per ognuno, un familiare osserva con espressione stanca. Scorrendo il corridoio allo sguardo e ai sensi del visitatore inesperto, il reparto e gli attori che lo definiscono, sembrano raccogliersi in un unico segmento spazio-temporale sospeso e proprio della dimensione e del ritmo ospedaliero nei reparti di lunga degenza per gravi patologie (Murphy 1987). È come se il tempo nella sua accezione astratta e univoca (Gell 1992), lo spazio generato dalle pratiche ospedaliere e i corpi, nella propria sofferenza soggettiva siano reciprocamente identificati in una statica uniformità. Un istante sospeso tuttavia, che già dopo alcuni giorni di frequentazione, tende a disarticolarsi dalla propria immobilità, materializzandosi nel concreto e quotidiano protrarsi come sovrapposizione di molteplici frammenti spazio-temporali e di azione, che s'identificano e trasformano di volta in volta rispetto al posizionamento dei soggetti coinvolti: nelle attese e nel dolore dei familiari con le proprie dosi di speranza, tenacia e delusione; nelle procedure, nei percorsi diagnostici, clinici e riabilitativi; nelle strategie di gestione delle risorse per l'azienda ospedaliera; nella sofferenza corporea o nei miglioramenti delle persone assistite.

Questo contributo si riferisce a uno studio etnografico avviato nel 2014 in un'area del centro Italia, rivolto all'osservazione diretta di alcune pratiche e avvenimenti dentro strutture destinate al trattamento di persone con gravi cerebro-lesioni acquisite. Si tratta di un primo livello di analisi sull'incisività che le diverse dimensioni di un tempo sistematicamente agito e rappresentato, possono avere rispetto alla complessa esperienza di persone (e famiglie) che si trovano ad attraversare le fasi della cosiddetta "scala di recupero dal coma" (Giacino 2005, Lombardi *et al.* 2007). Connettendo alcuni frammenti etnografici definiti rispetto alla sfera biomedica (le prassi cliniche), relazionale (il ruolo della famiglia) e corporea (la persona assistita) si rifletterà sulla tensione generativa e trasformativa tra i differenti segmenti spazio-temporali verso la costruzione di nuovi processi di naturalizzazione o, in altri termini, sull'«eterocronia dei cronotopi e sull'irrisolta esperienza dell'*agency* che emerge dai loro contraddittori effetti sociali» (Bear 2014: 7). Una eterocronia (Bear 2014, Palumbo 2015) che scompone il tempo dalla sua ovvietà e linearità naturalizzata (Gramsci 1975) manifestandosi, con riferimento alla classificazione proposta da Alfred Gell, come un nodo tra processi eterogenei – fisici, biologici, psicologici, socioculturali e politico-economici – che definiscono le molteplici percezioni e rappresentazioni – individuali e collettive – del tempo (Gell 1992: 315). Il rapporto tra l'astratta universalità di un tempo non umano, fisico, implacabile ma intangibile, e la materialità del suo inquadramento sociale e delle pratiche che ne derivano, è stato uno dei principali temi trattati dall'antropologia del tempo di Gell, come «gioco dinamico»² (Gell 1992: 241) tra diverse immagini e mappe che hanno una relazione con il trascorrere del tempo non umano, mediando e modellando l'esperienza personale di esso (Bear 2014). Una tensione trasformativa tra il tempo e i diversi processi che avvengono nel tempo (Gell 1992: 317), generativa di nuove forme di conoscenza pratica e corporea, di rapporti di forza, di valori e relazioni proprie di

² Traduzione dall'inglese a cura dell'autore.

quella che, con Antonio Gramsci, potremmo definire una “seconda natura” (Gramsci 1975, Pizza 2012)³.

Il reparto dell’ospedale di Fonterchi, sotto la tassonomia biomedica “gravi cerebrolesioni acquisite” ospita una variegata presenza di pazienti assistiti con storie, percorsi e problematiche diverse. Persone che, dopo aver superato la fase critica di terapia intensiva iniziano un percorso di recupero, così come persone in coma o che dal coma cercano di emergere nell’attraversamento dei fluidi livelli delle scale di recupero. Ictus, ischemia, anossia, gravi traumi cranici sono alcune delle cause principali per lesioni cerebrali di diversa natura, assionali, al tronco, alla corteccia che a loro volta, in maniera diversa generano cosiddetti stati anormali di coscienza o d’impossibilità al movimento, alla responsività e alla comunicazione, in alcuni casi considerabili anche come “stato vegetativo” o di “coma vigile”. Lo stato vegetativo, infatti, è stato definito nel campo biomedico come stato di possibile evoluzione dal coma caratterizzato dalla ripresa dalla veglia ma con assente o limitata consapevolezza del sé, dell’ambiente, delle relazioni socio-culturali (Jennett, Plum 1972; Jennett 2002). Benché si distingua con chiarezza dalla morte cerebrale (Lock 2002, Pizza 2005), questa definizione, per certi versi assorbita dai 26 gradi della “scala di recupero”, assume sfumature differenti rispetto sia ai tempi di persistenza di tale condizione, sia alla valutazione di lievi manifestazioni di coscienza o responsività declinandosi in: stato vegetativo, di minima coscienza, vegetativo continuo, vegetativo permanente, coma vigile (Royal College of Physicians 1996). Si tratta di una classificazione farraginosa per una “patologia in cerca di nome” (Jennett, Plum 1972), oggetto di continuo dibattito nel campo biomedico, per la quale non si è ancora ottenuto un accordo unanime. Anche per queste ragioni, da una prospettiva antropologica, tale tassonomia sembra definire stati di ambiguità, di attesa diagnostico-terapeutica e di articolazioni della cura in cui le soglie tra vita e morte, successo e insuccesso, recupero e danno permanente sono frequentemente cangianti e negoziate rispetto a variabili tecnologiche, biomediche, bioetiche e biopolitiche (Kaufman 2002; Lock 2002; Pizza 2005; Luchetti 2009; David, Israeli 2010). Variabili per le quali la dimensione temporale assume una valenza centrale (Kaufman 2011). Con riferimento alla plasticità del cervello e al rapporto tra questo, il corpo/mente e gli *input* del mondo socio-culturale circostante (Goldberg 2004, Owen *et al.* 2006; Gazzaniga 2009; Bateson 2010; Lende; Downey 2012), le possibilità e le fasi di intervento, di riabilitazione o di recupero, seppur minimo (Johansson 2000), mutano da persona a persona rispetto alle lesioni cerebrali, alla capacità motoria, alla responsività, alla minima coscienza, alla consapevolezza relazionale, agli stimoli offerti dall’ambiente e da altri soggetti. Processi molto complessi che si delineano nella indefinibile durata di un “tempo necessario”, “di un tempo che ci vuole”, di un “tempo che ci vorrà”. Rispetto a una diagnostica per immagini, il “vedere dentro” il cervello di tac e risonanze magnetiche, che non sempre produce dati esaustivi e definitivi, il tempo di attraversamento della scala di recupero diviene un parametro decisivo per la valutazione di ciascun caso clinico. Tuttavia se da un lato il tempo che passa scandito dalle procedure biomediche diminuisce le possibilità di recupero e

³ Per Gramsci la natura è l’esito di processi di naturalizzazione sempre in trasformazione, in altri termini delle relazioni socio-culturali e dei rapporti di forza storicamente determinati. «La “natura” dell’uomo è l’insieme dei rapporti sociali che determina una coscienza storicamente definita; questa coscienza può solo indicare ciò che è “naturale” o “contro natura”. Inoltre: l’insieme dei rapporti sociali è contraddittorio in ogni momento ed è in continuo svolgimento, sicché la «natura» dell’uomo non è qualcosa di omogeneo per tutti gli uomini in tutti i tempi» (Gramsci 1975: 1032).

aumenta i rischi di disabilità cognitive e motorie permanenti, dall'altro, per le persone con gravi cerebro-lesioni acquisite o che si trovano a percorrere "la scala di recupero dal coma" e, per i propri familiari, il tempo sembra essersi fermato il giorno in cui tutto è iniziato.

Il tempo interrotto

La rottura del tempo, lo *shock* cognitivo e la ricerca di significato – "perché a me?" "Perché in questo momento?" – sono fasi comuni per qualsiasi esperienza di malattia, soprattutto per una grave o "notevole" malattia. Domande senza risposta, tracce di una confusa genealogia da interpellare continuamente per tentare di comprendere il difficile presente in cui si è costretti a vivere, verso la costruzione di un futuro che appare assolutamente incerto. Un istante di rottura della quotidianità e di apertura alla «terra di nessuno del campo medico»⁴ (Murphy 1987: 14) in cui il ritmo e il tempo della vita quotidiana si interrompono andando a collidere prima e collimare poi con quelli della malattia e dell'istituzione ospedaliera, verso una radicale trasformazione dell'esperienza del proprio corpo nel mondo e delle relazioni familiari e sociali che ne conseguono.

La mattina del 22 agosto 2014 la signora Giovanna ha un aspetto costernato. Durante la notte appena trascorsa, mentre riposava sulle sedie "sdraio" della piccola saletta d'attesa del reparto di terapia intensiva, qualcuno le ha rubato la borsa. Sua figlia Marta di 38 anni è ricoverata da alcuni giorni a seguito di un grave incidente stradale che le ha causato una frattura al cranio con lesione al cervelletto. Rientrava da sola in auto dopo qualche giorno di ferie trascorse al mare con amici ma in prossimità di casa, ha perso il controllo del mezzo finendo fuori strada. Arrivata in ospedale è stata operata d'urgenza. L'intervento è andato bene ma trascorsi alcuni giorni di coma farmacologico è stato necessario aspettare ancora per capire gli esiti e i passaggi successivi. Al risveglio, infatti, ha dato subito segni di coscienza senza però riuscire a muovere gli arti. Giovanna, invece, che ha 68 anni, è vedova e si trova in ospedale dalla sera in cui è stata ricoverata la figlia, quando nella casa dove vive da sola, ha ricevuto la telefonata che la informava dell'incidente. Sono quattro notti che dorme in ospedale, utilizzando la casa di una parente in città soltanto per lavarsi e cambiare i vestiti. La mattina del furto qualcuno le chiede se per caso ha visto o sentito il possibile colpevole mentre le rubava la borsa, ma lei risponde che non ha sentito nulla, che si è seduta per riposare e in un attimo si è addormentata profondamente senza sapere per quanto tempo, al risveglio la borsa non c'era più: «sono sempre chiusa qui, non dormo bene, non so neanche più che giorno è!»⁵.

Il reparto di terapia intensiva è al piano meno uno dello stabile e la sala d'attesa è costituita da un breve e stretto corridoio con una piccola stanzetta attigua, forse pensata inizialmente come semplice vano per gli ascensori ma poi arredata con cinque sedie "sdraio" e un tavolino. Non vi sono finestre, la luce al neon è sempre accesa e di tanto in tanto il rumore degli ascensori che salgono e scendono sembra scandire il tempo che passa. Negli stessi giorni di agosto oltre a Giovanna ci sono altre persone che frequentano questo spazio angusto, parenti e amici di pazienti ricoverati per cause di diverso genere, molti per trauma cranico successivo a incidente stradale. I momenti di maggiore frequentazione

⁴ Traduzione dall'inglese a cura dell'autore.

⁵ Dal diario di campo 20 agosto 2014.

sono tra le 12 e le 14 e tra le 18,30 e le 20,30, orari variabili in cui la porta chiusa dall'interno è aperta senza preavviso permettendo a parenti e amici di visitare le persone ricoverate. È necessario indossare la cuffia, il camice e i copri-scarpe. Non vi sono molte eccezioni alle regole e raramente i medici o lo *staff* infermieristico comunicano con l'esterno al di fuori degli orari stabiliti. Momento di comunicazione che può avvenire accanto ai letti degli assistiti o in alcuni casi in una stanzetta all'inizio del reparto, nei casi più gravi, con la presenza di uno psicologo. L'assistenza psicologica non è prassi per tutti i casi, quindi già dopo pochi giorni di frequentazione del reparto, la presenza dello psicologo è avvertita come segno di una situazione grave. Alcuni dei familiari quando vedono il professionista aggirarsi per la sala d'attesa o il reparto, cercano di evitarlo e abbassano lo sguardo sperando che non sia lì per parlare con loro. Il giorno in cui lo psicologo e lo *staff* medico hanno parlato con la moglie e con i genitori di Flavio, un uomo di 36 anni colpito da una forte scarica elettrica causata da un fulmine caduto mentre pescava in un laghetto di collina, le voci alte e dai toni tesi si potevano udire dalla sala d'attesa. L'uomo, sua moglie e i tre figli (due maschi di 6 e 9 anni e una bambina di 4) che abitano in una grande città del Nord Italia, stavano trascorrendo un periodo di vacanza nel paese in cui è nato Flavio e dove vivono ancora i suoi genitori. Dopo la fase di coma indotto, il ricovero era andato avanti per diversi giorni senza che i medici sciogliessero la prognosi. La famiglia aveva preso in affitto una camera nei pressi dell'ospedale e i bambini si erano adattati trasformando la sala d'attesa in uno spazio di giochi. Nel frattempo però, gli esami avevano evidenziato gravi danni assonali e il risveglio non era avvenuto, o perlomeno il fatto che aprisse e chiudesse gli occhi, alternando di tanto in tanto espressioni facciali a lacrime senza però manifestare consapevolezza dell'ambiente circostante né tantomeno responsività agli *input*, aveva spinto i medici a formulare una diagnosi di stato vegetativo, anche se di certo non furono queste le parole usate nella stanzetta.

Nella sala d'attesa è molto difficile che qualcuno sia preparato alla prognosi, né dal punto di vista conoscitivo né, soprattutto da quello emotivo. La parola "coma", e in seguito quella di "coma vigile" o "stato vegetativo", se e quando pronunciate dai medici e infermieri, o semplicemente evocate, generano un terribile effetto straniante per i familiari delle persone coinvolte. Nella maggior parte dei casi l'idea che si ha di queste condizioni, per lo più edulcorata dall'abitudine alle retoriche cinematografiche su "sonni" e "risvegli" improvvisi, è molto distante dalla realtà e dalla materialità dei corpi segnati da questa esperienza; lo stesso per l'influenza di un ambiguo e confuso dibattito bioetico e giudiziario anche esso manipolato nelle diffusioni mediatiche e dagli interessi partitici rispetto ai noti casi di Eluana Englaro o Terry Schiavo (Galofaro 2009, Luchetti 2009). La vista dei propri cari immobili nei letti della terapia intensiva con i corpi avvolti dai tubi, il respiro soffiato da un macchinario e la difficile comunicazione con lo *staff* medico che si manifesta raramente, prendendo tempo per sciogliere la prognosi e utilizzando un linguaggio quasi esclusivamente tecnico, contribuiscono a creare una situazione di angosciante attesa e di difficile consapevolezza degli avvenimenti presenti. Il vuoto dell'attesa è riempito da ripetitive passeggiate, dal rumore delle riviste sfogliate leggendo poco o niente, da crolli emotivi o da scatti d'insofferenza. Soprattutto in caso di incidente stradale, tra i parenti si alimenta la discussione sulle cause e i possibili esiti, si attraversa in maniera creativa il tempo dell'accadimento maledicendo il momento in cui «ha preso la moto» o «quando ha deciso di uscire con l'automobile», ci si rammarica perché «proprio

ora che si stavano sistemando le cose non doveva accadere»⁶. Con il passare dei giorni si ha la sensazione di conoscere ciascuno per sé le storie e le situazioni degli altri. Ci si sente partecipi della sofferenza altrui e allo stesso tempo si prova una disperata invidia per i miglioramenti che non riguardano i propri cari. In questo segmento spazio-temporale confuso e sospeso in un'attesa che può durare per pochi giorni o protrarsi per alcuni mesi, l'esercizio biomedico sul corpo sofferente che si manifesta nella prognosi, guida e modifica, per le persone coinvolte, l'organizzazione e la programmazione del futuro e della vita che verrà. Se per Marta l'esito è positivo verso un lento e faticoso recupero che potrà restituirle la sua vita passata, per Flavio e la sua famiglia si aprirà l'oblio della scala di recupero dal coma.

Il tempo clinico

La scala di recupero dal coma o altrimenti nota come *coma recovery scale* è uno strumento per la comprensione e valutazione dei diversi stadi attraversati da una persona in coma nelle fasi del suo recupero o "risveglio". Si tratta di un modello teorico-interpretativo con diffusione internazionale, basato sull'osservazione e l'analisi. È costituito da 26 articoli o "scalini" divisi in sei subscale rispettivamente rivolte alla dimensione visiva, uditiva, motoria, logopedica, comunicativa e di prontezza di risposta agli stimoli sensoriali: la cosiddetta responsività (Giacino 2005, Lombardi *et al.* 2007). Se da un punto di vista pratico e metodologico la scala è uno strumento di lavoro applicato al "tempo di recupero" di un paziente, da una prospettiva epistemologica essa appare utile per disarticolare la rigidità delle declinazioni proprie dello stato vegetativo o del risveglio dal coma. Inoltre, come spesso rilevato da diversi medici tra i quali lo stesso neurologo direttore dell'unità dell'ospedale di Fonterchi, i parametri nella scala sono in continua revisione e vanno considerati in maniera fluida, variabili da persona a persona, da caso a caso e rispetto al tempo che passa. Tuttavia se il corpo della persona che attraversa la scala di recupero non è da considerarsi immobile, non è comunque esclusivamente protratto verso il miglioramento; vi sono tutta una serie di ostacoli, rallentamenti e problemi legati alle lesioni che hanno provocato la patologia così come alle diverse patologie che possono essere provocate dalla lunga degenza ospedaliera. Anche per queste ragioni è altrettanto importante rilevare che da una prospettiva biomedica, nonostante la fluidità della scala, vi sono dei tempi previsti per l'ospedalizzazione rispetto ai quali l'intervento clinico può considerarsi concluso. Se, come ribadito più volte dai medici di Fonterchi, i primi sei mesi con le proprie prassi di cura, terapia e riabilitazione sono considerati generalmente come il periodo in cui è possibile il maggiore recupero, dopo circa un anno di degenza si tende a interrompere l'azione terapeutico-riabilitativa proponendo piani assistenziali alternativi, in istituti specializzati oppure a domicilio.

Rispetto a un tale quadro generale che tuttavia può variare da struttura a struttura e, come detto, di caso in caso, i reparti sono organizzati e gestiti da equipe multidisciplinari anche se quasi esclusivamente rispetto alla prospettiva biomedica. Vi sono i neurologi, i fisiatristi, fisioterapisti, logopedisti, psicologi oltre ovviamente a infermieri e operatori socio sanitari (oss). Si cerca di favorire il recupero con azioni farmacologiche, di fisioterapia, di logopedia e con stimoli sensoriali proposti soprattutto tramite parenti e

⁶ Dal diario di campo 22 agosto 2014.

amici, mantenendo allo stesso tempo una grande attenzione verso l'aspetto fisiologico e patologico che spesso sembrano dominare l'azione dello *staff*. All'arrivo dalla terapia intensiva, o da altri centri specializzati la persona assistita può avere una serie di problemi spesso rappresentati simbolicamente dalle centinaia di pagine di cartella clinica che porta in dotazione. Tra le altre cose vi possono essere semplici fratture da saldare, infezioni o altri problemi più gravi come un'ipertonia muscolare dovuta al mal funzionamento del sistema nervoso o la presenza d'idrocefalo, di liquido cefalo rachidiano che a livello dei ventricoli cerebrali tende a dilatarli⁷. In questi casi è necessario intervenire farmacologicamente o chirurgicamente, con l'istallazione di uno *shunt*⁸ per la riduzione dell'idrocefalo o di una pompa al baclofene⁹ per ridurre alcuni sintomi di ipertonia muscolare o spasticità. Prestazioni chirurgiche per le quali i membri dello *staff* devono rivolgersi ad altri professionisti, ad altri reparti, ad altre strutture ospedaliere con tutte le dinamiche e le problematiche politico-amministrative che questo comporta. Dopo ognuno di questi interventi, più volte presentati ai familiari come passaggi necessari per il recupero, l'aspettativa è grande. I membri dello *staff* dedicano del tempo all'osservazione in attesa di un qualche segnale che possa indicare la via di un miglioramento: uno sguardo presente, un cenno di responsività, un movimento lieve di un arto. Se questo accade in tempi rapidi, i medici manifestano gioia per i pazienti e soddisfazione per la scelta terapeutica, ma se i segnali non arrivano, può capitare che dopo due o tre tentativi di osservazione prolungati per alcune decine di minuti, abbandonino la stanza scuotendo il capo e lasciando i familiari interdetti e angosciati. Vi sono poi i problemi dovuti alla lunga degenza come le infezioni e la presenza di batteri ai polmoni per l'accumularsi del catarro nelle posizioni supine a letto, o rispetto ai dispositivi come il catetere, la cannula tracheale o lo stesso *shunt* per l'idrocefalo. Se l'eliminazione o la riduzione dell'idrocefalo e dell'ipertonia può favorire la riabilitazione, le infezioni e la febbre legate alla lunga degenza possono rallentare o addirittura far arretrare il percorso di recupero. In questa lotta contro il tempo, fatta di tentativi in un permanente equilibrio precario, le azioni e le procedure a volte sembrano disperdersi in quella che allo sguardo dei familiari si presenta come un'apparente inconcludenza spesso identificata nei "tempi di attesa", nel "tempo perso" e, in quello "che manca" per le prestazioni dell'azienda ospedaliera: per un esame, per una coltura, per un consulto, per un intervento chirurgico, per una convenzione con un'altra struttura ospedaliera. Si ha la sensazione che le "risorse umane" dell'azienda, intese come tempo dedicato dai professionisti a disposizione, tendano a scarseggiare, soprattutto nei casi in cui dopo alcuni mesi di tentativi i miglioramenti non arrivano. I medici passano raramente, a volte a causa di comprensiva frustrazione, o perché hanno valutato il caso non recuperabile decidendo di concentrarsi su nuovi casi. Sembrano tralasciare l'osservazione dei pazienti e i rapporti con i familiari le cui continue domande e opinioni sono liquidate – anche se con garbo – come parole prive di consapevolezza scientifica. Alcune azioni e prassi centrali per comprendere lo stato di

⁷ I problemi in cui possono incorrere le persone con gravi lesioni cerebrali possono essere molti e difficilmente elencabili nello spazio del saggio. In questa sede si fa principalmente riferimento ai fenomeni e alle patologie osservate etnograficamente.

⁸ Gli *shunt* sono dispositivi che agevolano il drenaggio del liquido cerebrospinale in eccesso verso altre aree del corpo. È normalmente formato da due cateteri e una valvola unidirezionale che regola la quantità, e la pressione del drenaggio.

⁹ È una pompa che irradia direttamente un farmaco miorelassante su parti muscolari colpite da spasticità o ipertonia.

coscienza e di responsabilità o per la ricerca dei segnali corporei, utili alla costruzione di eventuali o possibili veicoli comunicativi, sono spesso delegate ai familiari dei pazienti i quali, nel reparto di Fonterchi, sono invitati dal direttore a raccogliere tutte le impressioni su un diario che però purtroppo raramente (o mai) è condiviso con lo *staff*.

Il tempo da riempire

Marco è un uomo di 40 anni sposato con due figli che da circa un anno è ricoverato nell'unità di Fonterchi dopo un percorso di ospedalizzazione complesso e articolato. Come Flavio e Marta, anche lui si è ritrovato nello stesso reparto di terapia intensiva a causa di un incidente automobilistico che ha avuto come esito numerose fratture su tutta la parte alta del corpo, un trauma cranico con emorragie diffuse, gravi danni assionali e una notevole presenza di idrocefalo. Dopo un mese di terapia intensiva e l'interruzione della fase di coma indotto che purtroppo non è andata a coincidere con il "risveglio" è stato trasferito in una prima struttura per gravi cerebro-lesioni. Nonostante una situazione oggettivamente grave, la prognosi in uscita dalla terapia intensiva non è stata negativa; in considerazione della giovane età e della "forza" rispetto alla tenuta fisiologica del corpo, le possibilità di un "risveglio" erano buone. Con queste considerazioni il primario del reparto aveva congedato i familiari preoccupati e al contempo fiduciosi per il trasferimento nella nuova struttura, aggiungendo però che ci sarebbe voluta molta «pazienza e tempo per capire concretamente l'entità dei danni subiti e le eventuali possibilità di recupero»¹⁰. Nel trascorrere dei primi giorni in terapia intensiva, i familiari avevano sin da subito compreso la gravità della situazione e si erano indirizzati verso una nuova organizzazione della quotidianità che poi si sarebbe prolungata per oltre un anno. La madre, sessantenne vedova da alcuni anni, ha fatto richiesta per un periodo di congedo dal lavoro e con l'aiuto della figlia minore e di alcuni altri parenti si è prodigata affinché qualcuno fosse sempre presente, prima nella saletta d'attesa, in seguito accanto al figlio. La moglie di Marco, invece, da cui è separato da alcuni anni, dopo una prima fase di partecipazione ha maturato una sorta di rifiuto per la situazione e si è gradualmente allontanata concentrandosi sulla cura dei due figli di 10 e 6 anni.

Una volta trasferito nel primo centro, il neurologo responsabile della struttura ha sostanzialmente confermato il parere espresso dal primario della terapia intensiva. In una riunione organizzata con i familiari e lo *staff* al completo ha ripetuto che nonostante la situazione fosse grave si poteva auspicare il "risveglio" e che i primi miglioramenti forse si sarebbero potuti vedere già nel primo mese senza poter conoscere però il risultato raggiungibile. E qualche miglioramento sembrava arrivare già dopo la prima settimana con Marco che mostrava uno sguardo "pieno" e iniziava a "guardare", a "seguire con lo sguardo"; allo stesso tempo con l'aiuto della logopedista aveva iniziato a deglutire. Azioni considerate come indici di una corretta azione terapeutica. In questo periodo il ragazzo era esclusivamente affidato allo *staff* medico con i familiari che potevano vederlo soltanto per due ore al giorno. La madre aveva preso in affitto una camera e trascorreva la sua giornata in attesa delle visite mentre la sorella e gli altri parenti si alternavano con visite settimanali. Non era molto soddisfatta di questo limite di orario del quale spesso si lamentava con gli infermieri e con il primario, considerando, inoltre,

¹⁰ Dal diario di campo 30 Agosto 2014.

troppo lenti e poco visibili i miglioramenti del figlio che le sembrava «sempre allo stesso punto»¹¹. Effettivamente il corpo di Marco, il suo sguardo e i suoi movimenti, ad un'attenta osservazione non sembravano progredire. Inoltre, il limite per le visite rendeva la sua stanza avvolta da una intensa solitudine. Già dalla seconda settimana poi, un'infezione polmonare con relativa febbre, il persistere di idrocefalo e il sopraggiungere di crisi neurovegetative e di ipertonìa sedate da farmaci, aveva arrestato bruscamente il seppur lento processo riabilitativo facendo piombare i familiari nello sconforto.

Dopo circa un mese di trattamento nella prima struttura specializzata senza risultati considerevoli, i familiari di Marco decidono il trasferimento nell'unità dell'ospedale di Fonterchi, sul quale avevano raccolto informazioni positive e che si trovava più vicino alle abitazioni della sorella e di altri parenti che così avrebbero potuto dare maggiore sostegno alla madre. Giunto nella nuova struttura, il primario e lo *staff* confermano la presenza di una minima coscienza manifestata dallo sguardo pieno e dall'apertura degli occhi in concomitanza all'ingresso di qualcuno nella stanza, tuttavia rispetto ai colleghi che prima di loro si sono occupati del caso, sono meno ottimisti sulle possibilità di recupero e individuano nella presenza di idrocefalo e nel costante aumento di ipertonìa i principali ostacoli. Considerano l'applicazione chirurgica di uno *shunt* come il primo passo da compiere, poi una pompa al baclofene per calmare le crisi di ipertonìa. Nella struttura di Fonterchi, inoltre, i familiari possono essere sempre presenti nel reparto e, anche per questo motivo, la madre, con l'aiuto della figlia minore comincia a trascorrere gran parte del suo tempo – giorno e notte – accanto al figlio. Tale prolungata frequentazione diviene anche una osservazione costante e un'azione sul corpo di Marco. I familiari si rivolgono continuamente a lui parlando con modulazioni del tono diverse, tentano di stabilire un contatto fisico provando a muoverlo per placare le crisi di ipertonìa che considerano per lui motivo di grande sofferenza. «È come se lui fosse intrappolato da questi movimenti, da questa agitazione»¹² dice più volte la sorella ai medici che però non tengono molto in considerazione questa opinione ritenendo le infezioni e l'idrocefalo come i principali ostacoli al recupero. Per questo motivo, dopo oltre un mese di ricovero, lo *staff* decide di applicare lo *shunt* con un intervento chirurgico da eseguire in un'altra struttura ospedaliera convenzionata. Purtroppo però, l'applicazione non ha esito positivo con il tubo sistemato male e una pesante infezione presa probabilmente nel post operatorio. L'intervento è fatto una seconda volta, ma l'assecondarsi di infezioni rallenta molto il recupero così come l'intervento di applicazione della pompa al baclofene lasciando Marco in preda alle crisi di ipertonìa senza miglioramenti sensibili sul versante della coscienza e della responsività. Nel frattempo il corpo inizia a manifestare i segni della lunga degenza e soprattutto l'impatto delle continue infezioni e delle crisi di ipertonìa: dimagrisce molto e presenta atrofia muscolare con il lato destro del corpo bloccato. Dopo circa sei mesi di ricovero e pochi segni di responsività o di coscienza, i medici iniziano a considerare molto difficile qualsiasi tipo di recupero, concentrandosi quasi esclusivamente sulla presenza delle infezioni. In questo periodo si instaura un complesso e nuovo legame tra i familiari e Marco il quale, come rilevato anche dallo *staff*, mostra molta agitazione se lasciato da solo. Proprio in virtù di questa “agitazione in rapporto alla solitudine” la madre e la sorella, continuano a vedere nel loro caro i segni, seppur lievi, di una “presenza”, di un “esserci”: «lui non è più lo stesso ma è pur sempre

¹¹ Dal diario di campo 21 Settembre 2014.

¹² Dal diario di campo 7 Dicembre 2014.

lui»¹³. Iniziano a pensare razionalmente soluzioni alternative al ricovero nella struttura di Fonterchi o per il difficile futuro a casa, ma soprattutto si prodigano per proporre stimoli di diversa natura cercando in ogni modo di stabilire un contatto, di mantenere viva la speranza di un miglioramento. Se è vero, infatti, che l'incidente o il sopraggiungere di una malattia provocano un'improvvisa rottura del tempo della quotidianità è altrettanto vero che durante l'attraversamento della scala di recupero dal coma per i familiari della persona assistita, il tempo sembra svuotarsi dei suoi valori di impiego oramai assodati e naturalizzati. Le abitudini, gli interessi, il lavoro, gli affetti, gli obiettivi stabiliti a breve o lungo termine assumono un ruolo di secondo piano rispetto alla preoccupazione, e alla sofferenza per le condizioni del proprio caro così come per il futuro che lo attende. Allo stesso modo vi è una difficile "riconoscibilità" rispetto al "carattere", al corpo che non è più quello del passato. Gli esiti di questa trasformazione possono essere diversi e con diverse sfumature tuttavia sintetizzabili in due generiche polarità: ci si può arrendere agli eventi e alla delusione per i fallimenti terapeutici restando intrappolati nel percorso clinico e nella nostalgia per il passato o si può provare, sicuramente in maniera più gravosa, a riempire il tempo con nuove forme di *agency*. Come messo in risalto dall'antropologa Eleonor Antelius nel suo studio sulle narrazioni tra persone con gravi lesioni cerebrali, la tensione verso una speranza di miglioramento, descritta, ricercata o immaginata, dalle persone assistite e dai loro familiari, può divenire una risorsa determinante per superare lo svuotamento del tempo verso la progettazione di una possibilità di futuro (Antelius 2007). Una speranza tuttavia che può ridursi soltanto ad una malinconica illusione se non si manifesta concretamente come un "ottimismo della volontà" (Gramsci 1975) una tenace operosità pratica. Per affrontare la situazione, i familiari di Marco mettono in campo una trasversale operosità di "riempimento del tempo". Iniziano a studiare articoli o saggi scientifici sulle cerebrolesioni e sulla scala di recupero (a volte "sfogliando" le confuse informazioni raccolte in rete), si informano su altre strutture specializzate, interpellano persone che hanno affrontato esperienze simili per condividerne i saperi, le opinioni. Chiedono continui confronti con i medici, o consulti con medici di altre strutture e, soprattutto, apprendono le tecniche e i modi di trattamento del corpo (come toccare, come parlare, dove posizionarsi), cercando possibili vie di comunicazione. Un apprendimento che avviene tramite l'osservazione continua dei segni che il corpo di Marco fornisce, dallo studio operativo dei suoi movimenti e comportamenti ma anche dalla dolorosa consapevolezza di una trasformazione, di una nuova vita per il proprio caro. Provano a mostrare delle foto, ad effettuare dei massaggi sulle gambe o le mani, costruiscono vere e proprie conversazioni sul passato, sul presente ospedaliero, sulla progettazione del futuro. Mettono in discussione i propri modelli comunicativi. Ed è proprio un tentativo della madre ad ottenere una prima considerevole "risposta". Durante una conversazione mostra al figlio una foto del padre deceduto alcuni anni prima, pone l'immagine innanzi al suo volto invitandolo a baciarla. Marco accenna un movimento delle labbra che ripete successivamente anche in presenza di alcuni membri dello *staff* medico che stupiti ammettono un certo livello di "presenza" del ragazzo rimanendo però sempre scettici sulle possibilità di recupero: «signora questa è sicuramente un'ottima notizia però è molto importante non illudersi»¹⁴. Dopo quasi un anno di percorso ospedaliero, infatti, caratterizzato da rallentamenti e arretramenti

¹³ Dal diario di campo 15 Gennaio 2014.

¹⁴ Dal diario di campo 15 Marzo 2015.

sulla scala del recupero, i medici, nonostante avessero accolto con favore la reazione di Marco alla foto del padre, iniziano a considerare la situazione irreversibile, riducendo i loro tentativi di intervento e il tempo di osservazione e studio del caso. Auspicano nei loro discorsi l'organizzazione di nuove soluzioni di assistenza domiciliare in funzione di una situazione che «purtroppo difficilmente migliorerà»¹⁵. Il tempo clinico sembra essersi concluso. Questa ipotesi però, non trova d'accordo i familiari, soprattutto in virtù delle continue crisi di ipertonia muscolare che secondo loro ostacolerebbero il recupero di Marco, rendendo oltretutto davvero impraticabile un eventuale rientro a casa. Sulla fine della primavera del 2015, una mattina, la madre di Marco esasperata decide di filmare con il suo cellulare le crisi di ipertonia muscolare del figlio. Con il filmato si reca dal direttore sanitario della struttura rivendicando con forza la necessità di un intervento. A seguito di questa iniziativa, lo *staff* decide per l'istallazione della pompa al baclofene, un intervento che, seppur non considerato determinante ai fini del recupero, avrebbe potuto attenuare le crisi di ipertonia migliorando le condizioni di vita quotidiana del ragazzo. La pompa viene posizionata poche settimane dopo l'incontro con il direttore sanitario mostrando sin da subito, oltre agli effetti sugli spasmi muscolari anche inaspettati benefici sulla responsività. Soltanto pochi giorni dopo, infatti, Marco aumenta la sua capacità di seguire con lo sguardo e inizia a rispondere con una certa prontezza di riflesso agli *input* che gli sono proposti. Apre e chiude gli occhi a comando, in questo modo codificando anche una capacità minima di risposta Sì\No a domande semplici, riesce ad alzare il dito pollice come simbolo di approvazione e mostra espressioni facciali di “risata” o “pianto” generalmente associabili ai racconti ascoltati “divertenti” o “tristi”. Nonostante una situazione ancora molto grave, il lieve miglioramento successivo all'applicazione della pompa apre a un nuovo impegno per i medici e a nuove forme di relazione per familiari e amici verso passaggi successivi nella scala di recupero. Sembra che i familiari abbiano avuto ragione sulle crisi di ipertonia come principale ostacolo per un recupero, restituendo a Marco, nel tempo costante dell'interazione tutta la potenziale capacità di agire del suo corpo anche nei limiti della sua sofferenza. Proprio questo primo risultato di “risposta” spinge la madre e la sorella ad interpellare un importante medico di una struttura ospedaliera in Svizzera molto all'avanguardia sul recupero di persone con gravi cerebro-lesioni. Nell'estate del 2015 il medico si reca presso la struttura di Fonterchi e dopo una lunga visita e un confronto con lo *staff* medico dell'unità, si rivolge ai familiari ipotizzando per Marco alcune possibilità di recupero. Le sue parole sono motivo di grande soddisfazione per i familiari poichè sostiene di immaginarlo «tra qualche anno – certo, nella migliore delle ipotesi – seduto che interagisce con i figli e che mangia da solo con la mano sinistra»¹⁶. Nella primavera del 2016 Marco dovrà essere ricoverato in Svizzera per affrontare un nuovo percorso terapeutico e riabilitativo che potrà avere una durata massima di tre mesi. Nel frattempo però, dopo aver raggiunto un buon equilibrio fisiologico, è stato dimesso dall'unità di Fonterchi per un periodo da trascorrere a casa con sua madre che, come sostenuto dai medici «potrà essere per lui gratificante»¹⁷. Si tratta di mesi cruciali, durante i quali il ragazzo sta compiendo piccoli e difficili passi di recupero. Nell'interazione continua con familiari e amici, gli spazi domestici e “abituati”, hanno assunto nuove forme di relazione trasformativa della quotidianità. Marco non parla, non

¹⁵ Dal diario di campo 7 Aprile 2015.

¹⁶ Dal diario di campo 4 Luglio 2015

¹⁷ Dal diario di campo 4 Luglio 2015.

mangia e ha la parte destra del corpo bloccata, ma non è soggetto a infezioni, ha aumentato il suo peso e ha velocizzato le sue reazioni agli stimoli: muove il braccio sinistro con lentezza ma in maniera finalizzata, ride se ascolta racconti divertenti anche in discorsi non esplicitamente rivolti a lui, guarda molti film in maniera attiva. La disposizione dei mobili per permettere il movimento della sedia a rotelle, lo scandire della giornata con gli interventi a domicilio di fisioterapisti e infermieri, con le visite di parenti e amici, si costituiscono come un decisivo e delicato laboratorio in cui affrontare e indirizzare i complessi processi di trasformazione che stanno investendo Marco e i suoi familiari rispetto allo spazio, al tempo, al corpo.

Il tempo corpulento: eterocronia ed etnografia

In una lettera scritta durante la sua prigionia nel carcere di Turi e datata 1 luglio 1929 Antonio Gramsci si rivolge alla cognata Tania Schucht per raccontare della rosa piantata nella sua cella che, dopo un periodo di difficoltà, sembra ravvivarsi. Con riferimento ai fenomeni cosmici e ai cicli delle stagioni in rapporto all'organismo umano, l'intellettuale sardo attiva una sorta di mimesi con la rosa: «il ciclo delle stagioni, legato ai solstizi e agli equinozi, lo sento come carne della mia carne; la rosa è viva e fiorirà certamente, perché il caldo prepara il gelo e sotto la neve palpitano già le prime violette, ecc. ecc: insomma il tempo mi appare come una cosa corpulenta da quando lo spazio non esiste più per me» (Gramsci 1996: 270). Se la crescita della rosa – come carne della mia carne – scandisce il ritmo delle stagioni, per Gramsci, nell'agonia della prigionia, nella limitazione di spazio e azione, il tempo sembra essersi mutato in un parametro incorporato o corpulento. A prescindere dalle ovvie distinzioni di contesto tra l'esperienza gramsciana e quella oggetto di questo saggio, ciò che appare utile sottolineare è la centralità del corpo come luogo in cui il tempo è simultaneamente percepito e agito. Dopotutto ogni processo di incorporazione inteso come complesso e dinamico rapporto di interscambio tra il corpo e il mondo (Csordas 1990; Van Wolputte 2004; Pizza 2005; Ravenda 2011), proprio perché costantemente trasformativo è anche interpretabile come una continua naturalizzazione del tempo. Nel quadro generale dei frammenti etnografici proposti, infatti, rispetto alle variabili cangianti proprie di una eterocronia che definisce l'esperienza del coma e della scala di recupero come un processo negoziato e di cambiamento, il corpo appare l'unico parametro di attraversamento e connessione dei diversi segmenti spazio-temporali e di azione. Esso è oggetto di continue manipolazioni rispetto al tempo della degenza scandito dalle procedure biomediche e dagli esiti che queste manifestano. Allo stesso tempo, come nel caso di Marco, il corpo diviene la variabile determinante rispetto alla organizzazione della quotidianità dei suoi familiari che, nel tempo che passa, possono restare intrappolati nella sofferenza per la malattia e nel percorso terapeutico/riabilitativo o possono cercare di acquisire strumenti per affrontare il complesso processo di trasformazione che investe tutti loro. Il tentativo di svincolarsi sia dai parametri biomedici sia dall'ovvietà delle proprie percezioni del passato e del presente, così come dalle abitudini relazionali, affettive e comunicative con il proprio caro, produce l'apprendimento di una nuova capacità al trattamento e alla cura che passa per un "ottimismo della volontà" (Gramsci 1975) e per una sorta di ermeneutica dei segni corporei: uno sguardo, un movimento, un'espressione facciale. Forme sperimentali di relazione corporea che conducono, seppur nei limiti segnati della sofferenza per

la malattia, a nuove forme di *agency*. Il corpo diviene il centro di questa complessa sovrapposizione di piani spazio-temporali e di strumenti di azione su e con il tempo che modifica drasticamente i valori e i parametri socio-culturali oramai abituali e naturalizzati rendendoli fasi di costruzione per una nuova – o seconda – natura permanentemente in mutamento. Il concetto di «seconda natura» trattato da Antonio Gramsci nei Quaderni dal carcere (Gramsci 1975: 1032) come è stato recentemente discusso in una prospettiva di antropologia medica dall'antropologo Giovanni Pizza (2012) può essere utile per chiarire meglio questo passaggio. Con riferimento ad uno studio etnografico sull'alzheimer e specificatamente sulle prassi di diagnosi preventiva per tale patologia, Pizza considera criticamente il processo di costruzione della seconda natura che, al cuore della teoria gramsciana sull'egemonia si connette alla interiorizzazione delle "abitudini di ordine", non soltanto nella prospettiva del dominio e dell'organizzazione della subalternità ma anche come possibilità di trasformazione e cambiamento (Pizza 2012: 97). Secondo l'antropologo, la costruzione e la de-costruzione di una "nuova natura" non è un procedimento meccanico ma si definisce nella complessa dialettica dei rapporti di forza storicamente determinati e nell'acquisizione di una consapevolezza critica rispetto al proprio posizionamento nei processi di trasformazione (Pizza 2012: 103). Assumendo una tale prospettiva teorica e metodologica, la scala di recupero dal coma è apparsa, nell'esplorazione etnografica, come un insieme di articolati processi di incorporazione rispetto a complesse e sovrapposte relazioni emozionali, istituzionali, tecniche e biomediche. La tensione generativa tra i diversi segmenti spazio-temporali e di azione ha prodotto nuove esperienze di naturalizzazione che si sono materializzate come azioni incisive dentro un campo di forze conflittuale e in base al posizionamento degli attori sociali coinvolti. In un tale quadro di complessità, l'etnografia può assumere una funzione determinante come strumento critico e operativo nei dispositivi di cura per le persone assistite e per la costruzione di relazioni produttive tra familiari e *staff* medico. Il lavoro di campo di lunga durata, infatti, che tende alla sovrapposizione con la vita quotidiana del ricercatore e degli altri attori sociali coinvolti (Palumbo 2009; Ravenda 2011; Pizza 2012), può attraversare criticamente proprio questi diversi frammenti spazio-temporali e le relazioni che li definiscono contribuendo alla loro continua riconfigurazione, restando, in un certo senso, sempre sulle diverse linee eterocroniche della trasformazione. Nella produzione di dati e analisi, infatti, l'etnografia genera relazioni che si spingono oltre le fasi della ricerca e i tempi dell'osservazione, verso l'esplorazione delle nuove esperienze di *agency* che si generano nella rete di rapporti sul campo. In questo modo come prassi di ricerca dialogica e applicata, l'esperienza etnografica è capace di riconnettere fatti, segni, azioni indipendenti e distanti tra loro, favorendo la costruzione di una rete di conoscenze e di metodologie condivise e incisive, che sappiano tener conto del posizionamento dei diversi attori coinvolti, siano essi familiari, professionisti o persone assistite. Tuttavia affinché questo avvenga, è necessario che l'antropologo possa lavorare a stretto contatto con gli attori sociali coinvolti, nell'osservazione di lunga durata delle persone assistite, nella costruzione di rapporti con i familiari, come parte attiva dello *staff* in un confronto critico e costante. In questo modo, ed è questo l'obiettivo progettuale di questo contributo, la scala di recupero dal coma, oltre che parametro e strumento biomedico può divenire, nel tempo indefinito che la caratterizza, anche un laboratorio pubblico in cui produrre conoscenza e sperimentare nove forme e soluzioni di relazione così come di interazione con le persone che la attraversano.

Bibliografia

- Antelius, E. 2007. The Meaning of the Present: Hope and Foreclosure in Narrations about People with Severe Brain Damage. *Medical Anthropology Quarterly*, 21 (3): 324-342.
- Bateson, G. 2010 [1972]. *Verso un'ecologia della mente*. Milano. Adelphi.
- Bear, L. 2014. Doubt, Conflict, Mediation: the Anthropology of Modern Time. *Journal of the Royal Anthropological Institute*, (N.S.): 3-30.
- Csordas, T. 1990. Embodiment as a Paradigm for Anthropology. *Ethos. Journal of the Society for Psychological Anthropology*, 18 (1): 5- 47.
- David, N.D., Israeli, T. 2010. A Moment Dead, a Moment Alive: How a Situational Personhood Emerges in the Vegetative State in an Israeli Hospital Unit. *American Anthropologist*, 112 (1): 54-65.
- Gazzaniga, M. S. (eds). 2009. *The Cognitive Neurosciences*. Cambridge Massachusetts, London. Bradford Book, The MIT press.
- Galofaro, F. 2009. *Eluana Englaro. La contesa sulla fine della vita*. Roma. Meltemi.
- Gell, A. 1992. *The Anthropology of Time: Cultural Constructions of Temporal Maps and Images*. Oxford. Berg.
- Giacino, J. T. 2005. The Minimally Conscious State: Defining the Borders of Consciousness. *Progress Brain Research*, 150: 381-95.
- Goldberg, E. 2004 [2001]. *L'anima del cervello. Lobi frontali, mente, civiltà*. Torino. UTET.
- Gramsci, A. 1975 [1948-1951]. *Quaderni dal carcere*. Torino. Einaudi.
- Gramsci, A. 1996 [1947]. *Le lettere*. Palermo. Sellerio.
- Jennett, B., Plum, F. 1972. Persistent Vegetative State after Brain Damage: a Syndrome in Search of a Name. *The Lancet*, 1, 7753: 734-737.
- Jennett, B. 2002. *The Vegetative State: Medical Facts, Ethical and Legal Dilemmas*. New York. CUP.
- Johansson, B. 2000. Brain Plasticity and Stroke Rehabilitation. *Stroke*, 21: 223-230.
- Kaufman, S. R. 2002. In the Shadow of "Death with Dignity": Medicine and Cultural Quandaries of the Vegetative State. *American Anthropologist*, 102 (1): 69-83.
- Kaufman, S. R. 2011. Medicare, Ethics, and Reflexive Longevity: Governing Time and Treatment in an Aging Society. *Medical Anthropology Quarterly*, 25 (2): 209-231.
- Lende, D., Downey, G. 2012. Neuroanthropology and its Applications: an Introduction. *Annals of Anthropological Practice*, 35: 1-25.
- Lock, M. 2002. Inventing a New Death and Making it Believable. *Anthropology & Medicine*, 9 (2): 97-116.
- Lombardi, F., Gatta G., Sacco S., Muratori A., Carolei A. 2007. CRS-R Coma Recovery Scale Revised. Italian Version. *Functional Neurology*, 22 (1): 47-61.
- Luchetti, M. 2009. Eluana Englaro, Chronicle of a Death Foretold: Ethical Considerations on the Recent Right to Die Case in Italy. *Journal of Medical Ethics*, 36: 333-335.

- Murphy, R. F. 1987. *The Body Silent. The Different World of the Disabled*. New York-London, Norton.
- Owen, A., Coleman, M. R., Boly, M., Davis, M. H., Laureys, S., Pickard, J. 2006. Detecting Awareness in the Vegetative State. *Science*, 313 (5792): 1402.
- Palumbo, B. 2009. *Politiche dell'inquietudine. Passioni, feste e poteri in Sicilia*. Firenze. Le Lettere.
- Palumbo, B. 2015. Movimenti sociali, politica ed eterocronia in una città siciliana. *Anuac, Rivista dell'Associazione Nazionale Universitaria Antropologi Culturali*, 4 (1): 8-41.
- Pizza, G. 2005. *Antropologia Medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*. Roma. Carocci.
- Pizza, G. 2012. Second Nature: on Gramsci's Anthropology. *Anthropology & Medicine*, 19 (1): 95-106.
- Ravenda, A. F. 2011. *Alì fuori dalla legge. Migrazione, biopolitica e stato di eccezione in Italia*. Verona. Ombre corte.
- Royal College of Physicians, 1996. *Guidance on Diagnosis and Management: Report of a Working Party of the Royal College of Physicians*. London. Royal College of Physicians.
- Van Wolputte, S. 2004. Hang On to Your Self: of Bodies Embodiment and Selves. *Annual Review of Anthropology*, 33: 251-263.

