

Genere, diritti e vulnerabilità

a cura di Sara De Vido e Sabrina Marchetti

«A me non piace stare ferma, preferisco zoppicare, ma uscire» Corpoerità e (im)mobilità nei racconti di persone con anomalie vascolari rare

Vanessa Marchegiani

Università Ca' Foscari Venezia, Italia

Abstract This study explores embodiment and (im)mobility through the narratives of individuals with rare vascular anomalies. The focus on rare diseases highlights the challenging journey patients and their families often face to find a diagnosis and a treatment. The research examines their embodied experience of space and place, considering their shared experience of rarity as a unifying factor despite the diversity of diseases. Using their shared experience of rarity as a unifying factor despite diverse illnesses. Recruitment was facilitated by La Girandola, an Italian non-profit specialised in vascular anomalies.

Keywords Embodiment. Mobility. Immobility. Health mobility. Rare diseases.

Sommario 1 Introduzione. – 2 L'esperienza corporea del viaggio. – 3 (Im)mobilità nella vita quotidiana. – 3.1 Corporeità all'interno del posto di lavoro. – 4 Micro (im)mobilità negli ospedali. – 4.1 Spazi chiusi. – 4.2 Ricordando l'ospedale pediatrico. – 4.3 Gli ospedali come ‘spazi interrelazionali’. – 5 Conclusioni.



Ricerche su genere e inclusione tra accademia e società 1

e-ISSN

ISBN [ebook] 978-88-6969-951-1

Peer review | Open access

Submitted 2024-12-23 | Accepted 2025-06-04 | Published 23-09-2025

© 2025 Marchegiani | CC BY 4.0

DOI 10.30687/978-88-6969-951-1/005



Dedico questo studio alla mia famiglia.
Grazie per essere stati i miei compagni di viaggio.

1 Introduzione¹

In Europa una malattia è considerata rara se interessa una persona ogni duemila (About rare diseases 2012). Le malattie rare sono molto diverse fra loro e spesso i/e pazienti devono attendere del tempo per ottenere una diagnosi (Schieppati et al. 2008), trovandosi nel mezzo di «un'odissea diagnostica» (Black, Martineau, Manacorda 2015, 1) che può avere un impatto considerevole sulla loro esperienza. Ai/i le partecipanti a questo studio è stata diagnosticata una malattia vascolare rara che per molti/e di loro si manifesta cronicamente nel corso della vita con fasi più o meno acute. Le anomalie vascolari rare sono un gruppo eterogeneo di malformazioni che possono interessare ogni parte del corpo, organo o apparato (I 'difetti' vascolari congeniti: Angiomi e Malformazioni Vascolari. Questi sconosciuti in breve, s.d.). Raccogliere le testimonianze di persone con questo genere di anomalie ha come obiettivo rendere visibile cosa significhi vivere con una malattia rara, considerando non solo le implicazioni cliniche e diagnostiche (*disease*), ma anche l'esperienza vissuta in prima persona (*illness*), e come ciò si rifletta nella società (*sickness*).² Nonostante l'eterogeneità di queste malattie, se ne è considerata la rarità come un'esperienza unificante (Huyard 2009), avendo come obiettivo anche l'indagare «la malattia cronica come esperienza e non come categoria» (Pieri 2022, 375).

Questo contributo presenta le tre macroaree di indagine della tesi di laurea magistrale dell'Autrice (Marchegiani 2024): l'esperienza corporea del viaggio per trovare una diagnosi o una cura, la corporeità rispetto all'(im)mobilità nella vita quotidiana e l'esperienza corporea degli spazi ospedalieri.

La discussione si basa su interviste in profondità realizzate online, nel 2023, a sedici persone (dodici donne e quattro uomini), fra i 22 e i 60 anni, residenti in Italia, a cui è stata diagnosticata una malattia

1 Desidero ringraziare La Girandola Onlus ed in particolare il Prof. Dr. Gianni Vercellio per il sostegno, la dedizione e l'entusiasmo dimostrato nei confronti di questo progetto fin dal primo momento. Voglio esprimere, inoltre, la mia gratitudine a tutti/e i/e partecipanti che hanno condiviso con me le loro storie di vita. L'incontro con voi ha colmato un vuoto che c'era fin dalla mia infanzia e ha reso possibile la realizzazione di questo studio. Un ringraziamento particolare anche alla Professoressa Sabrina Marchetti per avermi guidato e sostenuto nella fase di ricerca.

2 Questa tripartizione è stata avanzata da *The School of Harvard*, un movimento all'interno dell'antropologia medica guidato da Arthur Kleinman e Byron Good negli anni Settanta e mosso dalla necessità di raccogliere storie di esperienza vissuta della malattia (*illness*) per superarne il significato biologico (*disease*) (Pizza 2005).

vascolare rara. Il campione è sbilanciato rispetto al genere e ciò riflette un'adesione casuale a questo studio. Brani dalle interviste sono riportati anche per dare maggiore rilevanza al punto di vista delle persone intervistate e alle esperienze soggettive. Il mio ruolo di ricercatrice è stato agevolato dall'aver condiviso con le persone intervistate la mia esperienza personale di 'odissea diagnostica' intrapresa a partire dalla mia infanzia.

È fondamentale considerare queste memorie di vita contestualizzandole nel discorso sulla 'corporeità' (*embodiment*) indagato da Elizabeth Grosz (1994) la quale, ricollegandosi alla fenomenologia in particolare di Maurice Merleau-Ponty, sostiene che l'esperienza è sempre corporea, soggettiva, molteplice, vissuta e contestualizzata in un particolare periodo storico. Dal punto di vista antropologico ho tratto ispirazione da Nancy Scheper-Hughes e Margaret Lock (1987) che hanno teorizzato un 'corpo pensante' (*mindful body*) nel quale la mente e il corpo sono interconnessi. Questo è collocato nel tempo ed è composto a sua volta dal corpo individuale, da quello sociale e da quello politico, inseparabili nell'esperienza di malattia, guarigione e sofferenza. Inoltre, è anche importante definire il significato di 'salute' e 'malattia', facendo riferimento al pensiero dell'antropologo Giovanni Pizza (2005), secondo il quale questa dicotomia riflette le strutture di potere e di controllo della società. Facendo riferimento all'antropologo americano Thomas Csordas ed alla sua proposta di rendere l'incorporazione paradigma dell'antropologia, Pizza sottolinea l'importanza delle nozioni di 'incorporazione' e di 'memoria del corpo' per superare il dualismo 'corpo' e 'mente' e per andare oltre il concetto biomedico della malattia (*disease*). Nel fornire una definizione di 'salute' e di 'malattia' l'autore riporta l'analisi dello psichiatra Franco Basaglia, che va oltre la relatività sociale e pone l'accento sui rapporti di forza che definiscono 'normalità' e 'anormalità' e sulla produzione di categorie 'sano' e 'malato' all'interno della società. La norma che rende possibile questa distinzione, secondo Basaglia, è da cercare nel rapporto 'salute' ed 'efficienza' fra il 'corpo individuale' e il 'corpo sociale' (Pizza 2005). La necessità di rompere la rigidità delle categorie 'salute' e 'malattia' è condivisa anche dall'antropologo Ernesto de Martino³ che, nei primi anni Sessanta del Novecento, sottolinea come, in ogni contesto storico-culturale, tale binomio può essere scomposto e analizzato come «processo di incorporazione della realtà storica» (Pizza 2005, 83).

Raccontare l'esperienza vissuta (*illness*) aiuta, infatti, non solo a dare senso alla sofferenza, ma anche a comprendere la dimensione

³ Per approfondire il tema della scomposizione del termine malattia attraverso la 'presenza' e la sua 'crisi' rimando a De Martino (2015).

culturale e sociale della persona interessata, visto l'impatto dell'esperienza stessa sulla vita quotidiana (2005).

Come discusso da Ruth Butler e Hester Parr (1999) il corpo costruisce e a sua volta è costruito, per questo molteplici forme di spazialità possono essere osservate. Ne consegue che le esperienze corporee dovrebbero essere investigate nella loro molteplicità (Grosz 1994) per sfidare la conoscenza incorporea e concettuale, per andare oltre, verso una conoscenza corporea (Longhurst 1995). I corpi contengono molti significati e raccogliere le esperienze vissute può anche promuovere una discussione sulla (dis)abilità come esperienza corporea e non soltanto individuale o sociale (Butler, Parr 1999, 144). Porre attenzione al corpo potrebbe fornire una nuova prospettiva nell'analisi della disabilità (1999) e raccogliere voci diversificate di esperienze di vita contribuirebbe ad evitare che la disabilità venga considerata come un tutto omogeneo (Borg 2008).

Il corpo, dunque, è considerato «il primo luogo di indagine» (McDowell 1999, 34. Traduzione dell'Autrice) e corpi e corporeità verranno investigati per comprendere la spazialità e se questi contribuiscono a darle forma. La concezione di spazialità sulla quale si basa questa ricerca riprende Doreen Massey, John Allen e Phil Sarre (1999) che la definiscono il prodotto delle interrelazioni e delle molteplicità, che a loro volta ne caratterizzano la sua apertura e la sua disomogeneità. Quanto alla mobilità e alla immobilità, verranno considerate non come antitetiche, ma come 'relazionali' e necessarie per comprendere il concetto di spazio (Adey 2006; Massey 2004), dato che avere una malattia vascolare rara potrebbe significare negoziare lo spazio e il tempo durante il corso di tutta la vita.

2 L'esperienza corporea del viaggio

Le persone intervistate hanno condiviso con me le loro esperienze di 'mobilità sanitaria',⁴ facendo riferimento all'organizzazione dei viaggi e ai ricordi di queste fasi di (im)mobilità, soffermandosi sulla loro personale esperienza del corpo. Tredici degli/delle intervistati/e hanno viaggiato per ottenere le cure necessarie: cinque di questi/e all'interno della stessa regione di residenza, mentre otto attraversando i confini regionali, e tre si sono recati all'estero per trattamenti o visite specialistiche.

In buona parte dei casi il luogo dove hanno stabilito la loro residenza coincide, o è vicino, al luogo di nascita; solo in un caso si è osservata una migrazione in territorio nazionale per motivi di salute.

4 Per approfondire 'turismo medico' e 'mobilità sanitarie' rimando a Connell 2013; Gilnos et al. 2010 e Sobo 2009.

Ciò può essere interpretato facendo riferimento alla contrapposizione proposta da David Harvey (1989), e discussa da Doreen Massey e Pat Jess (1995, 47), fra la crescente mobilità e la conseguente ‘necessità’ di una maggiore stabilità. Quando si osservano instabilità e incertezza, caratterizzate in questo studio da una costante ‘mobilità sanitaria’, tanto più si rende necessario avere un luogo stabile in cui vivere.

Nel corso delle interviste è stata esplorata l’esperienza corporea del viaggio attraverso i ricordi del tempo trascorso in aereo, in treno o in macchina per raggiungere il luogo di cura e/o per ritornare a casa, tematiche che non risultano così spesso investigate nella letteratura relativa al ‘turismo medico’ o alla ‘mobilità sanitaria’ (Ormond 2005). Stefania⁵ ha condiviso una delle sue esperienze di viaggio ricordando la sua esperienza corporea di immobilità - «[attendevamo] che arrivasse l’aereo [ed] ero dolorante, infastidita, fasciata (Stefania, 29 marzo 2023, online)» - e di mobilità, menzionando i differenti mezzi di trasporto utilizzati.

Viaggiare per motivi di salute ha contribuito a creare un ‘senso del luogo’ (*sense of place*) soggettivo e in quel luogo le persone si sono identificate (o meno) con o contro la città (Massey, Jess 1995) nella quale hanno ricevuto assistenza sanitaria.

Una delle persone intervistate ha detto: «mi ricordo che era molto alienante e che mi sentivo un po’ quasi come un cargo vivente (Daniele, 24 maggio 2023, online)», raccontando il susseguirsi di viaggi simili uno all’altro e durante i quali non c’era tempo per visitare nulla, oppure era impossibile a causa delle barriere architettoniche presenti. Daniele spiega come avesse percepito l’ambiente circostante senza poterci interagire, vivendo una situazione di immobilità nonostante stesse viaggiando in posti differenti (Adey 2006).

Sette intervistati/e hanno manifestato incertezza verso il futuro, giustificandola con la consapevolezza che, nel momento in cui i loro medici di riferimento andranno in pensione, dovranno cominciare a rimettersi in viaggio. I/le pazienti che si sono recati all'estero per cure sanitarie hanno raccontato degli episodi relativi alle difficoltà di comunicare in un'altra lingua. Daniele, nonostante parlasse un po' la lingua straniera del paese in cui si trovava, ha sollevato il problema della comunicazione con il personale medico,⁶ ponendo il tema dell’età, come osservato anche nei vissuti di altri/e partecipanti:

⁵ Tutte le persone che hanno partecipato a questo studio sono state anonimizzate assegnando loro nomi di fantasia. Inoltre, ogni riferimento ai luoghi e alle strutture ospedaliere è stato evitato fornendo un’indicazione geografica approssimativa.

⁶ Jennifer R. Boyd e Mabel Hunsberger (1998) hanno discusso dell’importanza di comunicare con bambini/e ospedalizzati/e e del fornire loro una spiegazione chiara delle procedure mediche.

Poi i medici dato che ero così piccolo non mi parlavano e quindi, più che altro, l'incomprensione veniva non tanto dai problemi linguistici, ma dal fatto che nessuno mi diceva nulla. (Daniele, 24 maggio 2023, online)

A conclusione di questa analisi della 'mobilità sanitaria', risulta che a dieci delle persone intervistate sono state attribuite, e solo dopo un lungo periodo di attesa, delle diagnosi errate; cinque non hanno ricevuto una diagnosi se non in età adulta; mentre una di loro afferma di aver una diagnosi dibattuta. È necessario anche specificare come in quattordici degli/lle intervistati/e la malattia (*disease*) sia cronica oltre che rara. Cosa significhi avere una diagnosi non chiara o avere una malattia rara e cronica è stato spiegato da alcuni/e partecipanti, facendo riferimento a pratiche quotidiane quali, ad esempio, sostenere l'esame di scuola guida o il rinnovo del certificato di invalidità, ma anche all'incertezza di ogni previsione. Come nell'esperienza di Paola che ha ricordato un intervento chirurgico i cui i rischi erano stati sottovalutati ponendola in pericolo, e l'impatto che ciò ha avuto su di lei:

Io ogni anno andavo lì e [il medico] mi controllava lo stato di questa malformazione, fino a quando, «Io proverei ad operare, perché secondo me la togliamo». Quindi io, tutta contenta, mi ero comprata i pantaloncini corti, perché chissà che pensavo che facesse. [...] infatti, la malformazione sempre là sta... false speranze. (Paola, 19 maggio 2023, online)

Il ricordo della sua esperienza vissuta e narrata attraverso l'immagine di un'adolescente che si compra dei pantaloncini corti descrive il desiderio di liberarsi indossando un capo che, secondo lei, avrebbe potuto indossare solo dopo aver asportato la malformazione e con essa la sua visibilità.

3 (Im)mobilità nella vita quotidiana

Coprire o mostrare la parte del corpo affetta dalle malformazioni vascolari rare è un tema emerso in molte interviste. Nonostante la diversità generazionale osservata nei/lle partecipanti a questo studio, non sono state riscontrate diversità nell'approcciarsi alla pratica dell'andare al mare, dove il tema della mobilità si intreccia al nesso concettuale spazialità/visibilità. Dodici persone intervistate hanno parlato della propria 'esperienza corporea' al mare, quando il corpo è più esposto, e cinque di loro hanno detto di utilizzare ginocchiere, cavigliere o indumenti per rendere la malformazione meno visibile. Ad esempio, Vera racconta:

Al mare, fin quando entro dentro l'acqua sono con il pareo, sì con qualcosa che mi copre, una gonna, un pantalone. È molto più difficile accettarlo veramente dal dirlo e io sono convinta che non l'abbia accettato, anzi, ancora la strada è lunga (Vera, 21 aprile 2023, online)

Secondo la sua esperienza personale, mostrare la malformazione è strettamente legato all'accettazione della malattia. Durante l'intervista, Vera ha raccontato di come da adolescente andasse al mare soltanto con i propri genitori piuttosto che con gli amici, perché non si sentiva a suo agio nell'esporsi al loro 'sguardo'. Tuttavia, crescendo e usando un indumento che protegge ciò che lei ha definito «come l'intimità dell'anomalia vascolare», il suo comportamento è cambiato mostrando un livello di accettazione maggiore. La percezione della parte del corpo interessata dalla malformazione è stata descritta in modo diverso da ogni intervistato/a e si potrebbe affermare che essa abbia una rilevanza ingigantita nell'immagine che le persone hanno di sé (Grosz 1994).

Si aggiungono alcune considerazioni ancora sul concetto dello 'sguardo' parlando dell'esperienza corporea di Sandro:

Perché ancora mi dà un po' fastidio andare [al mare] che si vede con la calza elastica, sono più intelligenti i bambini degli adulti, che guardano, non sanno cos'è e chiedono, non fissano. [Gli adulti] li vedi guardare con un occhio diverso rispetto a quello del bambino, il bambino guarda con l'occhio ignorante, innocente. Poi vabbè vado al mare con la mia compagna, mia figlia, poi il problema sarà ad una certa degli altri. (Sandro, 30 maggio 2023, online)

Questa riflessione avvalorata la tesi di Hughes (1999) secondo la quale lo 'sguardo' contribuisce a medicalizzare le persone che vengono osservate. Tuttavia, recarsi al mare può essere interpretato come una forma di resistenza e la mobilità è dunque osservata adottando pratiche e movimenti personali all'interno dello stesso ambiente (Adey 2006).

Procedendo nella trattazione della mobilità e dell'immobilità nella vita quotidiana, l'esperienza corporea dello spazio è descritta da Francesca come un processo di 'disgregazione del sé' (*biographical disruption*) (Dyck 1995. Traduzione dell'Autrice):

Tante [danze] non riesco a farle più, diciamo che quando ho provato a ballare con i ventagli e con i veli, che comunque è sempre stato il mio cavallo di battaglia... [dopo l'intervento] non riuscire a portare il braccio sinistro lì... sono stata mezz'ora a piangere [si commuove] eh vabbè, dovevo risolvere [con l'intervento]. Troverò altri cavalli di battaglia. [...]. (Francesca, 12 aprile 2023, online)

Francesca parla infatti della parziale perdita della funzionalità di un arto in riferimento alla danza, mostrando resilienza nel cercare movimenti nuovi e di come la corporeità e lo spazio cambino richiedendo aggiustamenti. Lo spazio è performativo (Massey, Allen, Sarre 1999) e Francesca se ne appropria attraverso la danza. Rinegoziare lo spazio è anche legato ad un riallineamento dell'identità, al riscoprire differenti modi di fare esperienza di esso scoprendo nuove forme di mobilità (Butler, Parr 1999).

Dodici delle persone intervistate hanno una condizione cronica che è caratterizzata da fasi in cui la malattia è silente e altre in cui è sintomatica. Greta racconta di come la mobilità e l'immobilità siano alternativamente presenti nella sua esperienza:

Adesso dall'ultima operazione sono passati quattro anni e anche ieri anche l'altro ieri [mi sono detta], «guarda sto camminando con il mio cagnolino!», portar fuori il cane non è proprio il massimo [ride], però riesco a crearmi questa gioia perché non è scontato, non bisogna dare nulla per scontato. (Greta, 28 marzo 2023, online)

Greta attribuisce significati differenti alla mobilità dato che il corpo «diventa presente attraverso l'esperienza della malattia» (Smith, Hutchison 2004, 146. Traduzione dell'Autrice), mostrando un maggiore apprezzamento per le piccole attività di ogni giorno.

Parlando di corporeità e di (im)mobilità nella vita quotidiana, quasi tutte le persone intervistate hanno fatto riferimento allo sport. Gioia, ad esempio, ha raccontato:

Nonostante poi tutti i miei, diciamo, problemi fisici legati alla patologia, comunque sono molto sportiva, ecco, nel senso che mi piace molto andare in montagna, sono speleologa; quindi, ho la passione per le grotte, per l'esplorazione, quindi per i sotterranei [...] e questa è una cosa che mi piace molto, e... mi piace molto viaggiare, ecco, comunque non sono una che sta ferma. (Gioia, 17 aprile 2023, online)

Gioia definisce la sua identità in relazione al movimento, «non sono una che sta ferma», separando se stessa dalla malattia, pur riconoscendone la presenza (Aujoulat et al. 2008).

3.1 Corporeità all'interno del posto di lavoro

Coprire o mostrare la parte del corpo affetta dalla malformazione è una pratica che è stata affrontata anche in fase di indagine della corporeità nel luogo di lavoro. Tredici delle persone intervistate sono occupate, due sono studenti e una è disoccupata. Come discusso da

Butler e Parr (1999), l'incarico di lavoro è corporeo e situato nello spazio (Crang 1994). Ciò significa che tutti i processi relativi alla mansione svolta sono corporei senza considerare una separazione fra 'corpo' e 'mente', rendendo necessario investigare il ruolo del corpo nell'ambito lavorativo e nei processi produttivi.

Stefania e Francesca hanno parlato non solo del significato della visibilità della malformazione, ma anche dell'impatto che hanno avuto su di loro alcune interazioni con clienti e/o colleghi/e e i commenti intrusivi talvolta ricevuti. Ad esempio, Francesca ha raccontato:

Era anche brutto il fatto che, anche al lavoro, per esempio, arrivava il tipo e tutti i clienti che dicevano, (sono soggetta anche ai trasferimenti, quindi cambi filiale), arriva[va] l'estate, e «che è successo al braccio, che ti sei fatta?» e poi si ergono tutti a medici, e «forse devi fare questo, devi prendere quest'altro», quindi diventava pesante dover comunque un pochettino giustificare quello che avevo. (Francesca, 14 aprile 2023, online)

Mentre Stefania ha ricordato due esperienze lavorative molto diverse fra loro. Durante il suo impiego come commessa riceveva commenti denigratori:

Solo persone sconosciute, che andavano a fare lì la spesa, qualche volta dicevano perché avevo la mano sempre gonfia, ho la mano sempre gonfia, «Ma perché è così brutta, perché è così nera?» [...] le solite cose arcaiche, brutte, per fartela breve: sono stata lì due anni poi non ci ho lavorato più. (Stefania, 29 marzo 2023, online)

Al contrario, nel secondo impiego in campo estetico, Stefania ha raccontato di come, nonostante capitasse di ricevere alcune domande relative alla visibilità delle malformazioni, queste non fossero percepite come intrusive. Inoltre, ha descritto la sua esperienza corporea dello spazio in relazione al coprire e scoprire le malformazioni:

guarda all'inizio io la vivevo male, anche quando compravo un vestitino, c'erano tanti vestiti che erano a maniche corte e mi ci facevo fare le maniche, ma adesso mi sono stufata [...], tanto la gente dice sempre qualcosa, mi dicessero quello che vogliono, mi guardassero quanto vogliono, non me ne può fregar di meno [...]. (Stefania, 29 marzo 2023, online)

La scelta di Stefania di non coprire più le parti del corpo interessate dalle malformazioni mostra come il suo corpo sia diventato un luogo di resistenza personale e sociale (Schepers-Hughes, Lock 1987) e, considerando anche la sua affermazione «mi dicessero quello che

vogliono, mi guardassero quanto vogliono, non me ne può fregar di meno [...]», un modo di restituire ‘l’occhio del potere foucaultiano’ (Hughes 1999). Bill Hughes (1999) sottolinea come ricevere uno ‘sguardo’ discriminatorio si trasformi in «un atto invalidante» (*an act of invalidation*) (1999, 164; traduzione dell’Autrice) e pone l’accento su come il restituire lo ‘sguardo’ con orgoglio possa trasformarsi in un atto di resistenza, invertendo il meccanismo degli equilibri di potere regolati da esso.

L’esperienza di Lorena, invece, conferma la tesi di Butler e Parr (1999) di come non solo la mansione lavorativa abbia effetti sul corpo, ma anche viceversa:

Dopo che avevo già avuto la prima amputazione, e da lì dolori, dolori, faceva male, [...] d’inverno avevo molti problemi, poi ce li avevo anche d’estate, e quando avevo i dolori io non riuscivo a camminare, a guidare. Lavorare in un ufficio vuol dire muoversi, fare delle commissioni anche all’esterno, andare in banca, andare in posta, andare a fare visite commerciali agli altri colleghi. Ero sempre a casa praticamente, in un mese stavo a casa da una settimana a dieci giorni e non venivo vista bene, «quella è sempre a casa in malattia». (Lorena, 12 aprile 2023, online)

Lorena ha descritto la sua esperienza lavorativa corporea in relazione al movimento, contrapponendo la mobilità nel luogo di lavoro all’immobilità percepita a causa del peggioramento della sua malattia. Inoltre, ha anche raccontato di come, in seguito a una riorganizzazione dei locali, non abbia più potuto svolgere il suo lavoro, fattore che infine l’ha portata a doverlo lasciare. La sua affermazione «non venivo vista bene, ‘quella è sempre a casa in malattia’», delinea anche come la sua malattia fosse percepita come uno stigma contribuendo a creare un’identità in relazione al luogo di lavoro.

Paola mostra l’esigenza di tornare al lavoro prima del tempo, parlando della sua esperienza corporea dello spazio e della necessità di farsi accompagnare in ufficio:

Perché poi stare a casa è noioso, non aiuta, la giornata non ti passa, se uno esce e si distrae poi è meglio, con un po’ di sacrificio. Almeno io sono così, a me non piace stare ferma, preferisco zoppicare, ma uscire [ride]. (Paola, 19 maggio 2023, online)

Il voler rientrare al lavoro prima della completa guarigione viene motivato dalla necessità di distrarsi, avvalorando la tesi di McCaul e Malott (1984) secondo la quale maggiore è la distrazione, minore è il dolore fisico percepito.

Due persone intervistate che lavorano in ospedale hanno trasformato la loro esperienza di malattia in un punto di forza nel

loro lavoro quotidiano e, in particolare, l'esperienza di Sandro si inserisce nel discorso della cura incentrata sulla persona (*person-centred care*) definita da Alison Kitson et al. (2013) ed Elise van Belle et al. (2020) come cura del benessere psicosociale, emotivo, culturale e fisico dei/le pazienti:

Il fatto di provare a stare in quel letto [d'ospedale], provare quello che hanno provato loro [i/le pazienti], nel bene e nel male è servito, quello serve in questo lavoro. Riesco a capire meglio tante sfaccettature che puoi anche studiare sui libri, ma che non ti rendono bene l'idea di tutto questo. (Sandro, 30 maggio 2023, online)

4 Micro (im)mobilità negli ospedali

Le persone intervistate, molte già in giovane età, hanno frequentato regolarmente gli ospedali dove l'esperienza corporea è legata al dolore fisico, al senso di isolamento ed alle emozioni. Gli ospedali sono spazi complessi nei quali il sociale, il fisico e il simbolico sono collegati fra loro (Gesler et al. 2004). Sono stati descritti come spazi liminali in cui le identità sono soggette ad aggiustamenti e a trasformazioni (Long, Hunter, Van der Geest 2008).

4.1 Spazi chiusi

Le impressioni relative ai periodi trascorsi in ospedale sono state raccolte in tutte le interviste. Questo primo paragrafo fa riferimento ad esperienze che non presuppongono necessariamente un ricovero ospedaliero. Quattro delle persone intervistate hanno parlato dell'essere sottoposti alla risonanza magnetica, esame usato per poter individuare l'estensione di malformazioni collocate più in profondità (Come si curano?, n.d.). Vera ha raccontato:

Non lo so, se sei obbligato a stare lì fermo e a guardarti intorno, sarebbe bello vedere cose che danno un po' pace all'animo, dipinti, o situazioni di natura o magari qualche frase magari di quelle... qualche citazione di quelle che ti rincuorano, che ti fanno pensare alle cose belle [...].⁷ Invece di questi ambienti così grigi, che ti senti nella bara più che nella risonanza e dici «mamma mia è finita», il

⁷ Il desiderio espresso da Vera di vedere opere d'arte o citazioni è un esempio di 'Evidence Based Design', teoria che predilige l'approccio incentrato sulle necessità riferite dai/le pazienti nel ridisegnare gli spazi ospedalieri (Stichler, Hamilton 2008).

freddo poi, sempre freddo, un ambiente freddissimo [ride]. (Vera, 22 aprile 2023, online)

L'espressione «ti senti nella bara più che nella risonanza e dici «mamma mia è finita», fornisce una chiara rappresentazione dell'immobilità e delle emozioni percepite durante la procedura. Il freddo e la mancanza di movimento contribuiscono, come già affermato da Erna Törnqvist et al. (2006), a rendere l'esperienza negativa. L'assenza di oggetti su cui posare lo sguardo, che confortino il/la paziente in quel momento, fa pensare a come il/la paziente non abbia alcun controllo sulla situazione.

4.2 Ricordando l'ospedale pediatrico

Nove intervistati/e hanno condiviso ricordi piacevoli degli ospedali pediatrici, uno ha ricordato un'esperienza molto spiacevole, i/ le restanti sei non si sono pronunciati/e a riguardo. Ciò che i/le bambini/e desiderano e necessitano durante i ricoveri ospedalieri è conosciuto in parte limitata (Birch, Curtis, James 2007). Daniele ha raccontato il perché della sua esperienza negativa:

Io mi ricordo che, quando andavo in sala giochi ospedaliera, mi deprimevo tantissimo, mi arrabbiavo e basta perché dicevo, «io qui sto male» e quasi mi sentivo attaccato, quasi mi sembrava che io dovessi scegliere di essere felice. (Daniele, 24 maggio 2023, online)

Il ricordo dell'ospedale pediatrico è per Daniele influenzato negativamente, ad esempio, dai poster con i pesci appesi alle pareti o dalla sala giochi a disposizione dei/lle pazienti. La sua affermazione «mi sembrava che io dovessi scegliere di essere felice», può essere interpretata come un fattore di pressione che tentasse di regolare quali emozioni fossero appropriate e gli fosse concesso di esprimere. Daniele è, rispetto agli/lle altri/e partecipanti, colui che è stato ospedalizzato di più e, come sottolineato da lui stesso, la sua percezione può essere molto diversa da quella di pazienti ricoverati/e in ospedale per meno tempo (Cartland et al. 2018). Infatti, la maggioranza degli/lle altri/e ha parlato di un'esperienza differente confermando quanto in letteratura, dove le sale giochi ospedaliere sono state descritte come spazi relazionali in cui i/le bambini/e possono interagire e giocare insieme (Lambert et al. 2014) e come spazi in grado di fornire aiuto (Boyd, Hunsberger 1998). Marco ha raccontato:

E invece ricordo l'esperienza molto positiva della libreria, la stanzina gioco dei bambini, colori; i volontari, una volta se non

sbaglio, una volta avevano fatto anche la ‘clown terapia’ [...] ; invece, lì per fortuna c’erano loro che regalavano un po’ di felicità ai bambini, ecco. (Marco, 29 maggio 2023, online)

Le parole di Marco «l’esperienza molto positiva della libreria, la stanzina gioco dei bambini, colori, volontari» sottolineano gli elementi che contribuiscono a rendere un ambiente ospedaliero meno medicalizzato offrendo la possibilità di svolgere delle attività che potrebbero ricordare la vita al di fuori dell’ospedale.

Parlando di come migliorare gli ospedali, sono stati menzionati alcuni possibili interventi negli ospedali pediatrici. Paola, riflettendo sulla sua esperienza personale, propone dei cambiamenti:

Forse, magari qualcosa di più simpatico per rendere le stanze un po’ più carine per i bambini, un po’ più colorate, un po’ più come se fosse tipo un parco giochi anziché un ospedale, forse potrebbe aiutare a livello psicologico. [...] Magari da bambino, no, [ti] sembra [di essere là], stai chiuso [là] e non sai perché. (Paola, 19 maggio 2023, online)

Paola descrive gli aspetti traumatici di essere ricoverata da bambina e della mancanza di comunicazione, «stai chiuso [là] e non sai perché», connotata da un senso di smarrimento in un ambiente completamente nuovo. Fabio invece, per migliorare gli ospedali pediatrici, suggerisce di prestare maggiore attenzione alla didattica ospedaliera, servendosi dell’ausilio della tecnologia, suggerendo che questa possa essere «quel qualcosa che ti tiene vivo, ti aiuta anche ad uscire fuori dalla situazione» (Fabio, 22 maggio 2023, online) identificando la distrazione come una forma di resistenza (Boyd, Hunsberger 1998).

4.3 Gli ospedali come ‘spazi interrelazionali’

Affrontando il tema dei ricordi ospedalieri l’approccio a questa domanda è stato piuttosto differente. Dodici partecipanti hanno descritto la loro esperienza vissuta in ospedale in relazione al personale medico e/o agli/alle altri/e pazienti, raccontando esperienze sia negative che positive. Quattro invece hanno fatto riferimento all’ambiente, sottolineando comunque l’importanza dei rapporti umani.

Stefania ricorda una delle sue esperienze mene positive:

A me, come a tante altre, non chiedevano, «Tu devi mangiare verdura e carne», e io puntualmente non la volevo, io volevo la cotoletta impanata e questa non me la dava mai e io puntualmente non mangiavo niente, poi mamma mi portava qualcosa da fuori,

mamma era in albergo lì [nella stessa città] [...] c'è stata 25 giorni pensa tu. (Stefania, 29 marzo 2023, online)

L'approccio dello staff verso la paziente durante i pasti contribuisce a formare un 'senso del luogo' negativo (Massey, Jess 1995). Inoltre, il ricovero ospedaliero è stato molto lungo e il fatto che la mamma non potesse fermarsi in ospedale di notte ha contribuito a lasciare un ricordo negativo dell'esperienza (Boyd, Hunsberger 1998).

Lorena, invece, ha ricordato:

A me ha salvato l'ultima volta quell'infermiera, mi ha tenuto la mano tutto il tempo e abbiamo chiacchierato, ti giuro che non sono stata zitta poco, perché mi continuava a parlare, oltretutto lei è [della sua stessa regione] come me, mi ha raccontato di quando andava in montagna. Probabilmente lei è stata un mito, non so il tempo, ma quaranta minuti un'oretta ci vuole sempre [...] e non sembra, ma stare lì per 40 minuti un'oretta è pesante, perché ti coprono la faccia e tu invece vorresti guardare. Non so come ho fatto, io me lo chiedo ancora ora. (Lorena, 12 aprile 2023, online)

Da questa citazione possiamo notare come l'infermiera abbia avuto un ruolo fondamentale nell'assistere Lorena in una procedura (van Belle et al. 2020; Feo et al. 2017) durante la quale è dovuta rimanere immobile, ma cosciente. La presenza di qualcuno che si prendesse cura di lei con gentilezza ha contribuito a creare un ricordo più positivo, nel quale l'ambiente ospedaliero non viene nominato. Per questo, facendo riferimento anche agli altri ricordi degli/lle intervistati/e, l'ospedale può essere dunque definito, prendendo in prestito il concetto di Massey, Allen e Sarre (1999), come uno 'spazio interrelazionale' creato attraverso le relazioni e le connessioni osservate al suo interno.

5 Conclusioni

Come visto, la discussione avanzata in questo saggio ha messo al centro le esperienze vissute raccontate dagli/lle intervistati/e investigando la corporeità attraverso l'esperienza del viaggio in territorio internazionale o nazionale alla ricerca delle cure necessarie; l'(im)mobilità che caratterizza le attività quotidiane e infine la micro (im)mobilità all'interno degli ospedali. Il contributo è stato strutturato seguendo una progressione dall'esterno, macro (im) mobilità, verso l'interno, micro (im)mobilità, per creare un percorso narrativo che parte dalla mobilità geografica per arrivare a quella intima e relazionale. L'uso di interviste in profondità è stato scelto per

valorizzare le narrazioni soggettive e per evidenziare la complessità delle esperienze vissute.

In questo studio ho cercato, inoltre, di mettere in evidenza come, all'interno della disciplina dell'antropologia medica, la malattia sia stata ripensata attraverso una terminologia diversificata ponendo l'accento sull'incorporazione, per far sì che la 'salute' e la 'malattia' perdano la loro connotazione dicotomica.

L'analisi degli spostamenti di 'mobilità sanitaria' effettuati dalla maggior parte delle persone intervistate viaggiando tra differenti regioni italiane e, in alcuni casi, anche all'estero conferma da un lato la tesi dell'odissea diagnostica sostenuta da Black, Martineau e Manacorda (2015), dall'altro si aggiunge alla letteratura sul tema dell'esperienza corporea del viaggio intrapreso per motivi di salute.

Investigando l'immobilità e la mobilità nella vita quotidiana è emerso il tema del coprire o scoprire la parte del corpo interessata dalla malformazione e di conseguenza i significati attribuiti allo 'sguardo' percepito, specie durante i soggiorni al mare. Si pone l'accento in riferimento a questo ambiente in quanto è emerso spontaneamente, senza che venisse risposto ad una domanda specifica durante le interviste. Il recarsi al mare è stato interpretato come una pratica che sembra restituire l'occhio del potere foucaultiano (Hughes 1999), evidenziando come non solo lo 'sguardo', ma anche l'esporsi ed esso, sia un atto di resistenza. Il tema della visibilità (scoprirsi, essere visti/e) è strettamente legato alla spazialità, come emerge anche nella sezione che tratta della corporeità nell'ambiente di lavoro.

Si è osservato, poi, come lavorare contribuisca a distrarre dalla malattia, dal dolore e dai pensieri negativi legati all'incertezza, temi che sarebbe necessario approfondire con uno studio strutturato sulla corporeità all'interno del posto di lavoro. Sostenendo la tesi di Butler e Parr (1999) il praticare un'attività sportiva è stato interpretato come un modo per ricostruire una identità di sé attraverso la ri-negoziazione dello spazio in cui si svolgono le attività quotidiane.

Nella parte di questo studio dedicata ai periodi trascorsi in ospedale, nella maggior parte dei casi, il personale medico e/o i/le pazienti/e incontrati/e sono stati/e considerati/e più importanti dell'architettura o del design che caratterizzava lo spazio, suggerendo che l'ospedale è in massima parte il prodotto dell'interrelazione fra le persone che lo abitano (Massey, Allen, Sarre 1999). Per questo è importante enfatizzare come le relazioni positive o negative ne costruiscano la spazialità (1999). Prendendo in prestito questo concetto ritengo che, nel costruire il significato di ospedale come luogo, sia necessaria una molteplicità di racconti e per questo, in studi futuri, auspico il proseguimento della raccolta di esperienze vissute (*illnesses*).

Bibliografia

- «About rare diseases» (2012). *Orphanet*.
https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutRareDiseases.php?lng=EN.
- Adey, P. (2006). «If mobility is everything then it is nothing: Towards a relational politics of (im) mobilities». *Mobilities*, 1(1), 75-94.
<https://doi.org/10.1080/17450100500489080>.
- «I «difetti» vascolari congeniti: Angiomi e Malformazioni Vascolari. Questi sconosciuti in breve» (s.d.). *Girandola*.
<http://www.girandola.org/corso-columbus/>.
- Aujoulat, I. et al. (2008). «Reconsidering Patient Empowerment in Chronic Illness: A Critique of Models of Self-efficacy and Bodily Control». *Social science & medicine*, 66(5), 1228-39.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.11.034>.
- Black, N.; Martineau, F.; Manacorda, T. (2015). «Diagnostic odyssey for rare diseases: exploration of potential indicators». London: Policy Innovation Research Unit (PIRU).
<http://www.piru.ac.uk/assets/files/Rare%20diseases>.
- Birch, J.; Curtis, P.; James, A. (2007). «Sense and Sensibilities: In Search of the Child-friendly Hospital». *Built Environment*, 33, 405-16.
<https://doi.org/10.2148/benv.33.4.405>.
- Borg, K. (2018). «Narrating Disability, Trauma and Pain: The Doing and Undoing of the Self in Language». *Word and Text, A Journal of Literary Studies and Linguistics*, 8(01), 169-86.
http://jlsl.upgploiesti.ro/site_enleza/docmente/docmente/Arhiva/Word_and_text_2018/10-Borg.pdf.
- Boyd, J.R.; Hunsberger, M. (1998). «Chronically Ill Children Coping with Repeated Hospitalizations: Their Perceptions and Suggested Interventions». *Journal of Pediatric Nursing*, 13(6), 330-42.
[https://doi.org/10.1016/S0882-5963\(98\)80021-3](https://doi.org/10.1016/S0882-5963(98)80021-3).
- Butler, R.; Parr, H. (eds) (1999). *Mind and Body Spaces: Geographies of Illness, Impairment and Disability*. London: Routledge.
- Cartland, J. et al. (2018). «The Role of Hospital Design in Reducing Anxiety for Pediatric Patients». *HERD: Health Environments Research & Design Journal*, 11(3), 66-79.
<https://doi.org/10.1177/1937586718779219>.
- «Come si curano?» (s.d.). *Girandola*.
<http://www.girandola.org/come-si-curano/>.
- Connell, J. (2013). «Contemporary Medical Tourism: Conceptualisation, Culture and Commodification». *Tourism management*, 34, 1-13.
<https://doi.org/10.1016/j.tourman.2012.05.009>.
- Crang, P. (1994). «It's Showtime: On the Workplace Geographies of Display in a Restaurant in Southeast England». *Environment and Planning D: Society and Space*, 12(6), 675-704.
<https://doi.org/10.1068/d120675>.
- De Martino, E. (2015). *Sud e magia*. Roma: Donzelli editore.
- Dyck, I. (1995). «Hidden Geographies: The Changing Lifeworlds of Women with Multiple Sclerosis». *Social science & medicine*, 40(3), 307-20.
[https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)E0091-6](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)E0091-6).

- Feo, R. et al. (2017). «Using Holistic Interpretive Synthesis to Create Practice-Relevant Guidance for Person-centred Fundamental Care Delivered by Nurses». *Nursing Inquiry*, 24(2), e12152.
<https://doi.org/10.1111/nin.12152>.
- Gesler, W. et al. (2004). «Therapy by Design: Evaluating the UK Hospital Building Program». *Health & place*, 10(2), 117-28.
[https://doi.org/10.1016/S1353-8292\(03\)00052-2](https://doi.org/10.1016/S1353-8292(03)00052-2).
- Glinos, I.A. et al. (2010). «A Typology of Cross-border Patient Mobility». *Health & place*, 16(6), 1145-55.
<https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2010.08.001>.
- Grosz, E. (1994). *Volatile Bodies: Toward a Corporeal Feminism*. Bloomington: Indiana University Press.
- Harvey, D. (1989). *The Condition of Postmodernity: An Enquiry into the Origins of Cultural Change*. Oxford: Basil Blackwell.
- Hughes, B. (1999). «The Constitution of Impairment: Modernity and the Aesthetic of Oppression». *Disability & Society*, 14(2), 155-72.
<https://doi.org/10.1080/09687599926244>.
- Huyard, C. (2009). «How Did Uncommon Disorders Become ‘Rare Diseases’? History of a Boundary Object». *Sociology of Health & Illness*, 31(4), 463-77.
<https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2008.01143.x>.
- Kitson, A. et al. (2013). «What Are the Core Elements of Patient-centred Care? A Narrative Review and Synthesis of the Literature from Health Policy, Medicine and Nursing». *Journal of Advanced Nursing*, 69(1), 4-15.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2012.06064.x>.
- Lambert, V. et al. (2014). «Social Spaces for Young Children in Hospital». *Child: Care, Health and Development*, 40(2), 195-204.
<https://doi.org/10.1111/cch.12016>.
- Long, D.; Hunter, C.; Van der Geest, S. (2008). «When the Field Is a Ward or a Clinic: Hospital Ethnography». *Anthropology & Medicine*, 15(2), 71-8.
<https://doi.org/10.1080/13648470802121844>.
- Longhurst, R. (1995). «VIEWPOINT The Body and Geography». *Gender, Place & Culture*, 2(1), 97-106.
<https://doi.org/10.1080/09663699550022134>.
- Marchegiani V. (2024). «*I Don’t Like Standing Still, I Prefer to Limp and Go Out.*» *Embodiment and (Im)mobilities in the Narratives of People with Rare Vascular Anomalies* [tesi di laurea magistrale]. Venezia: Università Ca’ Foscari Venezia.
<https://unitsesi.unive.it/handle/20.500.14247/8158?mode=full>.
- Massey, D.B. (2004) «Geographies of responsibility». *Geografiska Annaler Series B*, 86(1), 5-18.
- Massey, D.B.; Allen, J.; Sarre, P. (eds) (1999). *Human geography today*. Cambridge: Polity Press.
- Massey, D.B.; Jess, P. (eds) (1995). *A Place in the World? Places, Cultures and Globalization*. New York: Oxford University Press. The Open University Press. Vol. 4. *The Shape of the World: Explorations in Human Geography*.
- McCaull, K.D.; Malott, J.M. (1984). «Distraction and Coping with Pain». *Psychological Bulletin*, 95(3), 516-33.
<https://doi.org/10.1037/0033-2909.95.3.516>.
- McDowell, L. (1999). *Gender, Identity and Place: Understanding Feminist Geographies*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Ormond, M. (2015). «En Route: Transport and Embodiment in International Medical Travel Journeys between Indonesia and Malaysia». *Mobilities*, 10(2), 285-303.
<https://doi.org/10.1080/17450101.2013.857812>.

- Pieri, M. (2022). «Persone LGBTQ+ con malattia cronica in Italia. Tra precarietà, cura e (in) visibilità». *Salute e Società*, 11(21), 373-87.
<https://doi.org/10.15167/2279-5057/AG2022.11.21.1994>.
- Pizza, G. (2005). *Antropologia medica: saperi, pratiche e politiche del corpo*. Roma: Carocci.
- Scheper-Hughes, N.; Lock, M.M. (1987). «The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology». *Medical Anthropology Quarterly*, 1(1), 6-41.
<https://doi.org/10.1525/maq.1987.1.1.02a00020>.
- Schieppati, A. et al. (2008). «Why Rare Diseases Are an Important Medical and Social Issue». *The Lancet*, 371(9629), 2039-41.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)60872-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)60872-7).
- Smith, B.G.; Hutchison, B. (eds) (2004). *Gendering Disability*. New Brunswick: Rutgers University Press.
- Sobo, E.J. (2009). «Medical Travel: What It Means, Why It Matters». *Medical Anthropology*, 28(4), 326-35.
<https://doi.org/10.1080/01459740903303894>.
- Stichler, J.F.; Hamilton, D.K. (2008). «Evidence-based Design: What Is It?». *HERD: Health Environments Research & Design Journal*, 1(2), 3-4.
<https://doi.org/10.1177/193758670800100201>.
- Törnqvist, E. et al. (2006). «It's Like Being in Another World-patients' Lived Experience of Magnetic Resonance Imaging». *Journal of Clinical Nursing*, 15(8), 954-61.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01499.x>.
- van Belle, E. et al. (2020). «Exploring Person-centred Fundamental Nursing Care in Hospital Wards: A Multi-site Ethnography». *Journal of Clinical Nursing*, 29(11-12), 1933-44.
<https://doi.org/10.1111/jocn.15024>.