

La cartella etnografica in ambito medico. Un percorso sperimentale di antropologia applicata alla cura di pazienti stranieri nell'ambulatorio MISA dell'Ospedale Amedeo di Savoia di Torino

FABIO PETTIRINO

Riassunto

La cartella etnografica è uno strumento pratico e metodologico introdotto dall'ambulatorio Migrazioni e Salute dell'Ospedale Amedeo di Savoia di Torino utile a fornire attenzione medica a pazienti stranieri. Tale strumento è stato ideato per limitare l'atto di potere insito nel riduzionismo biomedico che esclude la corporeità vissuta dall'indagine della malattia, privilegiando le dimensioni biologiche e individuali nell'approccio medico alla diagnosi e alla cura. Si tratta, in sostanza, di un approfondimento etnografico ispirato alla McGill Illness Narrative Interview (Groleau, Young & Kirmayer 2006), da includere nella cartella clinica del paziente. La sintesi del vissuto di malattia diviene dunque strumento operativo in grado di collocare i dati della cartella clinica in un orizzonte di senso maggiormente attento alle variabili storiche, sociali e culturali. La sua inclusione nella pratica ambulatoriale consente peraltro di evitare di ridurre le incomprensioni, o la mancata aderenza ai trattamenti terapeutici, a mere carenze comunicative tra medico e paziente, permettendo di collocare nella giusta dimensione le variabili culturali che plasmano l'esperienza di malattia facendo emergere ciò che realmente importa nella vita del paziente. Rendere udibile la voce dei pazienti dà inoltre la possibilità di comprendere se aspetti sociali e politici rilevanti siano costitutivamente coinvolti nella sofferenza espressa nei vissuti di malattia e di impegnarsi, di conseguenza, in una presa in carico maggiormente consapevole ed efficace.

Parole chiave: cartella etnografica, antropologia medica, narrazioni di malattia, migranti.

The Ethnographic File in Medical Care. An Experimental Pathway of Anthropology Applied to the Care of Foreign Patients in the Migration and Health Surgery of Amedeo di Savoia Hospital in Turin

Abstract

The ethnographic file is a practical and methodological tool which has introduced in the Migration and Health surgery of the Amedeo di Savoia Hospital in Turin, to assist the medical care of foreign patients. This tool has been created to limit the power action inherent in biomedical reductionism, which leaves out the bodily experience of the investigation of the illness, by focusing on the biological and individual aspect of the medical approach in diagnosis and cure. This essentially amounts to an ethnographic extension inspired by the McGill Illness Narrative Interview (Groleau, Young & Kirmayer 2006), to be enclosed in the patient's clinical file. The summing up of the illness there becomes an operative tool for fitting in the data from the clinical file in a broader perspective, which devotes greater attention to the historical social and cultural dimensions. The inclusion of these aspects in surgery practice also enables staff to avoid reducing misunderstandings, or lack of adherence to therapeutic treatments, to simple communication deficiencies between doctor and patient. This enables staff to properly assess the cultural factors which condition the experience of illness, and to see what really matters in the life of a patient. Allowing patients to have a voice also allows staff to understand if significant social and political aspects are involved – as a constituent component- in the suffering endured in the experience of illness, and therefore to enable staff to in a more conscious and effective manner.

Key words: ethnographic file, medical anthropology, illness narratives, migrants.

Antecedenti

L'articolo propone un'esperienza di dialogo fra pratica clinica e approccio antropologico attraverso la sperimentazione metodologica di strumenti per l'indagine etnografica su narrazioni ed esperienze di malattia. La sua finalità è quella di portare a conoscenza la cartella etnografica come strumento metodologico, risultato di un percorso di antropologia applicata alla pratica consuetudinaria di un ambulatorio medico.

Gli antecedenti della cartella etnografica sono da ricercare nel progetto HIV/TBC: Altre Esperienze di Malattia (2015)¹ che ha inaugurato

¹ I progetti di antropologia medica dall'ambulatorio migrazioni e salute (MiSa)

l'impegno dell'ambulatorio Migrazioni e Salute dell'Ospedale Amedeo di Savoia di Torino (d'ora in poi MISA) ad avvalersi della collaborazione di antropologi nell'ambito delle attività di cura rivolte ai suoi pazienti. L'introduzione dell'intervista MINI McGill Illness Narrative Interview (Groleau, Young & Kirmayer 2006) è stata la prima attività etnografica ad essere affiancata alla consuetudinaria pratica ambulatoriale con l'iniziale obiettivo dichiarato di comprendere le ragioni della mancata aderenza ai trattamenti terapeutici ed ai controlli medici programmati da parte di pazienti positivi al virus dell'HIV e affetti da tubercolosi. Questo progetto guida, che mirava ad inserire metodi antropologici nella pratica medica, si è scontrato con due difficoltà iniziali. La prima ha riguardato la richiesta della committenza di puntare ad obiettivi progettuali che fossero in qualche misura verificabili secondo un metodo quantitativo. Per questa ragione nel progetto, pur basato su un'intervista semi-strutturata e su metodi tipici dell'indagine qualitativa, si sono stabiliti obiettivi che si potessero realizzare nel monitoraggio dei livelli di *compliance* e di *drop-out*, proprio in quanto fattori in qualche modo misurabili. Tale scelta ha consentito inoltre di attenuare l'iniziale impatto di quella che potremmo definire una vera e propria irruzione epistemologica della metodologia storico-etnografica in un ambulatorio medico evidentemente più abituato a metodi quantitativi e a risultati numerici.

La seconda difficoltà si è invece registrata nelle generiche aspettative rivolte all'approccio antropologico. Sebbene il personale biomedico avesse già sviluppato autonomamente una particolare attenzione ai risvolti sociali della malattia, proprio per le caratteristiche della sua utenza (pazienti stranieri talvolta in condizione di grave marginalità sociale), il metodo antropologico era stato inizialmente interpretato come un'attività legata riduttivamente alla *cultural competency*, ovvero ad un'esclusiva competenza di tipo enciclopedico di individuazione ed analisi di elementi culturali intesi come connessi in senso deterministico alle specifiche regioni di provenienza dei pazienti, come se nel concetto di cultura potesse risiedere di per sé il principio esplicativo di ogni differenza e forma di comportamento dei gruppi umani.

dell'ospedale Amedeo di Savoia si sono svolti sotto la supervisione della dott.ssa infettivologa Margherita Busso e sono stati resi possibili dal supporto di A.S.P.I.C. (Associazione Studio Paziente Immunocompromesso) e dai finanziamenti di CRT Torino diretti a sostegno di tre specifiche iniziative: HIV/TBC, altre esperienze di malattia (2015), Etnografia Clinica (2016) e Antropologia in Clinica (2018).

Una volta superati i primi fraintendimenti di ordine epistemologico e metodologico, il progetto ha iniziato a concentrarsi sulle narrazioni di malattia prodotte attraverso incontri ed interviste con i pazienti. Lo stesso atto di intervistare è stato inteso in senso critico. I lavori di Briggs (1984, 2007) hanno invitato a guardare all'intervista come ad un atto interattivo per nulla scevro da condizionamenti ideologici, nonché di intenderla come un dispositivo di produzione di senso che non rappresenta oggettivamente la realtà ma, diversamente, contribuisce a produrla. Csordas (2010) ha contribuito a dimostrare tale assunto teorico comparando due diversi modi di intervistare nell'ambito di una ricerca psichiatrica condotta su specialisti del sacro navajo. Il confronto sistematico tra un'intervista etnografica semi-strutturata ed un'intervista clinica strutturata — come eventi di discorso interattivi — fa comprendere inequivocabilmente come tale strumento di ricerca possa toccare, rivelare, distorcere o reindirizzare l'esperienza umana. Da una prospettiva costruttivista l'intervistato è infatti attivamente coinvolto nella produzione di significati che lo riguardano (cfr. Holstein & Gubrium 1995) e che plasmano la sua prospettiva di malattia, la quale viene prodotta nella conversazione riguardante il suo problema di salute. Ne risulta che le narrative sono sempre situate, raccontate da una specifica posizione sociale e riferite ad un contesto storico, culturale e morale. La stessa intervista (MINI), adottata nel progetto, mette in campo un protocollo che mira ad obiettivi che vanno al di là della semplice raccolta di informazioni, costituendo un vero e proprio dispositivo performativo che incentiva l'elaborazione di ragionamenti e la produzione di nuovi significati.

Un primo risultato qualitativo in grado di contestualizzare gli obiettivi dichiarati dal progetto ha riguardato il problema della *compliance*. Nella messa in trama dell'esperienza di malattia si dipana una matassa di significati che restituiscono una tale complessità da rendere estremamente riduttivo l'approccio che punta solo al miglioramento della comunicazione ed al potenziamento dell'informazione per la risoluzione di criticità legate all'aderenza ai trattamenti terapeutici o ai controlli periodici. Questa tipologia di problemi viene erroneamente interpretata come se fosse originata *tout court* da una incapacità dei pazienti di comprendere appieno le indicazioni mediche per la presenza di barriere di ordine linguistico e culturale. Il ricorso ai mediatori culturali e ad altri strumenti, quali gli opuscoli informativi in lingue diverse, configura una risposta semplicistica ad un problema in realtà complesso.

Quando la resistenza alle indicazioni mediche persiste anche dopo aver fornito le relative informazioni con la dovuta attenzione ai canali linguistici e comunicativi, il paziente viene classificato come “inadeguato”. La ricchezza dei resoconti di malattia ha invece avuto il pregio di evidenziare la spesso sorprendente competenza da parte dei pazienti, alle volte anche in termini medici, sulla propria condizione di salute. La riluttanza nei confronti delle prescrizioni mediche non è affatto un problema legato a carenze informative o a problemi comunicativi, bensì dovuto a significati più ampi presenti nelle pieghe e nei risvolti esistenziali, originati dall’impatto della malattia sulla quotidianità, radicalmente modificata da una diagnosi. Ad esempio, la volontà di mantenere il segreto sulla propria condizione di salute verso i famigliari durante una vacanza di ritorno al Paese può far cadere per un periodo più o meno lungo i livelli di aderenza ad un farmaco antiretrovirale oppure il cambio dell’orario di lavoro, o il semplice costo del biglietto del tram, può incidere sulla decisione di recarsi ad un controllo medico, ad esempio per un richiedente asilo che ha perso le misure di accoglienza e non dispone di sufficienti risorse economiche. Questi primi risultati qualitativi emersi durante le interviste hanno avuto il pregio di aiutare nella comprensione del comportamento dei pazienti e di contestualizzare i dati quantitativi relativi all’aderenza alle prescrizioni mediche, conferendo loro senso. Ma il potenziale del metodo antropologico in ambulatorio rimaneva ancora poco chiaro e poco espresso, richiedendo uno sviluppo in termini maggiormente concreti. Le narrazioni si presentavano infatti nella forma di pagine dense, risultato di ore di conversazioni registrate, obiettivamente difficili da consultare per il personale medico. Le interviste trascritte costituivano, a loro maniera, una vera e propria antologia della sofferenza di grande interesse teorico, ma risultavano effettivamente difficili da interrogare e da tradurre in strumento pratico. Quindi, per paradosso, proprio l’abbondanza di dati etnografici raccolti sembrava costituire una sorta di limitazione operativa, rendendo di fatto poco percorribile l’idea di una consultazione integrale del materiale da parte del personale medico ed infermieristico. Il rischio era quello di limitare la portata della metodologia introdotta al solo miglioramento della comprensione antropologica delle esperienze di malattia, senza che tali dati potessero possedere una reale veste operativa. Da queste riflessioni è nata l’idea di produrre una sintesi che facesse comprendere la rilevanza dei dati raccolti e facilitasse conseguentemente l’adozione della nuova metodologia in ambulatorio.

Struttura e presupposti metodologici della cartella etnografica

Le prime versioni della cartella etnografica sono state inizialmente prodotte per esclusivi fini didattici. Essa costituiva infatti un occasionale risultato di appunti ragionati, estrapolati dalla trascrizione di più ampie narrazioni di malattia rese dai pazienti. Durante gli incontri formativi i partecipanti alle équipes di lavoro (medici, antropologi, infermieri, stagisti ed altro personale dell'ambulatorio) erano invitati, durante la lettura collettiva dei resoconti di malattia, ad evidenziare (in diversi colori) aspetti specifici di volta in volta ascrivibili ai differenti ambiti della nota tripartizione analitica in antropologia medica *disease/illness/sickness*. Una volta completato il procedimento, l'originaria complessità della narrazione risultava maggiormente ordinata e dunque significativa agli occhi degli operatori di cura. Sebbene metodologicamente impoverita dalla sua scomposizione, rispetto agli originari obiettivi della MINI — che come noto ricerca in maniera sistematica i modi di ragionamento sul problema di salute, considerando al contempo modelli esplicativi, prototipi e complessi a catena —, la lettura dei resoconti di malattia, secondo uno schema tripartito definito, offriva al personale sanitario una capacità di analisi antropologica più immediata e sintetica rispetto alla complessità del narrato, che altrimenti appariva soverchiante. L'intervista MINI è sempre stata condotta dall'équipe del MISA seguendo le modalità indicate dal gruppo di ricerca della McGill University ovvero indagando per esteso tanto l'esordio della malattia quanto le narrative prototipiche, i modelli esplicativi nonché l'aderenza al trattamento terapeutico, la soddisfazione per la cura e l'impatto dei problemi di salute in altri settori di attività della vita con i potenziali cambiamenti nelle identità quotidiane e nelle relazioni sociali. Gli interventi prodotti a posteriori sulle narrazioni di malattia sono da intendersi come operazioni di selezione dei contenuti etnografici che maggiormente contribuiscono a plasmare l'esperienza di malattia e lasciano emergere ciò che realmente importa riguardo alla condizione del paziente. Pur nella consapevolezza che l'intervista e la metodologia MINI che la sottende siano una vera e propria forma di epistemologia applicata, un ulteriore lavoro di individuazione dei contenuti più rilevanti dal punto di vista etnografico era divenuto un passaggio necessario sia per fini didattici sia per ottenere una contestualizzazione più circostanziata dell'esperienza di malattia dei pazienti. Come gli stessi autori sostengono in chiusura dell'articolo: «i ricchi dati prodotti dalla MINI possono es-

sere utilizzati in molti modi diversi che dipendono sia dall'argomento di interesse del ricercatore sia dalle sue preoccupazioni teoriche o dal livello di analisi adottato» (Groleau, Young & Kirmayer 2006: 685). Nel nostro caso la rilevanza etnografica dei contenuti doveva possedere una veste maggiormente sintetica per trovare spazio operativo nella pratica sanitaria. Le azioni formative hanno inoltre contribuito a sviluppare una "sensibilità etnografica" in tutto il gruppo. Sono progressivamente divenute consuetudinarie per medici, infermieri e mediatori culturali — durante le loro rispettive attività ambulatoriali — nuove forme di interrogazione della condizione dei pazienti, con domande incentrate anche sulle "circostanze di malattia", riguardanti ad esempio la situazione giuridica, abitativa o familiare. Tali informazioni si aggiungono ai dati raccolti attraverso la MINI oppure suggeriscono la candidabilità della persona per l'invio ad un approfondimento etnografico a cura dell'antropologo, sebbene tale azione non sia al momento estendibile alla totalità dei pazienti. Da notare che il MISA è un ambulatorio al quale si può accedere senza prenotazione e dove la maggioranza dei pazienti arriva a seguito di un passaparola informale. Oltre alle normali attività di *counseling*, visite mediche o prelievi a fini diagnostici si producono una serie di ulteriori occasioni di incontro informale tra personale sanitario e pazienti, in cui ad esempio una mediatrice culturale può ricevere una telefonata da parte di una paziente che le vuole raccontare un sogno che ha fatto la notte precedente oppure dove non è affatto inusuale che un paziente prenda un caffè con l'infermiera o con l'addetta all'accoglienza.

A partire dall'antecedente formativo citato precedentemente e, soprattutto, dall'esigenza di produrre un condensato significativo e sintetico delle esperienze di malattia raccolte, nel progetto Etnografia Clinica (2016) venne introdotta la cartella etnografica vera e propria, un documento cartaceo da affiancare alla cartella clinica del paziente al fine di contestualizzarne i dati. Uno degli obiettivi progettuali in corso consiste nella sua digitalizzazione al fine di farla divenire una sezione permanente della cartella clinica che accompagna il paziente nel suo percorso di cura.

La cartella etnografica è attualmente divisa in sei sezioni: dati personali, sintomatologia, sintesi della narrazione di malattia, note antropologiche, "what really matters", miglior interesse per il paziente. La prima sezione contiene i dati personali del paziente con particolare riferimento alla regione di provenienza ed alle lingue parlate. Quest'ultima nozione è considerata decisiva al fine di pensare alle provenienze geografiche dei

pazienti in modo critico, privilegiando un criterio etno-linguistico anziché un eccessivamente semplificante principio nazionalistico che porta spesso e inevitabilmente a fraintendimenti grossolani, ad esempio nella richiesta di interpreti e mediatori culturali.

Nel secondo punto viene descritta la sintomatologia avvertita dal paziente. Qui, il vissuto sintomatico non viene considerato esclusivamente come un'oggettiva sensazione, ma come una chiave interpretativa che parla anche della Storia del soggetto, con una rilevanza culturale che trascende la mera sintomatologia fisiologica. Secondo le argomentazioni di Byron Good (1977, cit. in Lock & Nguyen 2010: 65) il significato di certi termini usati nel linguaggio quotidiano che si riferiscono alle condizioni corporee non specifica solo un gruppo di sintomi, ma anche che tali categorie sono a tutti gli effetti una "sindrome" di esperienze comuni, un insieme di parole, esperienze e sentimenti che tipicamente "stanno insieme" per i membri di una società e che rendono inseparabili le sensazioni fisiche, l'ordine morale e gli eventi sociali. Il sintomo non si presenta dunque solo in una dimensione individuale, ma rappresenta un processo collettivo pubblico, riconosciuto come espressione legittima della sofferenza. Per certi versi è simile al gioco linguistico wittgensteiniano che si realizza tra un soggetto sofferente ed un insieme di individui contigui che ne possono condividere, almeno in parte, le regole di interpretazione (Taliani & Vacchiano 2006: 224).

Il terzo punto della cartella etnografica presenta un sunto della narrazione di malattia indicandone i punti considerati decisivi. Decisivi in quanto ad intreccio dei significati di malattia tra corpo, Storia e cultura.

A differenza delle prime sezioni della cartella etnografica, che possono essere compilate da tutte le figure presenti sulla scena di cura, contribuendo alla produzione dell'esperienza di malattia nell'incontro col paziente, il quarto punto è invece di pertinenza esclusiva dell'antropologo, che è chiamato a fornire interpretazioni e riferimenti minimi per l'inquadramento teorico tanto della narrazione quanto per lo sviluppo dei due punti successivi del documento, che sono quelli determinanti al fine di garantire la promozione della prospettiva del paziente rispetto al suo problema di salute. A questo punto è necessario un chiarimento metodologico. Si è deciso di privilegiare l'approccio etnografico alla malattia in ambulatorio, condividendone il metodo ed i significati tra tutti gli operatori piuttosto che ridurre il progetto alla sola presenza in ambulatorio di antropologi. In questo senso si scongiura il riproporsi acritico del dualismo cartesiano nella forma natura/cultura. Ovvero così

come il medico — nel quadro di una concezione bio-psichica del corpo umano — ove non riscontri alcuna causa di tipo organico nell'affezione di un paziente, decide di inviarlo a consulto psicologico per ricercare una ragione psicologica a radice della condizione di malessere presentata, altrettanto riduttivamente potrebbe pensare che in assenza di una causa biologica questa possa trovare riscontri nella “cultura” del paziente. Per ovviare a tale semplificazione alcune iniziative formative sono state disposte per dotare ogni figura operante nell'ambulatorio di cognizioni basiche di antropologia medica. Come sostengono Kleinman e Benson «bisogna evitare l'equivoco che basti individuare le dimensioni culturali di un problema per risolverlo. La realtà è ovviamente più complessa. L'individuare, però, a quale livello le dinamiche culturali emergano come rilevanti ci aiuta a capire quali altre questioni debbano essere affrontate» (Kleinman & Benson 2006: 3).

Attraverso un approccio etnografico ciascuno, nel momento dell'incontro col paziente, può riscontrare elementi che possono arricchire la cartella etnografica o indicare la necessità di un approfondimento antropologico. Il medico stesso, nel corso dell'indagine anamnestica, ricorre a domande specifiche mutate da Kleinman e Benson (2006) per valutare l'impatto della malattia sulla vita del paziente e decidere sull'opportunità di un ulteriore approfondimento etnografico. In tal senso, l'antropologo presente in ambulatorio governa soltanto il processo etnografico, senza dover esserne considerato il depositario unico.

Le ultime due sezioni della cartella etnografica sono da intendersi come il precipitato dei precedenti punti trattati. Questi due riquadri al fondo della cartella, che normalmente consta di un unico foglio o due, sono il concentrato sinottico di due elementi fondamentali: primo, cosa realmente importa nell'esperienza di malattia del paziente; secondo, il miglior interesse del paziente. I significati e le circostanze di malattia evidenziati in queste conclusioni sono elementi che solitamente sfuggono ad un'anamnesi biomedica classica e sottolineano l'interesse del paziente rispetto alla sua condizione che, in molti casi, può non coincidere con quello del medico.

Risultati

La cartella etnografica si configura dunque, all'interno della pratica clinica e ambulatoriale, come un tentativo di attenuare «l'atto di potere che

nega l'esistenza di una corporeità vissuta, del *mindful body* della persona che si propone nella relazione duale con il curante, o in quella molteplice con le varie figure che popolano lo spazio ospedaliero» (Cozzi 2012: 208). Convocare il corpo vissuto sulla scena biomedica, lasciando una traccia documentale della sua presenza nella forma di una "contestualizzazione del testo medico", diventa una delle tappe della presa in carico di un paziente. Tra le varie opzioni di cartelle etnografiche prodotte in ambulatorio, scelgo di presentare sinteticamente, ed in termini comparativi, due casi di pazienti affetti da schistosomiasi o bilharziosi. Tale preferenza si deve, paradossalmente, proprio alle caratteristiche cliniche di tale malattia tropicale che ne fanno una tra quelle più facilmente curabili dal punto di vista biomedico, giacché, in assenza di complicazioni, una semplice assunzione di farmaci può consentire una regressione della malattia fino a completa guarigione. Una contestualizzazione etnografica sembrerebbe dunque superflua in comparazione a condizioni infettive sicuramente più severe (es. HIV, Tbc) le cui implicazioni sociali e relazionali risultano essere ben più evidenti, quindi teoricamente sempre meritevoli di approfondimento antropologico. Come invece vedremo, la portata simbolica e l'impatto che la schistosomiasi, come ogni altra condizione di malessere, possono produrre sulla vita dei pazienti, presentano aspetti di complessità capaci di plasmare ampiamente l'esperienza di malattia che prende forma in specifici "mondi morali locali" (Kleinman 1992; Kleinman & Kleinman 1997) dove sensazioni fisiche, ordine morale ed avvenimenti sociali concorrono a modellare il significato dell'esperienza in un intreccio nient'affatto riducibile alla sola variabile biologica. Il richiamo esplicito ai mondi morali locali spinge a considerare anche i seguenti resoconti di malattia come delle

descrizioni etnografiche che si concentrano su micro-contesti di esperienza in villaggi, quartieri urbani, ambienti di lavoro, famiglie e reti di relazioni limitate in comunità in cui la vita quotidiana viene attuata e vissuta nelle sue implicazioni morali. (Kleinman 1998: 358).

C'è da sottolineare a questo proposito che tanto l'antropologia della "sofferenza sociale" quanto quella dei "mondi morali locali" di Kleinman sono state sottoposte a dura critica da parte di visioni epistemologiche alternative. Ad esempio la riflessione pluriennale di Allan Young (cfr. ad esempio: 1981b, 2006 [1982], 1997) centrata sui "modi di ragionare" nelle narrazioni di malattia, che ha condotto all'elaborazione della MINI,

si colloca su un piano molto diverso da quello di Kleinman che, almeno nella sua iniziale riflessione teorica, ha prodotto una rappresentazione de-socializzata del paziente. Tuttavia, il proposito della cartella etnografica è, infine, quello di pervenire ad una integrazione di differenti prospettive teoriche in cui i concetti fondamentali dell'antropologia della *disease*, della *illness* e dei modelli esplicativi e della *sickness* si trovino a dialogare fra loro sulla base dei ragionamenti prodotti dai pazienti.

OW

OW è un giovane senegalese di lingua peul proveniente dai sobborghi di Dakar. Si presenta al MISA accompagnato da un operatore del centro di accoglienza per richiedenti asilo dove risiede, al fine di richiedere esplicitamente uno screening MST². Già nei giorni precedenti infatti OW aveva richiesto attenzione medica in quanto sicuro di essere affetto da una malattia sessualmente trasmissibile. La sintomatologia avvertita dal paziente era incentrata precisamente su persistente ematuria (presenza di sangue nelle urine), accompagnata da dolori sovrapubici, prurito generalizzato e percezione di una diminuita potenza sessuale. Durante il *counseling* di presa in carico svolto dai mediatori culturali, che normalmente precede gli esami richiesti, il paziente dimostrava piena consapevolezza relativamente a cause e fattori di rischio per le MST e non riportava recenti rapporti occasionali o a rischio che potessero giustificare il timore di esserne affetto. Per tale ragione, al fine di esplorare in maniera più completa il modello esplicativo riguardo alla sua condizione di malessere, OW veniva invitato ad effettuare un approfondimento antropologico. Nel frattempo lo screening MST risultava negativo alle principali malattie infettive a trasmissione sessuale, mentre ad un altro esame diagnostico, suggerito dal medico, veniva trovato positivo allo schistosoma haematobium, un parassita endemico nell'area geografica di sua provenienza, che si acquisisce per via transcutanea dal contatto con acque dolci contaminate. Apparentemente sollevato dalla diagnosi che dava finalmente un nome ed un senso al suo annoso problema di salute, il paziente decideva di assumere terapia con regolarità fino a completa scomparsa delle residuali uova del parassita dal suo organismo.

La storia clinica di OW potrebbe concludersi qui. Da una prospettiva biomedica, infatti, essa non necessiterebbe di alcuna appendice o appro-

² Malattie sessualmente trasmissibili.

fondimento. Una diagnosi, una cura. Paziente aderente alla terapia. In una tale situazione, la produzione della cartella etnografica potrebbe dunque apparire superflua o ridondante rispetto alla nuda chiarezza della diagnosi biomedica, peraltro accettata dal paziente. L'approfondimento antropologico, contrariamente a questa postura, ha invece consentito di mettere il paziente nelle condizioni di esplorare le proprie categorie interpretative e di pervenire alle ragioni che lo conducevano a definire la presenza di sangue nelle urine come un sintomo di per sé originato dalla contrazione di una malattia venerea. Infatti, nonostante l'accoglimento concettuale della presenza di un parassita nella forma di un verme e la conseguente precisa aderenza alla terapia per la patologia riscontrata, nel paziente continuava a persistere, insieme ad un'inquietudine di fondo, l'idea di una causa sessuale alla base del suo malessere. Tale convinzione si basava sul fatto che in passato aveva recepito tale informazione da manifesti sanitari illustrati appesi alle pareti della scuola secondaria francofona che aveva frequentato in Senegal. Da lì, era divenuta chiara ed evidente l'equazione: sanguinamento parti intime uguale malattia sessualmente trasmissibile. Il prurito generalizzato e la diminuita potenza sessuale altro non erano poi, nella sua prospettiva, che la conseguenza di una deriva preoccupante del suo problema di salute. Temeva infatti di star progressivamente perdendo la sua virilità e la sua fertilità a causa della malattia che pensava di aver contratto. In definitiva permaneva il sospetto che il parassita, l'entità patogena riscontrata nel suo organismo dagli esami diagnostici, quel verme che minava la sua integrità, avesse a che fare con la sfera sessuale. Nella ricostruzione del modello esplicativo di OW mancava però una potenziale causa specifica della sua condizione di malessere. Permaneva un'apparente contraddizione di fondo nella sua narrazione, che però era destinata a prendere forma in coda all'intervista, quando il paziente aveva iniziato a ricondurre l'apparizione di episodi di visibile sanguinamento delle parti intime in seguito alle percosse ricevute nella *daara*, la scuola coranica che per un periodo della sua infanzia era stato obbligato, dall'indigenza della famiglia di origine, a frequentare. Episodi di ematuria lo avrebbero poi accompagnato ripresentandosi periodicamente in maniera più o meno evidente. Aveva anche raccontato di aver avuto altri episodi di sanguinamento in Libia, dopo che degli aguzzini lo avevano picchiato duramente all'altezza dei reni. Era dunque stabilito un nesso chiaro tra percosse e sanguinamenti, ma apparentemente si perdeva nuovamente, in questo ragionamento, la questione sessuale. Fino a quando, tornando a raccontare del passato

trascorso nella *daara*, gli abusi fisici subiti erano stati, non senza difficoltà, ma con estrema chiarezza, riportati fino alla dichiarazione di aver subito violenze sessuali che, infine, permettevano di inquadrare il legame causale con la sua condizione percepita. L'apparizione di ematuria franca lo aveva spaventato e per la vergogna associata al sintomo non ne aveva parlato con nessuno. Bisogna tenere presente che l'esordio della schistosomiasi può essere traumatico presentandosi, in alcuni casi, con sanguinamenti cospicui per poi passare ad una fase cronica in cui l'ematuria si presenta in forma più modesta o, addirittura, impercettibile. Soltanto durante il periodo di frequentazione della scuola francofona il modello esplicativo di OW aveva iniziato a prendere forma, quando aveva coerentemente relazionato i suoi sanguinamenti alle violenze sessuali subite nella *daara*.

La narrazione di malattia di OW ci restituisce un intreccio significativo tra i sintomi fisici avvertiti e la loro messa in trama narrativa, articolata su informazioni ricavate da manifesti sanitari, in una concatenazione di ragionamenti da collocare in un contesto storico e sociale specifico, in cui lo Stato senegalese appare in difficoltà nell'arginare le molteplici violenze a cui sono notoriamente sottoposti i *talibè*s nelle *daara* da parte di alcune autorità religiose e dei loro assistenti (cfr. Human Rights Watch 2010). Relativamente alla cartella etnografica, questo intreccio narrativo rappresenta dunque "ciò che realmente importa" nell'esperienza di malattia di OW. Il suo miglior interesse si è invece delineato nella scelta di non voler procedere ad approfondimenti psicologici riguardo al suo vissuto, come se, in una lotta disperata fra oblio e memoria (Beneduce 2008: 14), avesse scelto di esercitare il proprio diritto all'oblio. Al contempo era per lui fondamentale ottenere rassicurazioni riguardo al fatto che la schistosomiasi non pregiudicasse in alcun modo la sua virilità e fertilità, nonostante la sintomatologia si manifestasse nelle parti intime. Questo punto diverrà più chiaro in seguito, dopo aver trattato il caso di AA.

AA

AA è un giovane richiedente asilo di lingua yoruba proveniente dalla regione di Ilobu, situata nello Stato di Osun in Nigeria. Viene inviato al MISA nonostante sia già in carico ad altro servizio ospedaliero proprio per approfondire etnograficamente la sua esperienza di malattia. Alla radice di questa decisione, presa dalla responsabile sanitaria del centro di accoglienza, sta il fatto che il giovane "iniziava ad esprimere un disagio

psicologico sempre più preoccupante unito ad un atteggiamento provocatorio verso il personale del CAS³ a causa dell'impossibilità percepita a poter curare definitivamente la sua malattia". L'itinerario terapeutico di AA è stato caratterizzato da notevole complessità. Già dalla prima visita presso un centro ISI⁴ emergeva un problema di ematuria franca che a seguito di urocultura ed esame citologico urinario veniva ricondotta alla presenza di numerose uova di schistosoma haematobium nelle pareti della vescica. Dopo essere stato sottoposto a resezione vescicale endoscopica, al paziente veniva comunicata la difficoltà a reperire il farmaco Praziquantel, acquistato poi dalla farmacia ospedaliera all'estero. Nonostante si pensasse di poterlo somministrare nel giro di un paio di settimane, in realtà il paziente entrava in possesso del medicinale solo due mesi dopo la sua prescrizione. Inizialmente il decorso della malattia sembrava essere positivo, ma qualche settimana dopo, il paziente tornava a lamentare i medesimi sintomi. Altri esami rilevavano la natura estremamente recidivante della patologia, che necessitava di ulteriore trattamento farmacologico. A questo punto AA cominciava a manifestare insofferenza verso il contesto sanitario e dell'accoglienza, arrivando a pensare che questa malattia lo avrebbe condotto a morte certa. L'approfondimento antropologico farà emergere alcune circostanze legate al suo vissuto che permetteranno di inquadrare la prospettiva di AA. La narrazione di malattia parte significativamente dall'episodio della sua violenta manifestazione, quando lui era ancora un ragazzino e, a scuola, si trovò repentinamente privo di sensi con i pantaloni insanguinati da una perdita intima abbondante ed involontaria di urina e sangue che destò allarme, stupore e disgusto tra i compagni. In seguito, altri episodi di ematuria gli avevano reso la vita difficile, soprattutto quando si trovava a dover utilizzare i bagni collettivi della scuola o del luogo di lavoro, che rimanevano spesso sporchi di tracce di sangue, esponendolo al giudizio altrui a causa del sintomo altamente stigmatizzante. Il biasimo legato ai sintomi risulta essere stato tra i motivi che lo hanno spinto a migrare insieme alla madre — poi trucidata in Libia — per allontanarsi da un contesto disapprovante e per ricercare una cura per quella malattia che, nel frattempo, aveva causato la morte del padre e del fratello maggiore. A questo punto della narrazione diventa oltretutto evidente che il timore di un esito nefasto del suo malessere — inizialmente considerato eccessivo da parte

³ Centro di accoglienza straordinario per richiedenti asilo.

⁴ Informazione salute immigrati.

degli operatori sanitari e dell'accoglienza — non era poi così infondato. La stessa Organizzazione Mondiale della Sanità fa notare come

gli effetti economici e sanitari della schistosomiasi sono notevoli e la malattia disabilita più di quanto uccide. Nei bambini, la schistosomiasi può causare anemia, arresto della crescita e una ridotta capacità di apprendimento, sebbene gli effetti siano generalmente reversibili con il trattamento farmacologico. La schistosomiasi cronica può influenzare la capacità di lavorare delle persone e in alcuni casi può portare alla morte⁵.

Nel caso specifico di AA, la sua scontrosità verso il contesto sanitario e di accoglienza era dovuta non solo alla preoccupazione di non poter curare la sua malattia, ma anche al fatto di essere venuto a conoscenza che una tale condizione medica, da lui percepita come estremamente penalizzante, non lo avrebbe in alcun modo aiutato ad ottenere un riconoscimento di protezione internazionale, giacché la patologia è giudicata guaribile. Il fatto di non potersi presentare in commissione accompagnato dalla cartella clinica, come testimonianza evidente della sua riscontrabile sofferenza, lo poneva in una situazione di forte angoscia. La posta in gioco nell'esperienza di malattia era dunque più ampia. In questo caso la redazione della cartella etnografica è stata anche l'occasione per preparare l'audizione in commissione territoriale svolgendo, in ambulatorio, un'operazione di *advocacy* intrecciata al vissuto di malattia e di cura, ma da giocare su altri fronti. Il paziente è stato invitato a ragionare sul fatto che, sebbene la cartella clinica in sé non lo avrebbe aiutato a perseguire il suo obiettivo, insistere invece sulle conseguenze della malattia e sull'impatto della stessa sulla sua vita avrebbe potuto far emergere elementi meritevoli di protezione. I temi stigmatizzanti e disabilitanti emersi durante l'approfondimento etnografico sono stati di fatto d'aiuto per riarticolare il senso della malattia non soltanto rispetto al contesto di partenza, ma anche rispetto a quello di arrivo. Spostata l'attenzione dello stesso paziente dalla patologia in sé, dalla sua dimensione biologica descritta nella cartella clinica, verso le conseguenze sociali penalizzanti della stessa che lo avevano costretto a vivere nella costante emarginazione — e con l'ossessione di non potersi nemmeno sposare a causa delle perdite intime —, è cresciuta la consapevolezza che una diversa impostazione del resoconto del proprio vissuto davanti alla commissione giudicante avrebbe potuto ottenere un esito positivo.

⁵ <<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/schistosomiasis>> [09/05/2019].

Appariva chiaro che ciò che realmente importava per AA era il vedere legittimata la propria sofferenza nell'approvazione degli aspetti sociali della malattia. La sua vicenda si è conclusa con il riconoscimento di una forma di protezione da parte della commissione territoriale, che ha accolto la narrazione di malattia tenendo conto degli aspetti di discriminazione e della difficoltà di cura nel Paese di origine, visto che, oltretutto, il farmaco era stato di difficile reperimento anche in Italia. La produzione della cartella etnografica non ha soltanto contribuito al riposizionamento del paziente rispetto al suo vissuto di malattia, ma lo ha coadiuvato nel raggiungimento di una consapevolezza che ha, a suo modo, contribuito alla mobilitazione di un suo diritto che è stato raggiunto al di là delle logiche di un *ethos* compassionevole, configurandosi come una forma di risarcimento sociale per le discriminazioni subite a causa della malattia.

In sede di analisi, concentrandosi sul vissuto sintomatologico dei casi presentati, è utile rilevare come, in entrambe le situazioni, l'ematuria sia stata caricata di forti valenze simboliche connesse alla sfera riproduttiva. Simile apprensione profonda si è registrata sia nella percezione di una diminuita potenza sessuale di OW, sia nel timore di non potersi sposare di AA a causa della sintomatologia stigmatizzante provocata dalla malattia. Questo tipo di preoccupazioni non sono peraltro svincolate dalla volontà di perseguire un'ideale affermazione del proprio ruolo sociale. In quanto uomini adulti ci si deve affermare nel matrimonio o nel permanere sessualmente sani e attivi come garanzia di salvaguardia della propria fertilità. Questa pare configurarsi come vera e propria metonimia della riuscita nella vita. Si tratta dunque di un riferimento imprescindibile e totalizzante per giovani uomini che ambiscono ad affermarsi in un contesto difficile nel solco del grande valore attribuito culturalmente alla capacità riproduttiva ed alla discendenza, spesso elaborato in opposizione all'ostracismo sociale riservato a chi è invece, sventuratamente, infertile (cfr. Okonofua, Harris, Odebiyi, Kane & Snow 1997). Sperma "annacquato" o "debole", ridimensionamento delle misure del pene, impotenza o altri malesseri dichiaratamente derivanti da azioni stregonesche, sono ulteriori sintomi che possono accompagnare o sommarsi alle perdite intime — di diversa natura e consistenza — alimentando le preoccupazioni riguardo allo star perdendo il bene più prezioso: la fertilità.

A questo proposito è utile menzionare i numerosi accessi al MISA da parte di pazienti affetti da problemi di salute simili, sempre caratterizzati da perdite intime, reali o percepite. Tali pazienti, in larga parte giova-

ni richiedenti asilo provenienti dalle regioni dell’Africa Occidentale, lamentano perdite uretrali biancastre, gialle o rosse. In molti casi gli stessi pazienti attribuiscono tali disturbi indistintamente alla gonorrea o alla sifilide, intese come categorie generiche per MST, persistendo nella loro convinzione anche quando gli esiti diagnostici sono negativi. I pazienti ritengono inoltre che le perdite biancastre non siano altro che l’iniziale avviso nefasto della contrazione di una malattia venerea — normalmente avvenuta in Libia — a seguito di rapporti a rischio e, sempre, connotati da una forte valenza di immoralità. La comparazione delle cartelle etnografiche che riguardano tali casi spinge a pensare che la preoccupazione non riguardi le perdite in sé, ovvero il segno della possibile contrazione di una MST, bensì le potenziali conseguenze di tale condizione di malattia, che attraverserebbe stadi di gravità progressiva con perdite, che da bianche divengono poi rosse o comunque sempre più scure fino a causare impotenza, infertilità e potenzialmente mettere a rischio la stessa vita della persona che ne è affetta. Si tratta di casi piuttosto omogenei nella loro descrizione sintomatologica, che fanno pensare alla presenza di somiglianze di famiglia che definiscono un modello eziologico generale in cui ricorrono: disordine morale, la presenza di un agente patogeno interno (solitamente vermiciforme) e mescolamenti impropri di fluidi corporei, soprattutto sangue e sperma nelle urine. Non ottenere farmaci antibiotici o altri medicinali, come auspicato nel sottoporsi al consulto medico richiesto, spinge i pazienti a cercare attenzione medica altrove, in maniera persistente, alle volte addirittura ossessiva, rivolgendosi a differenti servizi sanitari per conferire un senso al loro malessere ed essere curati secondo le loro idiosincratice aspettative. Tali comportamenti, considerati inappropriati dal personale sanitario, sono da inquadrare nell’abitudine di questo tipo di pazienti a seguire uno sbrigativo approccio sindromico (in luogo di quello diagnostico) fortemente adottato dai medici nei contesti di origine e di transito dei richiedenti asilo. Laddove le carenze logistico-organizzative, unite agli elevati costi economici, non consentono l’esecuzione di accurati test di laboratorio, si procede ad una diagnosi basata sul solo giudizio clinico, con la conseguente immediata somministrazione dei farmaci. Per questa ragione la raccolta di campioni di sangue, urine e feci a fini diagnostici come è praticata nelle strutture sanitarie italiane è alle volte intesa come pratica superflua o addirittura vista come una perdita di tempo al cospetto di sintomatologie che si pensa rivelino condizioni gravi o ingravescenti chiare, da trattare immediatamente. Gli stessi resoconti di malattia di OW ed AA si

inserirsi in diversa maniera in questa fitta trama di significati e possono in qualche modo essere ricondotti ad un modello nosologico generale che presenta interessanti analogie con le “internal illness entities” di Olivier de Sardan (1998). Tali affinità possono essere riassunte, per brevità, nell’idea della contrazione venerea di un’entità vermiforme capace di insinuarsi, instaurarsi, trasformarsi e, a volte, “mordere” il basso ventre dall’interno del corpo, causando le fuoriuscite uretrali ed il loro successivo aggravarsi. Si tratta evidentemente di un generico modello esplicativo che possiede grande variabilità e perciò deve essere di volta in volta articolato sui ruoli e sulle finalità perseguite dai pazienti, ma anche su diversi contesti storici, di migrazione forzata, di disuguaglianze di accesso al sistema di salute e di esposizione a fattori patogenici, nonché riguardante le condizioni violente del viaggio e la cornice di difficoltosa accoglienza nel contesto ricevente.

Conclusioni

Seppur si tratti di uno strumento metodologico ancora rudimentale, che fatica ad essere esteso alla maggioranza dei pazienti afferenti al servizio, la cartella etnografica ha dato prova di essere un dispositivo capace di funzionare positivamente sia sul versante del paziente sia su quello del personale di cura. Con essa, attraverso l’applicazione pratica della prospettiva e degli strumenti analitici dell’antropologia, si produce uno sforzo di ricomposizione tra l’analisi del corpo organico e l’esperienza di malattia vissuta dal paziente. Il vissuto di malattia viene interpretato e registrato come un fatto totale, che coinvolge l’intera esperienza dei pazienti e come tale è sottoposto all’attenzione medica. Il coinvolgimento dei pazienti è inoltre un fatto di per sé capace di favorire l’incremento «dell’efficacia terapeutica che, sebbene si dispieghi su piani molteplici e possa variare a seconda delle circostanze [...], ben difficilmente può prescindere dalla qualità della relazione terapeutica e dalla capacità del paziente di aderire e partecipare al processo terapeutico facendosene in qualche misura protagonista» (Lupo 2012: 154). Come sottolinea Ivo Quaranta: «la partecipazione dei pazienti nella produzione del senso delle loro vicende emerge allora come il terreno per comprendere quali risorse attivare per la realizzazione della trasformazione dell’esperienza» (Quaranta & Ricca 2012: 21).

Questo esperimento di antropologia applicata alla medicina intende infine apportare un cambiamento nell’approccio alla cura medica ricorrendo al sapere etnografico per poter prestare attenzione ai modi di ragionamento

dei pazienti. Nel perseguire tale intento ci si scontra con inevitabili, nonché comprensibili, resistenze del personale medico la cui formazione di base non prevede aperture al campo delle scienze sociali. L'influenza che il sapere antropologico può esercitare sui medici, abituati a pensare secondo un rigido modello biomedico — individualistico e razionalistico —, sta nel suggerire un possibile approccio che tenga presente sia delle circostanze in cui si sviluppa la malattia sia riguardo ai sistemi di ragionamento che i pazienti adottano per interpretarla. Per perseguire tale fine a livello formativo, può essere utile l'esercizio di una iniziale co-presenza di antropologo e medico sulla scena di cura. A questo riguardo riporto brevemente un esempio che può meglio chiarire il concetto della necessità di una costante storicizzazione dei dati biomedici rispetto alla condizione specifica di ogni singolo paziente.

Mi sono trovato sul setting di cura a fianco di un medico volontario che stava comunicando ad una giovane ragazza nigeriana edo una diagnosi di positività al virus HBV, riscontrato a seguito di uno screening MST, con la conseguente necessità di iniziare un percorso di controlli e prelievi ematici periodici. Cogliendo sconcerto negli occhi della paziente, il medico ha ritenuto di tranquillizzarla ricorrendo ad una metafora per farle meglio comprendere i dettagli della sua condizione di salute, spiegando che il fegato funziona un po' come una spugna che filtra e purifica il sangue. Il virus è però in grado di minare tale funzionalità vitale, ciò nonostante le cure non sono necessarie sino a quando i controlli non evidenziano la necessità di intervenire con farmaci antivirali ed immunostimolanti che lo possano contenere. Inoltre il follow-up prescritto risulta strettamente necessario per scongiurare l'evolvere della malattia in un possibile peggioramento del quadro clinico. La paziente, visibilmente più intimorita che non rassicurata dalle parole del curante, è dunque stata invitata ad esprimere quale fosse la principale preoccupazione avvertita riguardo alla condizione delineata. Dimostrando di aver tutto sommato ben inteso i pur complessi termini generali del suo problema di salute riferiva però di non aver compreso appieno il motivo di dover effettuare controlli periodici quando sono disponibili farmaci per la patologia in oggetto; poi repentinamente il suo discorso si spostava sulla potenziale causa della malattia che riteneva essere chiaramente collegata al rituale al quale era stata sottoposta prima della partenza per il suo viaggio migratorio. Davanti ad un altare votato alla divinità d'acqua Olokun, fu infatti obbligata ad ingerire un fegato di pollo crudo che le starebbe attualmente causando, dall'interno del corpo, esattamente i problemi di cui il medico parla nella sua diagnosi. Questo

tipo di ragionamento, volto ad individuare le cause della malattia e basato su un tipo di associazione per somiglianza (di frazeriana memoria), non svela soltanto un timore legato all'incorporazione di un *juju*, in qualche modo reso ancor più concreto e maligno dalla diagnosi, ma configura agli occhi della paziente uno scenario da incubo. La pratica di assoggettamento rituale alla quale è stata sottoposta starebbe infatti producendo gli effetti di realtà tipici di un incantesimo, trovando oltretutto giustificazione nelle parole del medico che presenta il virus dell'epatite B come un male non immediatamente curabile, silenzioso e soggiacente, pur tuttavia pronto a dare effetti nefasti all'improvviso, proprio come un attacco stregonesco può fare (soprattutto nel caso in cui la giovane non mantenesse le promesse legate alle condizioni di restituzione del debito economico contratto che la obbliga a prostituirsi in strada).

In questo caso, volgere lo sguardo alle preoccupazioni e circostanze di malattia ha favorito la produzione di una serie di ragionamenti della paziente che hanno evidenziato tanto l'impiego delle famose categorie frazieriane di "simpatia" (il simile produce il simile) e "contagio" (le cose che sono state in contatto continuano a influenzarsi anche a distanza) quanto esplicitato in quale maniera l'atto simbolico, fatto rientrare dalla paziente tra le cause di malattia, abbia sancito un asservimento verticale di tipo economico e sociale della giovane rispetto ai suoi persecutori, limitandone di fatto la libertà e mettendola in una chiara posizione di vittima di tratta umana di cui la malattia è divenuta spia di allerta e segno incorporato di una violenza perpetrata nei suoi confronti. Saper accettare e collocare in un orizzonte di senso la diversa razionalità espressa dal pensiero della paziente⁶ — prerequisite dell'indagine antropologica — può essere dunque di grande aiuto all'azione terapeutica del medico aumentandone peraltro il prestigio e l'efficacia. Il ragionamento della paziente ha inoltre contribuito a ribadire come le categorie diagnostiche biomediche non servano a placare gli interrogativi sulle ragioni ultime, sul "perché" di una malattia.

Anche nei casi affrontati precedentemente, la redazione della cartella etnografica ha di fatto cambiato la storia clinica dei pazienti, promuoven-

⁶ A questo proposito si vedano le preziose considerazioni di Allan Young (1997) sull'inquadramento dei ragionamenti deduttivi e induttivi, tipici del pensiero razionalistico, comparati a quelli di ordine analogico, abduttivo e retroduttivo che si ispirano ad una diversa razionalità.

do il loro diritto alla ricerca e considerazione del significato nonché favorendo l'acquisizione di una nuova consapevolezza in merito ai problemi di salute, divenendo altresì un inatteso strumento di mobilitazione di diritti da esercitare anche al di fuori del contesto sanitario. Gli stessi casi presentati testimoniano inoltre l'ambizioso tentativo di produrre metodologicamente il superamento di una sterile politica dell'ascolto (Fassin 2006) per offrire uno strumento concreto di produzione e mobilitazione della prospettiva del paziente. Se accettiamo l'assunto che le pratiche mediche siano pratiche ideologiche che occultano di per sé la natura sociale della malattia, possiamo più facilmente evincere come la produzione della cartella etnografica abbia agito, almeno nei casi presentati, de-occultando di fatto i rapporti di potere e le forme di sofferenza sociale in gioco, collocando l'esperienza di malattia dei pazienti in un orizzonte più ampio di quello della *disease*. Questa ha favorito l'emersione di elementi appartenenti alla sfera della *illness* e dei modelli esplicativi (nozione di corpo, eziologie locali) o a quella della *sickness* (stigma, costruzione sociale della malattia, intreccio della condizione di salute con la situazione giuridica dei richiedenti asilo nel contesto di arrivo), circostanze altrimenti lasciate al margine o nemmeno mai indagate da uno stretto approccio biomedico. L'emersione di tali elementi non ha contribuito soltanto ad una migliore comprensione dell'esperienza di malattia, ma ha favorito, al contempo, la produzione di uno strumento di mobilitazione dei diritti presso la commissione territoriale che giudica le richieste di asilo. In questo senso possiamo affermare che si sia prodotta una sfera di significati in cui la voce dei pazienti è divenuta udibile, concretizzandosi nell'effettivo sostegno di un'agentività dei soggetti coinvolti. Tale risultato non si è peraltro raggiunto attraverso la produzione di documentazione medica intesa come tutela della "nuda vita" (cartella clinica) ma, diversamente, facendo emergere le circostanze e le determinanti non sanitarie — sociali ed economiche — della malattia, ottenute attraverso un approfondimento antropologico ed una sua restituzione sintetica in forma di cartella etnografica.

Infine, per concludere, è utile sottolineare come la struttura stessa della cartella etnografica si presti a garantire un certo grado di comparabilità fra i contenuti narrativi ed interpretativi appartenenti a diversi casi clinici. L'emersione di variabili comuni nella grammatica della sofferenza dei pazienti può condurre a nuove ipotesi di ricerca più generali, nell'ottica di un progressivo miglioramento sia della comprensione dei contesti di malattia sia della relativa capacità di presa in carico.

Bibliografia

- Beneduce, R. 2008. Introduzione. Etnografie della violenza. *Annuario di Antropologia*, 8, 9/10: 5-48 Milano: Meltemi.
- Bishop, H.G. 2017. Menace of Schistosomiasis: Its True Neglected Nature in Nigeria. *MOJ Public Health*, 6, 5: 421-426.
- Becker, G. 2004. Phenomenology of Health and Illness, in *Encyclopedia of Medical Anthropology, Health and Illness in the World's Cultures Topics*, eds. C.R. Ember & M. Ember, volume 1, Topics: 125-136. New York: Ember & Ember.
- Briggs, C. L. 1986. *Learning how to ask: A sociolinguistic approach of the role of the interview in social science research*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Briggs, C. 2007. Anthropology, Interviewing, and Communicability in Contemporary Society. *Current Anthropology*, 8, 4: 551-567.
- Bruun, B. & J. Aagaard-Hansen 2008. *The Social Context of Schistosomiasis and its Control: an Introduction and Annotated Bibliography*. Geneva: World Health Organization on behalf of the Special Programme for Research and Training in Tropical Diseases.
- Cozzi, D. 2012. Narrazione della malattia, in *Le parole dell'antropologia medica. Piccolo dizionario*, a cura di D. Cozzi, pp. 205-224. Perugia: Morlacchi.
- Csordas et al. 2010. Ways of Asking, Ways of Telling. A Methodological Comparison of Ethnographic and Research Diagnostic Interviews. *Culture Medicine and Psychiatry*, 34: 29-55.
- Farmer, P. 2006. Sofferenza e violenza strutturale. Diritti sociali ed economici nell'era globale, in *Antropologia medica. I testi fondamentali*, a cura di I. Quaranta, pp. 265-302. Milano: Raffaello Cortina.
- Fassin, D. 2006. Un ethos compassionevole. La sofferenza come linguaggio, l'ascolto come politica. *Annuario di Antropologia*, 6, 8: 93-111. Milano: Meltemi.
- Good, B. 1977. The Heart of What's the Matter. The Semantics of Illness in Iran. *Culture, Medicine and Psychiatry*. Aprile. 1: 5-58.
- Groleau, D., Young, A. & L.J. Kirmayer 2006. The McGill Illness Narrative Interview (MINI): An Interview Schedule to Elicit Meanings and Modes of Reasoning Related to Illness Experience. *Transcultural Psychiatry*, 43. 4: 671-691.
- Holstein, J.A., & J.F. Gubrium 1995. *Qualitative Research Methods: The Active Interview*. Thousand Oaks, CA: SAGE
- Jaffré Y. & J.P. Olivier de Sardan 1999. Le corps crypté: les entités nosologiques populaires internes, in *La construction sociale des maladies : les entités nosologiques populaires en Afrique de l'Ouest*, eds. Y. Jaffré & J.P. Olivier de Sardan, pp. 249-272. Paris : Presses Universitaires de France.
- Kirmayer L.J. & D. Bhugra 2009. Culture and Mental Illness: Social Context and Explanatory Models, in *Psychiatric Diagnosis: Patterns and Prospects*, ed. I.M. Salloum & J.E. Mezzich, pp. 29-37. New York: John Wiley & Sons.

- Kleinman, A. 1978. Concepts and a Model for the Comparison of Medical Systems as Cultural Systems. *Social Science and Medicine*, 12, 2-B: 85-93.
- Kleinman, A. 1992. Pain and Resistance: The Delegitimation and Relegitimation of Local Worlds, in *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective*, a cura di M.J. Good, P. Brodwin, B. Good & A. Kleinman, pp. 169-97. Berkeley and Los Angeles: University of California Press.
- Kleinman, A. & J. Kleinman. 1997. Moral Transformations of Health and Suffering in Chinese Society, in *Morality and Health*, a cura di A.M. Brandt & P. Rozin, pp. 101-118. New York and London: Routledge.
- Kleinman, A. 1998. Experience and Its Moral Modes: Culture, Human Conditions, and Disorder, in *The Tanner Lectures On Human Values*, a cura di G. B. Peterson, 355- 420. University of Utah Press. Salt Lake City.
- Kleinman, A. & P. Benson 2006. Anthropology in the Clinic: The Problem of Cultural Competency and How to Fix it. *PLoS Medicine*, 3, 10: 1673-1676.
- Lock, M. & K. van Nguyen 2010. *An Anthropology of Biomedicine*. Oxford: Wiley-Blackwell.
- Lupo, A. 2012. Malattia ed efficacia terapeutica, in *Le parole dell'antropologia medica. Piccolo dizionario*, a cura di D. Cozzi, 127-155. Perugia: Morlacchi.
- Human Rights Watch. (eds.) 2010. "Off the Backs of the Children". *Forced Begging and Other Abuses against Talibés in Senegal*. Human Rights Watch. USA.
- Ogbonna Ezech, C. 2019. Urinary Schistosomiasis in Nigeria: a 50 Year Review of Prevalence, Distribution and Disease Burden. *Parasite*, 26, 19: 1-10.
- Okonofua, F.E., Harris, D., Odebiyi, A., Kane, T. & R.C. Snow. 1997. The Social Meaning of Infertility in South West Nigeria. *Health Transition Review*, 7, 2: 205-220.
- Olivier de Sardan, J.P. 1998. Illness Entities in West Africa. *Anthropology & Medicine*, 5, 2: 93-217.
- Quaranta, I. (a cura di) 2006. *Antropologia Medica. I testi fondamentali*. Milano: Raffaello Cortina.
- Quaranta, I. 2012. La trasformazione dell'esperienza. Antropologia e processi di cura. *Antropologia e Teatro*, 5, 2: 264-290.
- Quaranta, I. 2018. Le traiettorie teoriche del corpo fra ordine e disordine sociale. *Dada. Rivista di Antropologia post-globale*, 2: 7-22.
- Quaranta, I. & M. Ricca. 2012. *Malati fuori luogo. Medicina interculturale*. Milano: Raffaello Cortina.
- Stern L. & L. Kirmayer 2004. Knowledge Structures in Illness Narratives: Development and Reliability of a Coding Scheme. *Transcultural Psychiatry*, 41, 1: 130-142.
- Taliani S. & F. Vacchiano 2006. *Altri corpi. Antropologia ed etnopsicologia della migrazione*. Milano: Unicopli.
- Winkelman, M.J. 2009. *Culture and Health: Applying Medical Anthropology*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.

- Yang, L.H., Kleinman, A., Link, B.G., Phelan, J.C., Lee, S., & B. Good. 2007. Culture and Stigma: Adding Moral Experience to Stigma Theory. *Social Science & Medicine*, 64, 7: 1524-1535.
- Young, A. 1981a. The Creation of Medical Knowledge. Some Problems of Interpretation. *Social Science and Medicine*, 15-B: 379-386.
- Young, A. 1981b. When Rational Men Fall Sick: an Inquiry into Some Assumptions Made by Medical Anthropologist. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 5: 317-335.
- Young, A. 1997. Modi del ragionare e antropologia della medicina. *AM Rivista della Società italiana di antropologia medica*, 3-4: 11-27.
- Young, A. 2006 (1982). Antropologie della "illness" e della "sickness", in *Antropologia Medica. I testi fondamentali*, a cura di I. Quaranta, pp. 107-147. Milano: Raffaello Cortina.