



**Università
degli Studi
di Ferrara**

**DOTTORATO DI RICERCA IN
"SCIENZE UMANE"**

CICLO XXXIII

COORDINATORE Prof. Trovato Paolo

Prendersi cura.

Un'analisi antropologica dei bisogni di salute nelle cure intermedie e di prossimità

Settore Scientifico Disciplinare M-DEA/01

Dottoranda

Dott. Belluto Martina

(firma)

Tutore

Prof. Scandurra Giuseppe

(firma)

Co-Tutore

Prof. Martino Ardigò

(firma)

Anni 2017/2020

*A Francesca,
per aver appreso insieme fin da piccole
che l'amicizia, così come la cura,
richiede sempre un po' di magia.*

Each place is in its own way the world
Milton Santos (1996: 252)

As coisas tinham para nós uma inutilidade poética.
Nos fundos do quintal era muito riquíssimo o nosso
dessaber.
A gente inventou um truque pra fabricar brinquedos
com palavras.
O truque era só virar bocó.
Como dizer: Eu pendurei um bentevi no sol...
O que disse Bugrinha: Por dentro de nossa casa passava
um rio inventado.
O que nosso avô falou: O olho do gafanhoto é sem
princípios.
Mano Preto perguntava: Será que fizeram o beija-flor
diminuído só para ele voar parado?
As distâncias somavam a gente para menos.
O pai campeava campeava.
A mãe fazia velas.
Meu irmão cangava sapos.
Bugrinha batia com uma vara no corpo do sapo e ele
virava uma pedra.
Fazia de conta?
Ela era acrescentada de garças concluídas.
Manoel de Barros (1996)

Indice

Introduzione	5
CAPITOLO 1. Metodologie di ricerca	14
1.1 <i>La Campagna “Primary Health Care Now or Never”</i>	14
1.2 <i>Il progetto Rersus – Cure Intermedie: confronto e trasferimento di strumenti gestionali tra Italia e Brasile</i>	16
1.3 <i>Forme partecipative di produzione della conoscenza: i quadri concettuali del percorso Rersus</i>	21
1.4 <i>“Farsi ricercatori sul campo”: ricadute della ricerca collaborativa per un’antropologia applicata alla salute pubblica</i>	23
1.5 <i>Il diario di campo collettivo. Note metodologiche su una traboccante cassetta degli attrezzi</i>	29
CAPITOLO 2. Cronicità e dimensioni della salute	36
2.1 <i>Lecture antropologiche della cronicità</i>	36
2.2. <i>Il quadro internazionale sulle malattie croniche</i>	42
2.3 <i>La medicina d’iniziativa tra epidemiologia, prossimità e responsabilizzazione: l’insegnamento di Julian Tudor Hart</i>	47
2.4 <i>La pervasività della tecnica</i>	50
2.5 <i>Ripensare la formazione medica: da Giulio Alfredo Maccacaro al Core Curriculum della Medicina Generale</i>	53
2.6 <i>La “Salute per tutti” e il doppio binario della Primary Health Care</i>	57
2.7 <i>I principi della Comprehensive Primary Health Care</i>	62
2.8 <i>Primary Health Care (Now More Than Ever): perché è necessario un cambio di paradigma</i>	67
CAPITOLO 3. La questione dei bisogni	70
3.1 <i>Bisogno, valore, funzione e utilità</i>	73
3.2 <i>Grammatiche dei bisogni</i>	82
3.3 <i>Politiche e retoriche dei bisogni</i>	86
CAPITOLO 4. Le Cure Intermedie	97
4.1 <i>Il bisogno come fatto biografico e sociale</i>	97
4.2 <i>Le Cure Intermedie: l’origine di un concetto</i>	101
4.3 <i>Alcune esperienze internazionali</i>	104
4.4 <i>Le Cure Intermedie in Italia e l’integrazione ospedale-territorio: tappe di un percorso ancora in atto</i>	108
4.5 <i>La variabilità dello scenario regionale</i>	114
4.6 <i>Il contesto della ricerca</i>	117
CAPITOLO 5. Il bisogno di salute	130
5.1 <i>Valutare il bisogno</i>	130
5.2 <i>Micropolitiche del quotidiano: quando la soggettivazione dei percorsi di cura si trasforma in analisi del bisogno</i>	140
Conclusione	153
Bibliografia	157
Altre fonti	173

Introduzione

Questo studio intende affrontare il tema del bisogno in relazione alla salute e alla malattia come prodotti socio-culturali, intesi quindi come esperienze di vita antropologicamente complesse (Kleinman, 1980; Good, 1999). L'obiettivo è quello di offrire alcuni spunti metodologici e pratici all'analisi dei bisogni in ambito socio-sanitario, per costruire una lettura che tenga conto delle dimensioni soggettive (legate quindi agli immaginari, alle percezioni, alle rappresentazioni e alle storie degli attori coinvolti), etiche (che rispondono ad aspetti valoriali, simbolici, morali) e contestuali (radicati in determinati momenti e territori di vita) del bisogno, frutto di precisi processi storici e sociali. Nell'ultimo secolo abbiamo assistito a importanti cambiamenti demografici ed epidemiologici: il progressivo invecchiamento della popolazione e il conseguente aumento dell'aspettativa di vita, l'incidenza delle cronicità, delle multimorbilità e la crescita delle disuguaglianze sociali e sanitarie, che incide profondamente sui bisogni di salute dei singoli e delle comunità (WHO, 2013; Frenk, Chen, Zulfiqar *et al.*, 2010). In un'epoca segnata da una sindemia (Horton, 2020), viviamo una continua trasformazione del quotidiano che esaspera i fattori strutturali alla base della sofferenza, rende sempre più esplicite le disuguaglianze e alimenta i conflitti sociali. I governi e le economie globali si riscoprono, ancora una volta, "impreparati" (Lakoff, 2017) e in carenza di mezzi; di fronte all'inaspettato, assistiamo ad un crescente irrigidimento dei confini, delle politiche e del controllo sociale. Insomma, «Il sociale che riemerge si lega inevitabilmente al politico, sia nella sua declinazione biopolitica, sia in quella più tecnico-istituzionale» (Palumbo, 2020), un tratto che possiamo scorgere fin già dalle più semplici pratiche che, re-inventate, vengono messe in scena nel nuovo quotidiano (De Silva, 2020). Alcuni gesti ripetuti costantemente, "metti la mascherina/togli la mascherina, lava o disinfetta le mani, mantieni la distanza" sono diventati piccoli rituali di tutti i giorni, così come il linguaggio della pandemia ha attribuito nuovi significati e ne ha ri-concettualizzati altri (si pensi, ad esempio, a parole come "paziente zero", "tampono", "lockdown", "webinar", "trincea", "positivo"¹).

¹ Non a caso, nei mesi di picco dei contagi e di confinamento la produzione di articoli scientifici e divulgativi sull'epidemia in corso, insieme a quella di tipo audiovisivo, è stata vastissima. Il "nuovo linguaggio della pandemia", alimentato dalla narrazione mediatica, è ormai diventato di uso corrente. A partire da marzo 2020, sono nati portali e pagine dedicate al vocabolario del Coronavirus: tra le più conosciute si trovano "Le parole del Coronavirus" della sezione *Le Parole Valgono* e gli articoli presenti nella sezione *Lingua Italiana* della rivista *Atlante Magazine* di Treccani. Faccio qui riferimento ai testi della sociolinguista Vera Gheno, "Coronavirus, una parola infetta", *Lingua Italiana, Atlante Magazine, Treccani*, 02 marzo 2020 (disponibile online) e della linguista Daniela Pietrini, "Il mutamento (linguistico) del coronavirus. Parole nel turbine vasto", *Lingua Italiana, Atlante*

I modi nei quali immaginiamo, incorporiamo, mettiamo in atto e narriamo le azioni del quotidiano contribuiscono a dare un senso ai nostri bisogni e alle possibili risposte per soddisfarli. Negli ultimi vent'anni, all'interno delle agende politiche, dei programmi sanitari e nei piani d'intervento pubblico si fa sempre più riferimento alla "retorica dei bisogni". Quest'ultima è entrata a pieno titolo nel linguaggio delle istituzioni e nei campi d'influenza dei servizi sociali e sanitari, tanto che la questione dei bisogni è diventata un vero e proprio *leitmotiv* non solo dei tecnici politici, ma anche dei professionisti, compresi quelli della salute. Se la valutazione dei bisogni delle comunità assume un peso sempre più decisivo nella distribuzione di risorse, diventa fondamentale specificare cosa si intende con "bisogno" e quali le sue possibili declinazioni (Hasman, Hope e Østerdal, 2006). Quali tematiche, quali valori e quali pratiche chiamano in causa le analisi dei bisogni?

Sebbene nelle etnografie il concetto risulti ampiamente utilizzato, le trattazioni che si concentrano specificatamente del bisogno sono ancora piuttosto rare nel campo antropologico.

In primo luogo è opportuno precisare che il bisogno verrà trattato, all'interno di questo studio, non tanto come concetto dato oggettivamente e misurabile, quanto piuttosto come "fatto biografico e sociale" frutto dell'esperienza. Avere a che fare con il bisogno significa, antropologicamente parlando, incontrare una mancanza. Il modo in cui questa mancanza si nutre, prende forma e diventa piena rappresentazione non è una questione da poco. Nell'esplorare le storie di malattia emerge la complessità, e con essa la contraddittorietà, dei significati che le persone attribuiscono a quello che ritengono di aver bisogno. Queste interpretazioni si scontrano inevitabilmente con la sistematizzazione messa in atto dai servizi, che "incasella" i bisogni degli utenti all'interno di un linguaggio schematico e burocratico (Minelli e Redini, 2015). Così ci troviamo in un campo, quello dei servizi socio-sanitari e territoriali, dove gli operatori e le operatrici si trovano a contatto diretto con profonde difficoltà fisiche, materiali e sociali, per le quali il più delle volte sono possibili esclusivamente percorsi standardizzati, dove il lavoro di cura fatica ad andare oltre i confini professionali consolidati. Trattare i bisogni come "fatti biografici e sociali" mira pertanto a restituirne la natura dialettica e processuale. Tale assunto si basa principalmente su motivazioni di carattere teorico e metodologico: come vedremo, in una prospettiva antropologica togliere al bisogno la sua componente socio-culturale significa spogliarlo della sua natura localmente e storicamente determinata, e astrarlo dai determinanti sociali di salute e malattia di un preciso contesto. Questo non vuol dire, come spesso è stato affermato, cedere

Magazine, Treccani, 26 marzo 2020 (disponibile online). Alla produzione di taglio socio-antropologico Treccani ha dedicato la rubrica "Storie Virali" a cura di Andrea Carlino e Giovanni Pizza.

necessariamente il passo a una interpretazione relativista del bisogno². Detto banalmente, se un uomo ha problemi di alcolismo, ha perso il lavoro da un anno, vive in auto da circa sei mesi e ha una compagna distante, malata e senza possibilità di raggiungerlo in Italia, riconoscere la sua necessità di bere come un modo di sfuggire all'ansia dovuta a condizioni relazionali, materiali e socio-economiche sfavorevoli, non significa disconoscere che bere alcol gli faccia male. Compito dell'antropologo è piuttosto quello di capire “cosa c'è in gioco” per il soggetto in quel preciso momento, attraverso la co-costruzione del significato dell'esperienza (Kleinman e Hall Clifford, 2010). Le etnografie ci raccontano che le persone raramente hanno idee chiare circa i loro bisogni: necessitano piuttosto di metterli a fuoco, di “esplorarli”. Al di là della sua componente anatomico-fisiologica, l'esperienza di malattia porta con sé la dissoluzione del senso, altera tempi, luoghi e relazioni, modifica il nostro modo di essere nel mondo e con gli altri (Kleinman, 1980). In quest'ottica, il lavoro di cura dovrà inevitabilmente incentrarsi sulla relazione: è solo attraverso il rapporto, un “vincolo”, che possiamo avere accesso alle dimensioni del vissuto e creare lo spazio per permettere alle persone di attribuire un senso trasformativo all'esperienza (Good, 1994; Kleinman, 1980). Una “cura” così concepita torna particolarmente utile nel caso delle malattie croniche, le quali – come rimanda lo stesso appellativo “cronico” – prevedono solitamente trattamenti a lungo termine e l'impossibilità di una guarigione, intesa come completo ristabilimento della fisiologia, un ritorno allo stato anteriore la patologia. La cronicità ha quindi a che fare con il tempo. Non solo: a differenza delle malattie acute, per le quali è richiesto un intervento immediato, chiaro e visibile da parte del medico che ne è protagonista, la cronicità si caratterizza per essere nella maggior parte dei casi invisibile, routinaria, di responsabilità dell'individuo perché riguarda le sue abitudini di vita (Manderson e Smith-Morris, 2010; Maciocco, 2019a).

Nel corso della ricerca, le condizioni di salute croniche mi sono apparse un ottimo campo di indagine dei bisogni per la loro capacità di portare in scena il quotidiano delle abitazioni, i

² Al tal proposito, una delle trattazioni più complete sui bisogni umani si trova nel volume di Len Doyal e Ian Gough (1991). *A Theory of Human Need* (trad.it 1999 *Una teoria dei bisogni umani*, Milano: Franco Angeli). Attraverso una riflessione puntuale di politica sociale ed economica, e scagliandosi contro ogni forma di relativismo, in questo libro gli autori delineano una “teoria generale dei bisogni umani fondamentali, oggettivi e universali” utile a finalità di intervento pratico. Doyal e Gough rifiutano sia una lettura culturale, sia un approccio fenomenologico del bisogno: «Da parte della Destra politica, della Sinistra e del Centro, delle discipline tradizionali e del pensiero post-moderno, dell'economia, della sociologia, della filosofia e della teoria del linguaggio, del femminismo radicale e dell'antirazzismo, il verdetto è lo stesso: la ricerca di bisogni oggettivi e universali è una chimera. Tuttavia, un esame più accurato rivelerebbe che tutte queste scuole di pensiero si imbattono in problemi risolvibili solo facendo ricorso a quel medesimo concetto che implicitamente o esplicitamente rifiutano» (*Ivi*: 54). Sebbene la teoria di Doyal e Gough presenti diverse perplessità dal punto di vista socio-antropologico (esistono condizioni di bisogno “a priori”, esterne al panorama sociale? Il bisogno “oggettivo” può sussistere senza una forma sociale data? Per queste considerazioni si rimanda alla prefazione della traduzione italiana del volume, a cura di Fedele Ruggeri), nel corso di questa ricerca faremo spesso riferimento a questo studio poiché si tratta di una delle analisi più ricche sul concetto di bisogno presenti in letteratura.

tempi, le reti di relazioni significative e familiari. Infatti, i bisogni legati alle cronicità non sono mai del tutto individuali o collettivi, semmai coesistono all'interno di un delicato equilibrio e, dato che la cura alle malattie croniche avviene per la maggior parte del tempo a casa o sul territorio – situazioni di riacutizzazione a parte –, questa investe necessariamente i *cargiver*, coloro che si prendono cura, che chiameremo “gli altri significativi” (Quaranta, 2020). Insisteremo sul fatto che modalità e strumenti attraverso i quali osservare e prendere in carico le condizioni di vulnerabilità, le abitudini, i luoghi e le relazioni di cura non sono campi neutri, bensì possibili “attivatori di cambiamento” (Freire, 1970; Ceccim, 2016). Questi aspetti chiamano in causa le competenze e la formazione dei professionisti, la permeabilità dei diversi settori scientifico-disciplinari e la capacità di creare contesti trasformativi e prossimi. Si tratta di una sfida importante se teniamo in conto che, nonostante in più direzioni si trovi la volontà di innovare le cure primarie rafforzandone l'integrazione e la proattività, la pratica incontra ancora numerose resistenze, fra le quali la centralità dell'ospedale, il mondo del privato – anche sociale – e percorsi accademici fortemente incentrati su una visione biomedica e ospedalocentrica, che limita non poco lo sviluppo di competenze relazionali e la costruzione di una medicina di iniziativa (Maciocco, 2019).

In queste riflessioni incontreremo medici di medicina generale, infermieri, operatori socio-sanitari, fisioterapisti, medici geriatri e assistenti sociali che, a diverso titolo e attraverso modalità differenti, alcuni dei quali anche attraverso forme di attivismo politico e di associazionismo, mettono in campo degli “sconfinamenti”. Il concetto di “sconfinamento” richiama un agire transdisciplinare e collaborativo, volto a ripensare modi, tempi e luoghi della cura. “Sconfinare” è un processo che spinge a mettere in moto, anche da dentro le istituzioni, nuovi spazi negoziali nei confronti della salute, della malattia e della morte; è un sapere “andare oltre” i confini esistenti tra i servizi – a livello macro –, così come tra professionisti – a livello micro –, senza perdere in alcun modo la propria specificità e/o negare il proprio nucleo di competenze, per “allargarsi” a campi di esperienze più ampi e destabilizzare il quotidiano. È inciampando in questa tensione, quella originata da continui e faticosi “sconfinamenti” del lavoro di cura all'interno di sistemi ancora troppo rigidi, iperspecialistici e settorializzati, che è nata l'idea di lavorare sui bisogni. Esplorando i modi in cui le necessità individuali e sociali vengono lette all'interno dei percorsi di presa in carico dei pazienti, emerge come non solo manchino metodi condivisi di analisi dei bisogni, ma che questi vengano raccolti in quanto dati oggettivi e quantificabili, più per rispondere a processi di valutazione dei percorsi assistenziali che per una indagine centrata sulla persona e sul suo ambiente di vita.

Questo lavoro di ricerca ha preso corpo attraverso alcuni approcci teorico-metodologici che hanno guidato le esperienze di ricerca sul campo: quello dell'antropologia della Salute Pubblica, della *Primary Health Care* di tipo *Comprehensive* e quello della Salute Collettiva. Il primo capitolo si concentra dunque sui modi in cui tali paradigmi sono serviti sul campo per creare un dialogo costante fra antropologia, pratiche cliniche e sapere medico. Lungo il testo, questi approcci figurano come delle chiavi di lettura che aiutano a leggere i risvolti taciti delle politiche della salute, gli impliciti della cura e i rapporti che intercorrono fra individuo e società all'interno dei processi di salute-malattia; essi sono serviti inoltre per scavare nel quotidiano del lavoro di assistenza, nelle storie di vita, e per argomentare la natura localizzata dei bisogni.

Com'è possibile, mi chiedevo agli inizi della ricerca, restituire la complessità del bisogno, estrapolarla dalla "misurazione" e dalle statistiche, dal solo dato quantitativo? Cosa ci dicono i bisogni di diverso rispetto ai territori e al modo in cui si produce salute?

A partire da questi interrogativi, il secondo capitolo, "Cronicità e dimensioni della salute", inquadra come negli ultimi sessant'anni si sia assistito a una transizione economica globale che ha cambiato profondamente la vita sociale ed economica, ha aumentato l'aspettativa di vita e con essa sia cresciuto anche il costo dei sistemi sanitari, delle assicurazioni e dei dispositivi medici (Manderson e Smith-Morris, 2010). L'industrializzazione e i processi di urbanizzazione hanno modificato il mercato del lavoro, le nostre abitudini sono diventate sempre più sedentarie, sono aumentati i consumi, si è trasformata la filiera alimentare e con essa quello che mangiamo. I sistemi di cura si sono trovati di fronte a una medicina che, inseguendo i successi della pratica clinica e l'impiego di alte risorse tecnologiche nella lotta contro le malattie infettive, assisteva al contempo all'insorgere di condizioni croniche legate a una esponenziale comorbidità. Nel 2005 il *Lancet* definisce provocatoriamente le malattie croniche come "un'epidemia trascurata" (*The Neglected Epidemic of Chronic Disease*); nello stesso anno, l'OMS esorta a porre attenzione all'impatto delle cronicità anche in Paesi a basso e medio reddito, stimando che su 58 milioni di morti a livello globale, almeno 35 milioni erano causa di malattie come disturbi cardiaci, ictus, cancro, malattie respiratorie croniche e diabete. Sostiene inoltre come il profilo delle cronicità non fosse stato adeguatamente trattato negli ultimi anni, sottolineando l'urgente necessità di agire mediante un approccio integrato alla salute pubblica (WHO, 2005).

Queste considerazioni ci mettono di fronte ai primi temi che incontreremo: quelli delle malattie a lungo termine e della transizione della salute, e come questi fattori modificano l'esistenza di chi li vive in prima persona o indirettamente. Al giorno d'oggi, le malattie croniche sono talmente diffuse che ogni persona, se non si trova nella condizione di farne diretta esperienza, le conosce attraverso le vite dei propri cari, di amici, parenti o colleghi.

La cura delle cronicità sta mettendo a dura prova i sistemi sanitari a livello globale, perché questi ultimi sono tradizionalmente incentrati sul modello biomedico della cura alle acuzie e della sanità di attesa:

L'epidemia delle malattie croniche rappresenta il principale problema di sanità pubblica per l'enorme impatto che ha sulla salute della popolazione, sulle condizioni economiche delle famiglie e sulla sostenibilità del sistema sanitario» (Francesconi, Bellini, Sinisgalli e Maciocco, 2019: 69).

Le scienze umane e sociali applicate alla salute guardano criticamente alla dicotomia cronico/acuto, e allertano da tempo su come questa differenziazione sia frutto di una visione prevalentemente biomedica che tende a considerare la patologia come un fatto episodico o come un elemento di lungo periodo. Dare risalto alla sola patologia “piega” la descrizione dell'esperienza alla dimensione della malattia, polarizza la distinzione fra acuto e cronico e tralascia importanti dimensioni della sofferenza (Kleinman e Hall Clifford, 2010). Questo emerge con particolare evidenza nelle discussioni dei casi clinici fra professionisti sanitari, dove l'interpretazione orientata sui criteri biomedici rischia di assumere la sola tecnica performativa a parametro dell'efficacia. La cronicità, del resto, rende evidenti le trasformazioni che devono attuare i sistemi sanitari: dalla guarigione alla cura, dal monitoraggio alla “manutenzione” concepita come un processo costante di rafforzamento della qualità dell'assistenza e delle pratiche professionali. Nell'attuale orizzonte epidemiologico e socio-politico sentiamo l'assoluta urgenza di una simile trasformazione culturale. Mettendo infatti in crisi l'idea stessa di guarigione così come viene intesa dal sistema biomedico, la cronicità richiede ai servizi di pensare forme diverse di cura e di assistenza, legate a terapie di prevenzione dagli aggravati, alla partecipazione reciproca e alla capacità di vivere quanto più possibile “in salute” anche nella malattia.

Nei primi capitoli adotteremo quindi una prospettiva “macro”, che pertiene alla possibilità di ragionare su un cambiamento che riguarda l'impostazione dei modelli sanitari in generale. Lo faremo entrando nel vivo delle relazioni e inquadrando la cura come un terreno articolato di pratiche in cui prendono forma le dimensioni istituzionali e interpersonali del quotidiano (Mol, 2008). Ci troveremo in mondi plasmati dagli spazi domestici e dove i tempi dell'assistenza scandiscono i ritmi quotidiani delle famiglie, modificandone le abitudini. In questa direzione, le modalità attraverso le quali si accede al bisogno determinano gran parte della relazione di cura nei termini di una possibile efficacia terapeutica. L'idea che fa da sfondo a questo discorso è che si stiano consolidando forme emergenti di gestione dei servizi per il controllo delle malattie di lungo periodo basate sul pluralismo professionale e sul supporto all'autocura, intesi sempre più come pratiche condivise attraverso cui rafforzare competenze professionali e promuovere l'autonomia dei soggetti. Al centro di questa

transizione storica e politica si situano, quasi per corollario, le cure primarie e la medicina d'iniziativa: tramite la prevenzione e il riconoscimento dei fattori di rischio, uniti a modalità di lavoro in team multidisciplinari e a un accesso universale ai servizi di cura, vedremo come si possono riconoscere i bisogni di salute prima dell'insorgere della malattia o intervenire per evitare un suo peggioramento (Maciocco, 2019).

Il terzo capitolo presenta da un punto di vista teorico “la questione dei bisogni”: il ragionamento approfondisce alcune ipotesi interpretative che, a partire dall'Ottocento, hanno indagato il concetto di “bisogno”, inquadrandolo sia in termini analitici, sia nelle sue ricadute applicative. In questo discorso assumono particolare rilevanza le teorie dei *basic needs*, le quali, partendo dall'idea che esistano dei bisogni umani fondamentali da tutelare in quanto diritti inalienabili, incontrano risvolti politici ed etici rilevanti, sia in relazione al concetto stesso di “salute”, sia per l'analisi dei sistemi di *welfare* e delle politiche sanitarie. Questo approfondimento ha inoltre consentito di confermare come la letteratura inerente le politiche della cura si sia a più riprese incrociata con tentativi di definizione teorica del bisogno.

Gli ultimi due capitoli, “Le Cure Intermedie” e “Il bisogno di salute”, approfondiscono in chiave etnografica il tema della frammentazione “verticale” dei servizi sanitari, esito storico di politiche sanitarie che hanno condotto alla standardizzazione degli approcci e delle risposte perseguibili. L'ipotesi qui discussa è che l'integrazione fra sociale, sanitario e territorio necessiti di essere pensata come una modalità di lavoro piuttosto che come dei “servizi” attivabili. Le cure intermedie, cioè l'insieme di tutte quelle azioni longitudinali di intervento sul territorio che ricoprono le aree tra l'ospedale e il domicilio, possono essere un ottimo esempio in tal senso. Poiché le cure intermedie includono diverse tipologie di interventi e coinvolgono una pluralità di contesti, la loro definizione è tutt'oggi soggetta a numerose interpretazioni (Salsi e Calogero, 2010), il che le rende un concetto estremamente eterogeneo e ancora in corso di sistematizzazione. Nel contesto italiano le cure intermedie nascono recentemente, a seguito del processo di riorganizzazione dell'offerta ospedaliera e territoriale promosso negli ultimi anni. Trattandosi di sperimentazioni ancora poco mature, a livello nazionale si incontra un'ampia differenziazione dei modelli di cure intermedie adottati. Come emerso in sede di ricerca, una simile frammentazione risponde ai modi in cui le Regioni stanno affrontando questi cambiamenti.

In questa parte seguiremo etnograficamente il quotidiano di operatori sanitari (infermieri, fisioterapisti, assistenti sociali, operatori socio-sanitari) che lavorano in alcuni servizi di cure intermedie attivi in Emilia Romagna, con riferimento agli Ospedali di Comunità.

L’Ospedale di Comunità è concepito come una struttura sanitaria territoriale dedicata all’assistenza di pazienti “a bassa intensità di cura” cioè coloro che, in seguito a un ricovero, non sono nella condizione di poter tornare a casa perché richiedono un monitoraggio quotidiano, oppure coloro che si trovano a domicilio ma hanno bisogno di un supporto infermieristico o di un periodo di riabilitazione per stabilizzarsi dal punto di vista clinico, funzionale e sociale (Banchero, 2014).

Nonostante le delibere ministeriali e la programmazione regionale abbiano gettato delle basi comuni per lo sviluppo delle cure intermedie e degli Ospedali di Comunità definendo criteri standard di organizzazione, le esperienze maturate nel corso degli ultimi anni hanno mostrato disomogeneità a livello locale, producendo risultati molto differenti tra loro. Osserveremo quindi alcune esperienze attive sul territorio, cercando di far emergere dei tratti caratterizzanti il lavoro nelle cure intermedie, dalla valutazione multidimensionale dei bisogni dei pazienti fino alla complessa gestione del percorso terapeutico.

Quando i bisogni entrano nel circuito dei servizi tendono a perdere parte della loro complessità e a diventare richieste burocratizzate: siamo cioè di fronte all’esigenza del servizio stesso di poter creare delle risposte “pronte all’uso”, adatte a molteplici situazioni, pensate per offrire soluzioni più rapidamente possibile.

Il contesto delle ricerche qui presentate è quello della regione Emilia-Romagna e dei suoi servizi di cure primarie e intermedie, un territorio «che ha conosciuto un welfare state forte e con esso ha dato sostanza al discorso di un possibile equilibrio tra Stato e Mercato, tra redistribuzione e consumo individuale, tra sicurezza sociale e crescita individuale» (Pellegrino, 2019: 16), che risente oggi una profonda trasformazione dello stato sociale e dei suoi servizi, compresi quelli sanitari (*Ibidem*). All’interno del panorama italiano caratterizzato dall’autonomia regionale nell’ambito della sanità, l’Emilia-Romagna rappresenta un fertile laboratorio di sperimentazioni³.

Nella seconda parte del testo, seguiremo quindi alcuni percorsi che hanno l’obiettivo di mettere in dialogo la ricerca universitaria, la cooperazione internazionale, le aziende sanitarie, enti locali e cittadini per realizzare forme di programmazione partecipata nel campo dei servizi sanitari. Si tratta di strategie che rientrano più generalmente all’interno

³ Con i decreti legislativi 502/1992 e 517/1993 il sistema sanitario italiano entra in una nuova fase di riordino: le Unità sanitarie locali (Usl) diventano Aziende sanitarie locali (ASL), e da strutture di gestione dei Comuni passano ad essere enti amministrati dalle Regioni, con profonde conseguenze sull’integrazione del comparto sanitario con gli enti locali. Più recentemente, il decreto legislativo 229/1999, la legge sui servizi sociali 328/2000 e i Decreti Ministeriali del 2001 e 2008 che definiscono i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), hanno cercato di rafforzare l’integrazione socio-sanitaria attraverso l’inserimento di alcuni strumenti di programmazione condivisa, come i piani attuativi locali, programmi territoriali e piani di zona (Muraro e Rebba, 2009:17). Alcune Regioni italiane hanno sperimentato nuove forme di “organizzazione integrata” dell’assistenza per favorire la partecipazione di diversi attori istituzionali. Fra queste, l’Emilia-Romagna si differenzia per le esperienze di “delega partecipata” fra Comuni e ASL e per quelle dei Piani per la Salute. Si vedano a tal proposito: Canu e Rebba (2009); Stefanini e Zanichelli (2002).

dello sviluppo di politiche integrate messe in atto dalla regione Emilia Romagna e che, nel campo sanitario, mirano a una ristrutturazione generale della rete ospedaliera (DGR 2040\2015). Una programmazione iniziata già alla fine degli anni Novanta, proseguita con il potenziamento della rete assistenziale attraverso l'istituzione di presidi territoriali di assistenza primaria, le Case della Salute (DGR n. 291/2010), e successivamente di continuità delle cure, tramite l'attivazione di strutture intermedie e posti letto sanitari territoriali – tra cui gli Ospedali di Comunità (OsCo) (DM70\2015).

Infine, navigare “etnograficamente” all'interno dei servizi e afferrare i cambiamenti che si sono susseguiti nel corso del tempo, capire cosa sono, fisicamente e concettualmente, un Distretto, un Dipartimento o un Punto Unico di Accesso, non è un compito facile. Spesso significa anche solo imparare un nuovo linguaggio a metà tra il prettamente sanitario e il “manageriale” (Gherardi e Lippi, 2000) che permette un diverso accesso al campo. In questo percorso avanderemo per scenari, “terreni tematici” che ci diano la possibilità di portare letteralmente in scena l'evento e le sue manifestazioni. La lettura qui proposta parte dal presupposto che i bisogni siano intrinsecamente radicati nelle storie personali e collettive, e che si alimentino, più o meno consapevolmente, attraverso le narrazioni – intime, soggettive, raccontate da altri, assimilate a più riprese, ascoltate o indotte. Mi riferisco in questo caso al concetto di “storia” così come viene indagato dall'antropologa Cheryl Mattingly nel campo dell'etnografia sulle narrazioni cliniche, intesa cioè come «momento del racconto», come accadimento nel quale la trama descritta si trasforma in atto sociale (Mattingly, 1998)⁴. Secondo Mattingly, le storie hanno a che fare con l'azione e con l'esperienza. Azione ed esperienza contribuiscono a creare l'“evento” così come viene raccontato. Ma è altrettanto importante, aggiunge Mattingly, osservare attraverso la narrazione come gli eventi agiscano sui protagonisti e quale significato abbiano per loro. Guarderemo dunque ai bisogni come una parte di queste storie, osservando come prendono forma a partire dall'esperienza e come vengono assimilati, e a loro volta modificati, dalla pratica medica. Nel fare questo, daremo risalto alla vita piuttosto che alla malattia: le storie di cura hanno a che fare con l'intero arco dell'esistenza, di cui solo alcune parti vengono incasellate in una diagnosi (Kleinman e Hall Clifford, 2010).

⁴ In *Healing dramas and clinical plots* (1998), un'etnografia delle terapisti occupazionali in ambito ospedaliero, Cheryl Mattingly analizza i processi di costruzione delle “narrazioni (o trame) terapeutiche” e il loro possibile apporto curativo. Situandosi nel campo di studi delle *illness narratives* inaugurato da Arthur Kleinman e Byron Good all'interno della scuola di Harvard, Mattingly si concentra sui racconti delle storie di malattia e di guarigione come azioni cliniche tese alla condivisione e alla negoziazione dei significati. Per approfondimenti riguardanti le *illness narratives* e altri aspetti legati alla storia e alle parole dell'antropologia medica, si veda Cozzi (a cura di, 2012).

CAPITOLO 1

Metodologie di ricerca

1.1 La Campagna “*Primary Health Care Now or Never*”

Nel febbraio 2018 ho iniziato a seguire le attività promosse dalla Campagna nazionale *Primary Health Care Now or Never* (PHC), nata alla fine del 2017 da un nutrito gruppo di giovani professioniste e professionisti della salute attivi sul territorio nazionale con l’obiettivo di promuovere una riforma dell’assistenza socio-sanitaria basata sui principi della *Primary Health Care* di tipo *Comprehensive* (C-PHC). Come spesso accade sul campo, sono venuta a conoscenza della Campagna per una inaspettata coincidenza. Pochi mesi prima, iniziando l’esperienza di ricerca a Bologna, avevo cominciato a partecipare alle riunioni di un gruppo di cittadini del quartiere Navile che discuteva sull’allora immediata apertura di una nuova Casa della Salute a ridosso della stazione. Molti dei partecipanti erano medici di medicina generale o operatori sanitari con una matura esperienza di partecipazione civica alle spalle. Ricordo che passavamo diverse ore confrontandoci, decreti e piani attuativi alla mano, su cosa avrebbe comportato per gli abitanti del Navile l’apertura di una Casa della Salute, quale fossero le sue funzioni e che tipo di prestazioni avrebbe offerto. Capire perché ci fosse bisogno di una struttura simile sul territorio e quali fossero i principi ispiratori di tale modello non era cosa semplice. In quell’occasione incontrai per la prima volta il Prof. Ardigò Martino e i ricercatori del Centro di Salute Internazionale e Interculturale (CSI)⁵, i quali, sollecitati dai cittadini, avviarono una vera e propria formazione-intervento sulle cure primarie di tipo *comprehensive*. Alcuni medici e ricercatori del CSI mi parlarono della Campagna, invitandomi a prenderne parte.

Come avremo modo di vedere meglio più avanti, a partire dalle indicazioni della storica Dichiarazione di Alma Ata (1978), del World Health Report (2008) e della più recente Dichiarazione di Astana (2018), la *Comprehensive Primary Health Care* propone un approccio integrato (assieme promotivo, preventivo e curativo), centrato sul paziente, sulle sue relazioni significative e sulla partecipazione delle comunità. I programmi ispirati alla C-PHC mirano a tessere assieme l’approccio clinico, incentrato sulle dimensioni biologiche della malattia, con interventi che tengono conto delle determinazioni sociali della salute; in un’ottica di cooperazione e di sostenibilità, si negozia con gli attori comunitari per costruire reti di assistenza. La C-PHC è dunque una modalità di intervento politicamente impegnata e

⁵ Il Centro di Salute Internazionale e Interculturale (CSI) riunisce un’associazione di promozione sociale e un centro interdisciplinare di ricerca e formazione in salute globale facente capo all’Università di Bologna.

attenta alle specificità di ogni contesto geografico, che aspira a realizzare pratiche di cura multi-professionali, interdisciplinari, orizzontali e partecipate (Abadía-Barrero e Bugbee, 2019).

In qualità di dottoranda con una formazione antropologica, la mia partecipazione alla Campagna si è subito mostrata come una sfida e una conferma del ruolo prezioso che gli strumenti della ricerca sociale, e dell'antropologia medica in particolare, possono assumere negli interventi di salute (Belluto, Benedetti *et al.*, 2019).

Al centro delle attività promosse dalla Campagna si situa prima di tutto l'aspetto formativo e la necessità di superare la compartimentalizzazione della formazione medica, sempre più tecnicista e lontana dai contesti di vita delle persone (Canini e Pecora, 2019). Come gli interventi sul campo hanno spesso confermato, l'attuale frammentazione dei servizi sanitari rispecchia la settorializzazione dei curricula accademici e la divisione delle mansioni nel settore sanitario, limitando il lavoro di team multiprofessionali capaci di prendere in carico le diverse dimensioni della salute e della malattia (Frenk *et al.*, 2010). Alla questione della formazione si lega parallelamente, allora, un interesse politico sul senso e sulla missione degli "attori della salute" nel contesto contemporaneo. Non a caso, il nome della Campagna, "*Primary Health Care Now or Never*", richiama esplicitamente il World Health Report pubblicato nel 2008 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, dal titolo *Primary Health Care (Now More Than Ever)*, nel quale si rimarcava l'urgenza di adottare modelli di C-PHC per lo sviluppo di sistemi sanitari efficaci, efficienti ed equi, in grado di rispondere alle trasformazioni demografiche ed epidemiologiche degli ultimi decenni. La Campagna nasce proprio per richiamare l'attenzione sull'azione, per sottolineare che "ora o mai più" è tempo di costruire un nuovo modello di cure primarie basato sul coinvolgimento delle comunità in chiave integrata e multidisciplinare, centrato sui singoli contesti, sul diritto alla salute e su sistemi sanitari accessibili e universalistici.

Oltre agli appuntamenti in presenza, all'interno della Campagna ci si confronta quotidianamente online in gruppi che contano oggi più di cento persone, con percorsi ed esperienze eterogenee. Spesso si organizzano sottogruppi tematici per lavorare a proposte progettuali e approfondimenti e, come vedremo, la necessità di confronto continuo verso un cambio di paradigma della salute è stata la vera e propria spinta vitale delle azioni intraprese dai professionisti della salute nei mesi di alto contagio da Covid-19.

Partecipare alla Campagna è stato sin dall'inizio, e lo è tutt'ora, un'esperienza molto formativa sia a livello professionale che umano. In primo luogo, mi ha aiutato a rintracciare l'evoluzione storico-politica del Sistema Sanitario Nazionale e la sua attuale organizzazione a livello regionale, con particolare attenzione alle cure primarie e territoriali. I momenti di

autoformazione mi hanno permesso di misurare gli strumenti dell'antropologia all'interno di un percorso applicativo costruito in costante confronto con diversi professionisti della salute, attingendo a dati, a racconti ed esperienze dirette dal campo, e all'analisi di specifiche situazioni di cura alle quali non avrei potuto avere accesso altrimenti. A livello teorico si è trattato invece di approfondire gli approcci della Salute Globale e della Salute Collettiva attraverso modalità di ricerca-formazione-intervento e di educazione permanente in salute. Ai fini della ricerca, prendere parte alla Campagna è stata soprattutto l'occasione per lavorare a stretto contatto con Medici di Medicina Generale (MMG) e per seguire da vicino l'evoluzione professionale e contrattuale della Medicina Generale in Italia: i sostenitori della Campagna sono infatti per la maggior parte MMG in attività o in formazione, anche se al suo interno si trovano infermieri, medici di salute pubblica, studenti di medicina, assistenti sociali, fisioterapisti, antropologi e sociologi. Le attività formative si realizzano collettivamente e secondo modalità miste di apprendimento, finalizzate all'acquisizione di competenze di équipe all'interno di gruppi multiprofessionali (Canini e Pecora, 2019). Inoltre, la Campagna mira a una auto-organizzazione orizzontale, indipendente e aperta a chiunque si riconosca nei principi delle cure primarie di tipo *comprehensive* o desideri approfondirli.

1.2 *Il progetto Rersus – Cure Intermedie: confronto e trasferimento di strumenti gestionali tra Italia e Brasile*

Accanto al contesto autorganizzato e autopromosso della Campagna PHC, nel corso della ricerca ho orientato la mia esperienza di campo anche verso l'ambito della programmazione direttamente istituzionale delle reti di assistenza territoriale. In questo caso, man mano che mi addentravo sempre più nel campo, il mio ruolo di ricercatrice ha dovuto necessariamente fare i conti con maldestri tentativi di addomesticare un timido posizionamento ancora inesperto, che nelle corsie d'ospedale o durante visite domiciliari rischiava spesso di apparire più d'ingombro che discreto.

Il contesto istituzionale che fa da sfondo a questo studio è quello delle cure intermedie, una strategia di assistenza che si articola attraverso una rete di servizi territoriali pensati per rafforzare l'autonomia della persona all'interno del proprio ambiente di vita. Pertanto, le cure intermedie si fondano sul presupposto che il contesto sociale, i luoghi e i territori che le persone abitano sono parte integrante dei processi di salute-malattia e dei percorsi di cura.

La relazione tra domanda e offerta di servizi sanitari è un aspetto fondamentale del panorama socio-sanitario contemporaneo ed è un terreno utile a rilevare gli strumenti e i modi in cui i sistemi sanitari interpretano e prendono in esame i bisogni della popolazione, tentando di rispondervi.

Nel corso della ricerca una simile osservazione è stata possibile grazie alla possibilità di prendere parte dell'esperienza "Rersus – Cure Intermedie: confronto e trasferimento di strumenti gestionali tra Italia e Brasile", un progetto promosso dall'Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale della Regione Emilia-Romagna, in collaborazione con diversi attori istituzionali e internazionali⁶. Nel contesto italiano, il Rersus ha visto partecipi tre Ospedali di Comunità del territorio emiliano-romagnolo: San Secondo Parmense, Castelfranco Emilia e Forlimpopoli.

Tra le diverse strategie di cure intermedie attive sul territorio, l'Ospedale di Comunità si distingue in Emilia Romagna per essere una struttura ancora in fase di sperimentazione, pensata per assistere pazienti con cronicità in fase non acuta e con una ricorrente instabilità clinica (Banchero, 2014). Il modello degli Ospedali di Comunità è di recente applicazione in diversi paesi, tra cui l'Italia, e benché esistano delle direttive regionali ad essi dedicati, ogni struttura presenta caratteristiche specifiche dovute a condizioni strutturali e alle particolarità del territorio in cui si situa.

Nato a inizio 2019 come un progetto strategico di durata annuale nella cornice della cooperazione internazionale, il Rersus ha previsto attività di ricerca-formazione-intervento sviluppate in modo parallelo sul territorio regionale e in alcuni stati brasiliani. Seppur differenziati notevolmente a livello demografico ed epidemiologico, la scelta di lavorare sulle cure intermedie è dettata dal fatto che entrambi i Paesi si trovano oggi a rispondere a problemi di salute nuovi, relativi all'incidenza delle malattie croniche e all'invecchiamento della popolazione (Conceição, Franco e Martino, 2020).

In termini di *governance* internazionale, la cooperazione tra le due realtà trova il suo fondamento nella complementarità. Da un lato il contesto italiano è molto avanzato in termini di tecnologie, specialità e servizi ospedalieri, ma più arretrato nell'adeguamento del sistema sanitario a modelli di cure primarie comprensivi (Maciocco, 2019). Dall'altro, il Brasile soffre di un'assistenza ospedaliera che per certi aspetti – soprattutto tecnologici e logistici – è ancora carente, ma si presenta molto più proficuamente permeabile a interventi di assistenza primaria multiprofessionali e territorializzati (Paim, Travassos *et al.*, 2011).

La mia esperienza sul campo, all'interno di una collaborazione col progetto, era connessa all'obiettivo principale di Rersus: quello di creare un terreno di dialogo multisituato tra

⁶ Il progetto Rersus si è basato sulla collaborazione tra la Regione Emilia-Romagna (Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale, Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare), l'Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau, l'Alma Mater Studiorum (Università di Bologna/Centro Studi e Ricerca in Salute Internazionale e Interculturale), l'Università di Parma, l'Universidade Federal Fluminense, l'Azienda USL Modena, Azienda USL di Parma, Azienda USL della Romagna, Comune di Castelfranco Emilia, Associação Brasil Saúde e Ação – BRASA. In quanto progetto strategico di cooperazione internazionale, il Rersus è stato reso possibile grazie all'esperienza ormai consolidata del "Laboratorio Italo-Brasiliano di formazione, ricerca e pratiche in Salute Collettiva", che dal 2014 svolge attività di scambio, ricerca e formazione tecnica tra università, dirigenti, servizi sanitari e assistenziali, professionisti di diversi ambiti disciplinari e cittadini.
<https://assr.regione.emilia-romagna.it/attivita/progetti-internazionali/rersus> (consultato il 9 settembre 2020).

professionisti della salute (medici, infermieri, assistenti sociali, fisioterapisti, operatori socio-sanitari) mettendo in contatto, con spirito comparativo e applicativo, contesti italiani tra loro vicini con le esperienze brasiliane, con particolare attenzione ai percorsi di cura e al lavoro quotidiano dei professionisti nella rete di assistenza territoriale.

Le finalità del progetto si sono strutturate su più livelli: hanno riguardato innanzitutto la creazione pratica di sistemi di *governance* partecipata e di linee guida regionali prodotte con i professionisti, la realizzazione di momenti di scambio internazionali in Italia e in Brasile, il rafforzamento della collaborazione fra università, servizi sanitari e terzo settore e, non per ultimo, lo sviluppo di percorsi formativi mediante una progettazione condivisa con tutti i soggetti coinvolti. Quest'ultimo punto è particolarmente rilevante, poiché l'intensità che ha caratterizzato le attività svolte durante il percorso Rersus, sia in termini organizzativo-strutturali, sia di coinvolgimento attivo sul campo, sono state il risultato di un costante lavoro di negoziazione portato avanti con i professionisti e le professioniste che hanno preso parte al progetto.

Come osserveremo, la scelta di co-costruire passo per passo ogni singola tappa del percorso è stata dettata non solo da una decisione di taglio metodologico – la ricerca-azione come processo educativo e trasformativo –, ma anche dall'intenzione di sperimentare, attraverso precisi strumenti tecnico-pratici, dei laboratori di progettazione partecipata calati nei diversi contesti. La spinta di fondo che accompagnava il Rersus era essenzialmente pratica e si basava sull'idea che attraverso il continuo confronto con realtà internazionali sarebbe stato possibile rinnovare le politiche sanitarie locali in entrambi i Paesi.

Nelle esperienze brasiliane, ad esempio, le attività di formazione sono state funzionali all'attivazione di alcune unità pilota di cure intermedie in due municipi dello stato di Rio de Janeiro, a Niterói e a Nova Friburgo. Nel caso italiano, la Regione Emilia-Romagna si è concentrata sulla raccolta di strategie d'intervento, di pratiche e di percorsi assistenziali sviluppati nel corso degli ultimi anni. Si è quindi cercato di fare il punto della situazione sullo stato delle cure intermedie nei diversi territori, evidenziando gli elementi distintivi del funzionamento degli Ospedali di Comunità come possibili risposte di assistenza intermedia all'interno delle reti territoriali locali; un percorso utile anche alla pubblicazione di un nuovo documento regionale contenente i requisiti strutturali, organizzativi e di azione degli Ospedali di Comunità.

Il progetto Rersus ha avuto una durata annuale e si è sviluppato in quattro momenti principali, ai quali ho avuto l'opportunità di partecipare: il primo, da ottobre a dicembre 2018, ha riguardato la costruzione del percorso, il coinvolgimento dei partner di progetto e delle realtà brasiliane; a questo sono seguite, nel febbraio 2019, delle attività di sensibilizzazione con i colleghi brasiliani e visite negli Ospedali di Comunità coinvolti.

Successivamente, da maggio a novembre 2019, sono stati realizzati dei laboratori di formazione sia a livello locale, sia regionale e internazionale, incentrati sullo scambio di strumenti tecnico-pratici di assistenza per accrescere le competenze dei professionisti. Infine, le esperienze e i risultati raggiunti sono stati condivisi in due momenti di scambio: il primo, in occasione di una missione realizzata nello stato di Rio de Janeiro, durante la quale i professionisti italiani hanno visitato le realtà brasiliane di Niterói e Nova Friburgo, e hanno partecipato al seminario “Cuidados Intermediários na Atenção Básica e Hospitais de Pequeno Porte: experiências do Brasil e Itália”⁷; il secondo, nel corso della Winter School “Le cure intermedie come potenziamento del *welfare* territoriale” con la presenza dei colleghi brasiliani, nella quale i risultati raggiunti da Rersus sono stati condivisi anche con gli operatori di altre sedi regionali⁸.

Il Rersus si è articolato secondo un’architettura complessa che non si esauriva con le sole attività di formazione, ma che doveva essere sostenuta da un ampio lavoro di coordinamento con il contesto brasiliano reso possibile grazie alla creazione di “cabine di regia” composte dai formatori e dai referenti delle realtà coinvolte. Le due cabine di regia, italiana e brasiliana, rappresentavano lo scheletro del progetto e fungevano da raccordo con gli altri attori della rete a livello istituzionale. Ad esse si affiancava poi lo staff di formazione, che aveva i compiti di organizzare le attività di ricerca-intervento, pensare alle metodologie proposte, monitorare l’avanzamento del percorso e confrontarsi con i colleghi brasiliani. Lo staff di formazione funzionava anche come spazio di coordinamento fra Università e Regione, perché riuniva i formatori regionali (o tutor, uno per ogni realtà coinvolta) e i ricercatori, che insieme progettavano passo per passo le attività formative proposte⁹. Ad ogni Ospedale di Comunità spettava inoltre la scelta di un facilitatore locale, ossia di un professionista che si interfacciasse con i formatori regionali e organizzasse il gruppo di operatori coinvolti (Fig.1). Complessivamente, da maggio a novembre 2019 sono stati realizzati nel contesto italiano 24 laboratori locali – 8 in ogni Ospedale di Comunità partecipe: San Secondo Parmense, Castelfranco Emilia e Forlimpopoli – e 4 laboratori regionali e internazionali¹⁰.

⁷ Il seminario internazionale “Cuidados Intermediários na Atenção Básica e Hospitais de Pequeno Porte: experiências do Brasil e Itália” si è svolto il 27-28 novembre 2019 nella città di Niterói (Rio de Janeiro - Brasile) ed è stato promosso dall’Associazione Rede Unida in collaborazione con l’Universidade Federal Fluminense (UFF).

⁸ La Winter School “Le cure intermedie come potenziamento del *welfare* territoriale”, si è tenuta nei giorni 18-20 dicembre 2019 a Salsomaggiore ed è stata organizzata Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare (Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale, Regione Emilia-Romagna) in collaborazione con l’Università degli Studi di Parma e l’Università di Bologna.

⁹ Lo staff di formazione riuniva attori sia istituzionali che accademici. Ringrazio in particolare Augusta Maria Nicoli, Vanessa Vivoli e Mírian Ribeiro Conceição (Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare, Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale, Regione Emilia-Romagna) e il professor Ivo Quaranta (Alma Mater Studiorum Università di Bologna) per il lavoro svolto assieme e per i preziosi insegnamenti.

¹⁰ Nel corso dei laboratori internazionali il confronto con i professionisti brasiliani è avvenuto per via telematica.

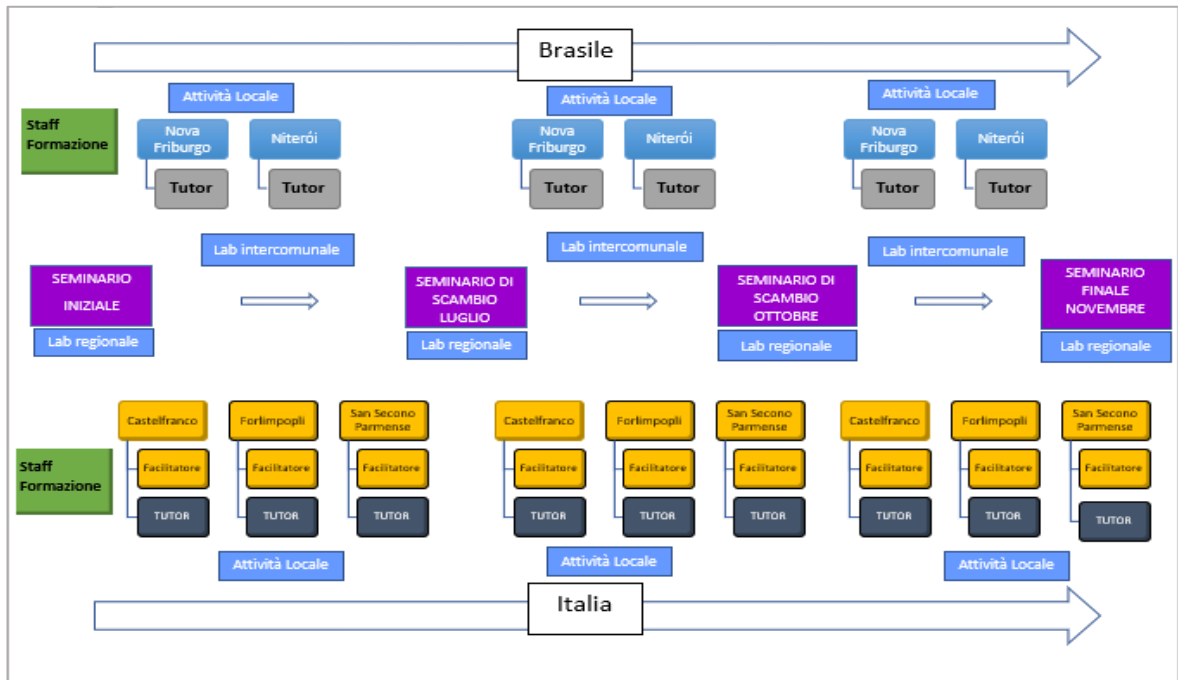


Fig.1 Cronogramma delle attività di formazione del progetto Rersus (maggio-novembre 2019).

Nel corso del Rersus ho partecipato allo staff di formazione per tutta la durata del progetto. In collaborazione con una collega, anch'essa dottoranda in antropologia, e un medico specializzando in igiene, abbiamo accompagnato e collaborato con le formatrici regionali, accompagnandole sul campo. In qualità di ricercatrici universitarie, avevamo il compito di sviluppare una etnografia del percorso di formazione degli operatori: il mandato era quello di tenere traccia delle riflessioni emerse e delle dimensioni complessità presenti, con particolare riguardo agli aspetti "adattivi" – cioè assimilati, incorporati dai professionisti –, ai posizionamenti e ai ruoli professionali, così come a possibili "salti", ossia spinte di cambiamento riguardo ad attitudini, visioni, discorsi e pratiche di lavoro. Ai fini della ricerca dottorale, sono stata direttamente coinvolta nella missione in Brasile e nella vita degli OsCo, rafforzando in queste occasioni alcune relazioni con informatori e informatrici privilegiati. Da settembre a dicembre 2019 ho seguito individualmente, ad esempio, le attività sul campo di Lisa¹¹, infermiera *case-manager* del Punto Unico di Accesso Socio Sanitario (PUASS) della Casa della Salute di Castellfranco Emilia. Come vedremo, il PUASS è una modalità organizzativa dislocata sul territorio e pensata per facilitare gli interventi socio-sanitari mediante un accesso unificato ai servizi, utile a garantire la continuità dell'assistenza. Tra la pluralità di funzioni svolte dal PUASS, un aspetto fondamentale riguarda la valutazione

¹¹ Per tutelare la privacy del personale medico-sanitario e dei pazienti incontrati sul campo, nel testo vengono utilizzati dei nomi di fantasia.

multidimensionale dei bisogni dei pazienti in attesa di ricovero in Ospedale di Comunità e la pianificazione delle dimissioni protette¹².

Lisa, che partecipava al progetto Rersus, si è gentilmente resa disponibile ad essere accompagnata durante le sue giornate lavorative: mi ha pazientemente guidata sul campo, durante le riunioni di équipe in ospedale così come nel corso delle visite domiciliari di rilevazione dei bisogni, dove le relazioni di cura, i contesti di vita e le diverse dimensioni della malattia emergevano con concretezza.

1.3 *Forme partecipative di produzione della conoscenza: i quadri concettuali del percorso Rersus*

A livello teorico ed esperienziale, il Rersus è stato uno spazio di creazione e di (ri)elaborazione di immaginari riguardo la cura e la salute come momento in transizione e di transizione. Il concetto di “transizione” è qui utilizzato, così come lo è fra gli attori del progetto, per sottolineare un processo di auto-riflessività nel quotidiano, e affonda le sue radici nell’ambito della psicologia della famiglia e nella teoria delle oscillazioni di Douglas Breunlin (1988). Nell’osservare le fasi evolutive dell’apprendimento, Breunlin sostiene che queste non avvengano per salti “discontinui” – cioè momenti decisivi che caratterizzano il passaggio da una fase di conoscenza ad un’altra –, bensì attraverso un processo di continua oscillazione fra microtransizioni, che condurrà infine allo stabilizzarsi di un determinato modello di funzionamento. Così ad esempio il bambino non passerà dalla posizione a carponi a quella eretta in un solo momento: procederà piuttosto secondo un’oscillazione persistente che alternerà per un periodo di tempo le due posture, finché la posizione eretta non arriverà a prevalere su quella a carponi (Gambini, 2007; Nicoli, Rodeschini e Bruni, 2017).

La riflessione sulla transizione interessa anche il piano più organizzativo e istituzionale dei sistemi di cura. Fin dalle prime visite sul campo, è emerso come la nascita degli Ospedali di Comunità non abbia seguito un’evoluzione lineare e condivisa, ma abbia piuttosto incontrato un continuo processo di aggiustamento che ha condotto alla creazione di esperienze locali diverse fra loro, che nella loro unicità necessitano di essere esplorate e comparate ad altre.

Da qui la scelta di lavorare su “elementi transizionali”, dei concetti-chiave emersi nel corso delle esplorazioni come momenti, tappe portanti del processo di creazione degli OsCo e riconosciuti a livello sistemico come una delle possibili risposte assistenziali di cure intermedie

¹² Per informazioni dettagliate sul Punto Unico di Accesso Socio Sanitario di Castelfranco Emilia si veda: Piano di Zona. Distretto di Castelfranco Emilia. Regione Emilia-Romagna, disponibile su: <https://sociale.regione.emilia-romagna.it/piano-sociale-e-sanitario-2017-2019/piani-di-zona-triennali-per-distretto> (consultato il 12 settembre 2020).

presenti sul territorio. Il percorso di formazione si è trattato dunque di una vera e propria “operazione di scavo”, guidata dallo studio del funzionamento istituzionale e contestuale dei sistemi socio-sanitari. A livello “micro”, il percorso ha portato i professionisti a prendere coscienza del lavoro nascosto, cioè di tutte quelle azioni che sono difficilmente riconoscibili nel quotidiano perché date come implicite del lavoro di assistenza, ma che hanno un impatto importante nell’agire quotidiano delle relazioni di cura.

Come vedremo, questa modalità di intervento ricade all’interno di nuove forme di «elaborazione politica» messe in atto a livello istituzionale, volte ad avvicinare gli operatori ai processi decisionali della programmazione territoriale (Pellegrino, 2013). Fra queste, il metodo Community Lab si distingue per essere una sperimentazione ormai matura nell’ambito dell’innovazione delle politiche di *welfare* partecipato promosse dalla Regione Emilia-Romagna¹³.

Il Community Lab è un metodo trasformativo che consiste nell’analisi di casi concreti per favorire pratiche di cambiamento collettivo, attraverso l’apprendimento induttivo e significativo: è usato principalmente per sostenere i processi istituzionali e per coinvolgere i cittadini a sperimentare forme di partecipazione attiva (Nicoli, Farini, Mazzoli *et al.* 2017). Tale metodo si basa sul concetto di sperimentalismo democratico teorizzato dallo studioso di *governance* locale Charles F. Sabel (1998), secondo il quale, in una fase storica di decentramento decisionale e amministrativo, le possibilità di innovare le istituzioni possono derivare dalla valorizzazione delle buone pratiche o di progetti creativi messi in atto a livello locale e dalla capacità dei sistemi di governo di sostenerli e accompagnarli (Martino, 2016). In un’ottica di «contaminazione reciproca» (Salvucci e Galeotti, 2017) il Community Lab mette in rete diversi territori, narra i processi rendendoli riconoscibili alle istituzioni e li rende contemporaneamente fonte di suggestione a livello amministrativo. Le situazioni in cui si applica sono molteplici e possono riguardare i servizi, le comunità, i cittadini o gruppi informali di lavoro. È una strategia che permette inoltre di raccogliere in modo creativo i bisogni delle comunità, perché si basa sull’idea di «deperimetrare», ossia superare le logiche tradizionali delle istituzioni e andare oltre la concezione che di fronte a un bisogno sia necessario rispondere con “soluzioni pronte”, con gli automatismi consolidati nel sistema di servizi. In questo caso significa piuttosto «andare oltre i perimetri prestabiliti», cercare destinatari, modalità di intervento e risorse “altre” da coinvolgere, non convenzionali, che si sostengono attraverso reti «vive» (Nicoli, Farini, Mazzoli, *et al.* 2017).

¹³ In Emilia-Romagna, il Community Lab è stato utilizzato per la progettazione partecipata dei Piani di Zona e durante il processo di Unione dei Comuni per favorire una gestione integrata dei servizi socio-sanitari. Si veda a tal proposito: <https://assr.regione.emilia-romagna.it/pubblicazioni/rapporti-documenti/lg-pdz-2017> <https://assr.regione.emilia-romagna.it/pubblicazioni/rapporti-documenti/lg-unioni-comuni> (consultati il 12 settembre 2020).

Il Community Lab prevede laboratori che prediligono modalità “mobili” di realizzazione – lavori di gruppo, spostamenti, messe in scena – al posto del confronto frontale; utilizza inoltre strumenti di analisi collettiva e prevede sempre la presenza di un facilitatore di gruppo e di processo (Nicoli, Farini, Mazzoli, *et al.* 2017; Galeotti, Salvucci, *et al.* 2017).

Nell’esperienza del Rersus, il metodo Community Lab si è unito al concetto brasiliano di Educazione Permanente in Salute (EPS) come terreno pedagogico-politico di costruzione di significati. In Brasile il processo di EPS, alimentato dal pensiero freiriano, è stato adottato dal sistema sanitario brasiliano, il *Sistema Único de Saúde* (SUS), come una politica nazionale a sostegno del lavoro di cura. Una delle caratteristiche centrali dell’educazione permanente in materia di salute è l’importanza attribuita all’educazione popolare come una strategia per unire i ricercatori, gli operatori sanitari e la popolazione nella produzione di conoscenze collettive e di trasformazioni sociali (Ceccim, 2005).

La proposta dell’EPS mira a una gestione orizzontale e transdisciplinare dei processi organizzativi a partire da una riflessione critica sulle pratiche reali dei professionisti in azione nei servizi; prevede il lavoro in team e induce alla riflessione sulla creatività dell’apprendimento, sulla qualità dell’assistenza e sui rapporti di potere insiti nel quotidiano. È sia un approccio organizzativo che una proposta politica verso la democratizzazione istituzionale, e parte dall’idea che i servizi debbano dotarsi di forme di apprendimento permanente fondati sulla stretta connessione di formazione, gestione, assistenza e partecipazione sociale, elementi che costituiscono il quadrilatero della formazione in salute (Ceccim e Feuerwerker, 2004). L’EPS si basa inoltre sull’idea che per riformare i servizi sia necessario prima di tutto rinnovare i processi formativi in modo collaborativo mettendo in atto strategie di ricerca-formazione-intervento (Franco, 2007).

Le due metodologie, il Community Lab e l’Educazione Permanente, l’una mutuata dal contesto italiano e l’altra da quello brasiliano, sono state le cornici entro cui è stato possibile costruire delle visioni comuni del lavoro di cura e un diverso modo di guardare alla cooperazione internazionale, quest’ultima intesa come strategia di scambio di strumenti pratici anziché trasmissione di forme conoscitive egemoniche.

1.4 *“Farsi ricercatori sul campo”*: ricadute della ricerca collaborativa per un’antropologia applicata alla salute pubblica

Nel corso del Rersus, un primo passo fondamentale è stato quello di riuscire a trasmettere ai professionisti l’idea che quella che veniva loro proposta in termini istituzionali come una formazione si trattava in realtà di una esplorazione delle loro relazioni professionali e delle loro pratiche lavorative.

Gli operatori e le operatrici coinvolti, trentatré in totale nel contesto italiano – la maggior parte donne, lavoravano quasi tutti all'interno degli Ospedali di Comunità ed erano di differenti professioni: in ognuna delle tre realtà regionali interessate, hanno partecipato infermieri, fisioterapisti, Oss, assistenti sociali, medici geriatri e medici di medicina generale. L'accettazione di una proposta che uscisse dall'idea tradizionale della formazione “fontale” ha richiesto un notevole sforzo ai professionisti, sia in termini di tempo che di coinvolgimento personale. Questo soprattutto perché, oltre ai momenti laboratoriali, le ore di ricerca venivano svolte durante l'attività lavorativa: gli strumenti appresi andavano sperimentati sul campo con i colleghi, durante riunioni di équipe oppure con i pazienti; così facendo, modificavano equilibri, e implicavano una flessibilità difficile da conquistare.

Di fronte ad una simile proposta, le prime reazioni degli operatori hanno richiamato il “tempo mancante e veloce”, schiacciato da ritmi istituzionali e burocratici, limitato dall'impossibilità già presente ed emotivamente stressante di non riuscire a “seguire tutto bene”. Eppure, nel corso della ricerca avremo modo di vedere come il tempo sanitario non ricada in un unico tempo istituzionale: come sottolineano Giovanni Pizza e Andrea Ravenda, «il tempo sanitario non risulta unico, né risulta dicotomizzato in “tempo biomedico” e “tempo della malattia”, ma si moltiplica in rapporto alla materialità degli inquadramenti sociali, nelle pratiche incorporate dei diversi soggetti agenti e nelle stesse azioni biomediche e fisico-politiche che lo definiscono sia come modello di riferimento sia come oggetto di contesa» (Pizza e Ravenda, 2016: 40). È all'interno di questa molteplicità del tempo, nel suo dilatarsi e restringersi velocemente, che si intrecciano le possibili letture del bisogno, così come i risvolti etico-politici del lavoro di cura.

La gestione del proprio tempo lavorativo chiama in causa anche un altro piano di riflessione sviluppato con gli operatori: quello della dimensione di intervento delle ricerche di stampo collaborativo, la quale si fonda sull'intenzionalità di incalzare un trasferimento di potere e di gestione del processo a coloro ai quali è rivolto (Cornwall e Jewkers, 1995). Il cuore della ricerca-formazione-intervento si situa proprio nella costante ciclicità di “ricerco – apprendo sul campo – mi formo – metto in atto”, e in cui l'enfasi è posta su un approccio di tipo *bottom-up*, definito a partire dalle priorità del contesto. Così pensata, la ricerca collaborativa diventa un modo per localizzare forme di potere e democraticizzare i processi di produzione della conoscenza nelle sue ricadute applicative (Saija e Lambert-Pennington, 2020). Esperienze di questo tipo creano discontinuità con forme tradizionali di ricerca in campo sanitario poiché non si preoccupano della scoperta di conoscenze oggettive e standardizzate, ma inducono a continue domande di senso per accrescere la capacitazione dei soggetti coinvolti (Sen, 2005). All'interno di questo paradigma, la questione della formazione diventa fondamentale e si lega a quella relativa alle competenze messe in campo dai professionisti in un'ottica di

transdisciplinarietà. Uno dei tratti caratterizzanti le ricerche partecipative o collaborative consiste infatti nel recuperare concetti e metodi classici della ricerca, riadattandoli in modo non convenzionale all'interno di nuovi scenari attraverso il coinvolgimento diretto degli attori locali: ne sono un esempio alcune tecniche di cartografia sociale per la creazione di mappe mentali, corporali o ecomappe, oppure diverse modalità visuali (*photovoice*, foto-elicitazione) con cui alcuni concetti antropologici (come quelli di incorporazione, cultura, sofferenza sociale) vengono oggi impiegati al di fuori della disciplina (Kedia van Willigen, 2005; Harper, 2002; Cornwall, 2018).

Nell'esperienza del Rersus i professionisti sono stati invitati, assieme alle ricercatrici – compresa chi scrive – a farsi “ricercatori sul campo”, sperimentando metodi di analisi qualitativa come l'osservazione partecipante, il diario di campo etnografico, il *focus group* e l'uso della metafora visiva. Sono stati inoltre applicati alcuni specifici strumenti di analisi impiegati nel contesto brasiliano, come il flussogramma (o diagramma di flusso) e le mappe esistenziali o relazionali, utilizzati per l'esame di casi complessi o dei processi di lavoro (Franco e Mehry, 2013; Santi, 1984). Agli operatori è stato chiesto di adottare uno sguardo distanziato e consapevole del proprio posizionamento, che aiutasse a (ri)trovare la curiosità per la propria professione esplorandone i sistemi simbolici e di pratiche e, non da ultimo, contribuisse a far comprendere su quali trasformazioni si ha un certo margine di governabilità.

La capacità di raccogliere le conoscenze prodotte sul campo e accompagnare simili processi, tra cui la gestione di dinamiche di gruppo e l'attenzione “sensibile” a diversi livelli di complessità presenti, necessita di una solida esperienza e dello sviluppo di meta-competenze che sfidano l'acquisizione di conoscenze monolitiche e settorializzate. Questo vale tanto per i professionisti e i ricercatori quanto, soprattutto, per i formatori/facilitatori istituzionali coinvolti nel processo di ricerca-azione. La continua traduzione che questi ultimi devono compiere per rendere intelligibili le difficoltà e le evoluzioni del percorso sia ai partecipanti, sia nei confronti degli attori istituzionali ai quali sono chiamati a rispondere, è un compito faticoso. Il lavoro del facilitatore si basa sulla capacità di costruire contesti di fiducia alimentati da spazi dialogici aperti all'emotività e alla gestione del conflitto, competenze che si apprendono nella pratica e attingono a situazioni del quotidiano (Nicoli, Farini, Mazzoli, *et al.* 2017). A queste si aggiunge l'abilità programmatica del facilitatore, cioè la capacità di saper rendere conto fedelmente degli aspetti critici e delle istanze dei partecipanti in termini di *policy*.

Ad esempio, di fronte a un lavoro di gruppo in cui avevamo chiesto agli operatori di provare a tenere un diario di campo della loro attività lavorativa, alla mia domanda di chiarimento

su come potesse essere analizzato un esperimento simile, una facilitatrice risponde: «non importa davvero “come” i professionisti scrivono il diario, se è curato minuziosamente o meno, mi interessa piuttosto l’atteggiamento che li spinge a farlo. La forma in cui è scritto mi dice, invece, di un certo modo di vivere il lavoro. Sarebbe interessante riflettere su questi elementi e far emergere il concreto». Aspetti, questi, che sono stati successivamente portati dalla facilitatrice anche all’interno dei laboratori: per citarne uno, le diverse tipologie di scrittura del diario di campo sono servite come spunti per avviare una riflessione collettiva sul susseguirsi di alcune pratiche che infermieri e Oss ripetevano costantemente sui pazienti. La consapevolezza del proprio ruolo e del posizionamento assunto nel contesto lavorativo è d’altro canto funzionale anche all’analisi dei bisogni degli stessi operatori: indagando i rapporti di forza, le strutture del potere e le diverse intenzioni – e interpretazioni – della realtà, è possibile rendere esplicite le esigenze non espresse e andare oltre l’affermazione di “regimi di verità” (Foucault, 1977). In questo la ricerca-formazione-intervento si pone intrinsecamente come un metodo situato e volto alla conoscenza *per* l’azione, dove l’attenzione è rivolta sui processi, non sugli esiti (Scott e Shore, 1979; Cornwall e Jewkes, 1995). Già a questo livello possiamo riscontrare nella ricerca partecipativa un compito antropologicamente rilevante: quello di mettere in rilievo l’implicito attraverso le pratiche, e osservare queste ultime in maniera autoriflessiva (Bourdieu, 2003). Questo sforzo interpretativo risulta particolarmente significativo in contesti sociosanitari dove i professionisti, formati principalmente attraverso le categorie tecnico-diagnostiche della medicina, si trovano profondamente rassicurati da risposte misurabili, oggettive e certe.

Le metodologie qualitative di indirizzo etnografico sono adottate già da tempo in esperienze di ricerca-azione o ricerca partecipata, con risultati particolarmente significativi nell’ambito della salute (Cornwall e Jewkes, 1995; Brydon-Miller, 2003). Nel campo dell’antropologia medica applicata ne sono un esempio le etnografie realizzate a stretto contatto con medici ed epidemiologi, attente a portare in evidenza tanto gli effetti strutturali quanto esperienziali della sofferenza sociale, le molteplici forme dell’abuso e l’ineguale distribuzione delle risorse (Farmer 2003; Bourgois e Schonberg, 2011)¹⁴.

Linda M. Whiteford e Linda A. Bennett, in un saggio pubblicato nel 2005 all’interno del volume *Applied Anthropology* (a cura di Satish Kedia e John van Willigen) dal titolo “Applied Anthropology and Health and Medicine”, insistono sulla dimensione pubblica

¹⁴ È bene ricordare che l’antropologia medica nasce verso la fine degli anni ’70 nella scuola di Harvard come un tentativo di orientare i programmi di salute pubblica e promuovere l’efficacia terapeutica nell’incontro medico/paziente, portando così in luce le differenti costruzioni culturali della realtà clinica. Essa ha già di per sé, dunque, una dimensione applicata. Se per diverso tempo non si è sentita la necessità di specificarne nella definizione l’orientamento pratico, oggi l’antropologia medica presenta una vocazione sia teorica che applicata (Kedia e van Willigen, 2005).

dell'antropologia medica sottolineando la sua "naturale affinità" alla salute pubblica. Le due autrici rimarcano la dimensione operativa dell'antropologia nello sviluppo di agende sanitarie e politiche pubbliche, e come gli etnografi lavorino già da tempo con le comunità per progettare interventi di lunga durata, cercando di cogliere le basi socioculturali di comportamenti a rischio, ad esempio implicati nella diffusione di malattie trasmissibili (Whiteford e Bennet, 2005). Gli studi in questa direzione sono ormai molteplici e la letteratura in merito è incredibilmente vasta. Tuttavia, Melissa Parker e Ian Harper (2006) fanno notare come continui a sussistere nelle letture più tradizionali di salute pubblica una divisione fra "scienza" e "cultura" che riduce la sensibilità del discorso accademico, anche applicato, verso le dimensioni sociali della malattia, limitando quest'ultime a fattori secondari di insorgenza e di diffusione delle malattie. Una separazione, questa, che per diverso tempo ha portato gli scienziati sociali ad avere un ruolo marginale nelle teorie di salute pubblica e li ha condotti ad occuparsi in un'ottica eccessivamente culturalista soprattutto di alcuni temi come i limiti di accesso ai servizi o le forme di erogazione dell'assistenza, tralasciando la possibilità di indagare a fondo le determinazioni sociali della salute. Aggiungono inoltre come sia presente una costante disattenzione riguardo ai modi in cui i discorsi di salute pubblica, influenzati dalla visione biomedica e dalla pratica clinica, non "svelino" la realtà medica ma contribuiscano piuttosto a "crearla", poiché profondamente incorporati nei processi produzione della conoscenza e dell'istituzione (Parker e Harper, 2006). È a partire da questi contributi che i due antropologi richiamano l'esigenza, all'interno della stessa antropologia medica, di inaugurare un'antropologia consapevolmente politica della salute pubblica. Non più, quindi, un'antropologia che resti ancorata all'interno di cornici teorico-metodologiche preesistenti, ma impegnata e a stretto contatto con i professionisti, capace di analizzare criticamente i possibili effetti negativi delle politiche pubbliche e di offrire spunti per la loro riformulazione; portando cioè a una comprensione più ampia dei modi in cui i processi politici, economici e sociali influenzano la distribuzione e le risposte alla diffusione delle malattie (Ivi: 2006).

Occorre qui menzionare che, all'interno della disciplina, gli approcci più *engaged* alla ricerca rappresentano un continuo oggetto di dibattito. Ancora oggi si interroga con criticità lo statuto di un'antropologia applicata che, implicata in rapporti di committenza pubblica o privata, rischierebbe di perdere il suo rigore scientifico e teorico a causa di condizionamenti etico-politici, di finalità e di interessi esterni ai puri interessi di ricerca (Seppilli, 2014; Ravenda 2019). Esperienze di questo tipo, impegnate politicamente, dovranno allora promettersi di osservare criticamente anche i propri stessi posizionamenti, adoperandosi verso coscienti processi di liberazione per un «uso sociale della ricerca sociale» così come veniva proposto da Tullio Seppilli (1979), cioè tenendo sempre conto delle relazioni

egemoniche e delle dinamiche storiche in cui siamo immersi, ma aprendosi alla riflessione allargata e al confronto reciproco:

Le strategie d'intervento – elaborate attraverso l'incontro, il colloquio e il confronto tra i differenti punti di vista su un focus comune – piuttosto che risultanti dall'applicazione di un sapere preformato, si sviluppano in itinerari di scoperta e interpretazione in un campo eterogeneo di conoscenze, istituzioni, tecnologie, gruppi sociali, del quale ricercatrici e ricercatori sono parte attiva. Partecipare alla discussione e prendere posizione diventano allora passaggi necessari di un più complesso lavoro, che comincia con l'inquadramento del problema, individuando pluralità di apporti e contraddizioni sociali, per svilupparsi progressivamente attraverso analisi delle dimensioni soggettive del processo di trasformazione (Minelli e Pizza, 2019: 14-15).

Ripercorrendo le traiettorie storiche dell'antropologia applicata, Antonino Colajanni ha messo in rilievo come uno degli aspetti più considerevoli delle recenti traiettorie teorico-metodologiche sia quello di vedere l'antropologo non più (solamente) come un esperto del sapere, ma come un ricercatore che intraprende una «relazione di scambio con una istituzione diversa dall'accademia» basata su un insieme di suggerimenti – valutazioni, consulenze, progettazioni – che hanno a che fare con processi di cambiamento. L'antropologo dovrà allora osservare non solo il contesto nel quale avviene un mutamento, bensì anche le stesse istituzioni per le quali si trova a prestare l'attività di ricerca, mediante «una analisi preliminare di tipo istituzionale sulle caratteristiche, i fini, gli interessi, gli stili di azione, le azioni precedenti, infine sulla logica organizzativa, la grammatica di azione e la retorica, dell'istituzione con la quale viene in contatto» (Colajanni, 2014: 32).

Eppure, nonostante sia ormai un dato di fatto che ricerche di tipo collaborativo/partecipativo conducano a risultati teorici e pratici degni di nota, la dimensione applicativa incontra ancora resistenze nell'ambito accademico e ottiene non di rado uno scarso riconoscimento (Saija e Pennington, 2020)¹⁵. Uno dei limiti riguarda la transdisciplinarietà di queste ricerche e la conseguente difficoltà di un loro inserimento all'interno di percorsi di valorizzazione universitari. Se da un lato si propongono retoriche dell'interdisciplinarietà e della commistione di saperi, dall'altro si mantiene saldo l'eco di un rigore disciplinare, scientifico e metodologico a fondamento delle singole discipline che ostacola la valorizzazione di esperienze collettive e integrate con altri saperi.

Presentando i nessi più recenti tra antropologia e le dimensioni più *engaged* della disciplina, Andrea Cornwall (2018) osserva non a caso come sussista ancora ambivalenza nel considerare l'antropologia in quanto forma di attivismo o di azione. La proposta di “agire antropologicamente”, intesa come un'attitudine trasversale ai diversi campi del sapere e

¹⁵ Negli ultimi anni, all'interno del panorama antropologico italiano diverse associazioni e gruppi di ricerca si sono mossi per un riconoscimento delle ricerche a stampo applicativo, promuovendo confronti e dibattiti sul tema. Tra queste si ricordano la Società Italiana di Antropologia Applicata (SIAA), la Società Italiana di Antropologia Medica (SIAM), l'Associazione Nazionale Professionale Italiana di Antropologia (ANPIA) e il gruppo di ricerca transdisciplinare Tracce Urbane.

capace di sollevare domande critiche riguardo a quello che comunemente è dato per scontato, viene avanzata da Cornwall per suggerire che l'antropologia può già essere, non solo nelle pratiche ma intrinsecamente, un'azione volta al cambiamento (Cornwall, 2018:16). In questo caso si tratta di un'antropologia intessuta di incontri intensivi tra il sistema di cura, la formazione e le cosiddette "culture sane", quelle che ci raccontano di corpi, persone e comportamenti in dialogo con il diritto di costruire, dove ciò che è sano non è l'imposizione di norme, ma la scoperta di principi che ogni soggetto può tollerare senza perdere l'autonomia, la creazione e la possibilità di reinventare se stesso. Occorre quindi domandarsi quale possa essere l'apporto trasformativo di saperi e pratiche antropologiche che, inserite a più livelli all'interno della filiera della produzione assistenziale – in attività di ricerca, di formazione e di educazione permanente – tentano di rispondere alla necessità di fondo di trasportare i servizi sanitari dalla logica della standardizzazione verso una pratica medica centrata sull' "incontro" con la persona e con il suo contesto, e sulla capacità di sentirsi parte fondante delle relazioni di cui partecipa.

1.5 Il diario di campo collettivo. Note metodologiche su una traboccante cassetta degli attrezzi

Come spesso accade ai ricercatori che si trovano immersi nella rete dei servizi sociali e sanitari sul territorio, gli spazi incontrati durante la ricerca sono molteplici e coinvolgono una pluralità di attori che agiscono nell'ambito operativo dell'assistenza tra pubblico e privato, dal Terzo settore alle reti informali (Minelli e Redini, 2012). Muoversi in un campo "aperto" significa anche incorporare posizionamenti, tempi e modalità operative fortemente influenzati dal contesto studiato. In questi due anni, il contatto costante e prolungato con i medici e professionisti della Campagna PHC ha modificato il mio stesso modo di fare ricerca e di pensare l'assistenza. Il percorso di autoformazione, che ha incluso spesso anche l'analisi di casi complessi e di contesti territoriali specifici, ha portato con sé delle dimensioni operative che vanno oltre i confini professionali e che, soprattutto in alcuni momenti, hanno consegnato alle attività messe in campo una profonda valenza collettiva ed etico-politica. Questo ha inevitabilmente comportato l'assunzione della responsabilità, in quanto ricercatrice, di adottare un alto grado di coinvolgimento e una piena partecipazione alle azioni intraprese, con la conseguente difficoltà di separare il piano di intervento soggettivo dall'oggetto studiato. La «produzione di conoscenza attraverso l'azione», messa in atto da un'osservazione partecipante che trova le sue basi applicative all'interno di un agire comune, ha implicato la scelta di determinate metodologie di ricerca a scapito di altre (Pennacini, 2013).

Solo in momenti limitati, dettati dall'impossibilità di incontrarsi fisicamente – come ad esempio durante il periodo di quarantena causato dal rischio di contagio da Covid-19 –, ho fatto ricorso all'utilizzo di interviste etnografiche semi strutturate effettuate a distanza¹⁶. In tutti gli altri casi ho seguito piuttosto un approccio di ricerca-azione partecipata, arricchito da *focus group* e da momenti di confronto interni alla Campagna su quello che avevamo visto e ascoltato sul campo. La scelta di ridurre le interviste risponde a due motivazioni principali: in primo luogo, la richiesta di ritagliarsi dei momenti di colloquio durante il flusso quotidiano di lavoro nei servizi crea non poche difficoltà agli operatori, che già soffrono la mancanza di tempo per una gestione accurata dei percorsi di cura. Affiancare le professioniste e i professionisti sul territorio, durante una visita domiciliare o in reparto, dà accesso a preziosi momenti di discussione – penso ai tragitti in auto, ai minuti che precedono la valutazione dello stato di salute di un paziente in ospedale, oppure ancora alle chiacchiere informali durante un pranzo – che poco si addicono allo svolgimento di un'intervista in senso classico. Secondariamente, nella maggioranza delle situazioni incontrate sul campo – all'interno della Campagna PHC tanto quanto durante il percorso Rersus – il lavoro etnografico è stato deliberatamente costruito con altri colleghi antropologi, e si è concentrato sulla condivisione e successiva rielaborazione dei nostri appunti personali e del diario di campo collettivo come metodologia di analisi multilivello, oltre che interpersonale¹⁷.

Il diario collettivo nasce come uno strumento innovativo pensato per la raccolta simultanea delle note di campo: si tratta di un metodo messo a punto già da alcuni anni nella cornice della ricerca azione e dell'educazione permanente promossi dal Centro Studi e Ricerche in Salute Internazionale e Interculturale dell'Università di Bologna per sensibilizzare studenti di diverse discipline all'utilizzo di metodologie della ricerca sociale e antropologica. Infatti, sebbene il diario collettivo nasca come un tentativo per formare alla scrittura del più tradizionale diario di taglio etnografico, si distingue da quest'ultimo per essere un testo multidisciplinare e co-costruito contemporaneamente da diversi professionisti all'interno di una precisa situazione di ricerca, offrendo così una pluralità di sguardi e un processo di reciproco apprendimento. La scrittura collettiva viene generalmente adottata durante

¹⁶ L'insorgenza di altri modi di fare etnografia nati durante la pandemia necessita di una profonda riflessione teorica e metodologica interna alla disciplina antropologica. Molto ci sarebbe da dire, ad esempio, sullo statuto dell'intervista realizzata a distanza attraverso l'utilizzo delle nuove tecnologie: nel momento in cui il ricercatore non può recarsi *in loco* ed è impossibilitato a muoversi contestualmente allo spazio di ricerca, senza possibilità di avere direttamente a che fare con oggetti, immagini, suoni e azioni che costituiscono il campo nella sua interezza, perde inevitabilmente parte di quell'"assimilazione emozionale" e sensoriale che caratterizza il lavoro sul terreno. Allo stesso tempo guadagna però l'opportunità di multisituare facilmente la raccolta dati, posizionandosi su altri livelli comunicativi.

Per una trattazione del lavoro antropologico sul campo si rimanda al volume curato da Cecilia Pennacini, *La ricerca sul campo in antropologia. Oggetti e metodi* (2013).

¹⁷ Un ringraziamento speciale va all'amica e collega-antropologa Martina Consoloni, dottoranda all'Università di Bologna con la quale ho lavorato a stretto contatto in questi anni. Le letture congiunte, le lunghe riflessioni e i diari collettivi scritti assieme guidano tutt'oggi la mia pratica di ricerca.

momenti di formazione, in riunioni di équipe o nell'analisi di casi complessi, con il vantaggio di potersi osservare a vicenda nel processo di trascrizione e aiutarsi nella raccolta dati. Nel caso di questa ricerca, il diario è stato redatto su piattaforme online di facile accesso, dove c'è la possibilità di inserire, a margine, impressioni soggettive, commenti significativi o riferimenti teorici. Questo strumento si è dimostrato funzionale nei casi in cui, ad esempio, uno dei ricercatori è impegnato a collaborare attivamente con gli informatori, senza la possibilità di prendere nota nel frattempo, evitando il rischio di perdere importanti dati di campo. In questo modo, la prospettiva di osservazione si trasforma in uno sguardo bifocale: da una parte, il ricercatore partecipa, discute e interviene con naturalezza, mentre al contempo i suoi gesti e le sue conversazioni vengono registrati dal collega. In fase redazionale, il ricercatore troverà traccia del suo dialogo, trascritto però da un altro osservatore: il risultato condurrà a un decentramento della visione che pone l'accento sulla dimensione dialogica e relazionale a fondamento dell'esperienza sul terreno. Questa oscillazione dei punti di vista rimarca l'orizzontalità del processo di ricerca e insiste sulla competenza di saper disporre di forme di convivialità condivisa¹⁸. Nelle fasi di scrittura collettiva non si trovano ad esempio divisioni strutturate dei compiti – “tu intervieni, io trascrivo” –, poiché questo condurrebbe necessariamente a un disequilibrio fra i ricercatori nelle modalità di partecipazione al campo. Al contrario, la sfida è quella di riuscire a coordinarsi e alternare entrambi i processi in senso generativo. Un lavoro collaborativo di questo tipo necessita di un continuo sforzo mentale di elaborazione del significato di ciò che accade, una re-interpretazione simultanea con altri punti di osservazione, l'adeguamento a uno stile di scrittura comune e, infine, la condivisione sulle strategie adottate.

Nel periodo di ricerca in Ospedale di Comunità, gran parte delle attività svolte come team di ricerca è consistita nell'osservazione etnografica delle attività di formazione dei professionisti mediante l'utilizzo del diario collettivo, che ci ha permesso di seguire passo per passo, e in chiave multidisciplinare, le riflessioni emerse dai gruppi di lavoro e dai *focus group*. La peculiarità del diario di campo collettivo è, oltre alla realizzazione comune, l'immediatezza e la rapidità in cui si articola la scrittura. Per questo motivo, quest'ultimo non intende sostituirsi al diario etnografico personale, che segue generalmente tempi di gestazione differenti, più lenti e riflessivi.

La modificazione degli strumenti classici della ricerca in vista di una co-produzione del sapere rientra in una pratica artigianale del fare etnografia che ci riconduce al ripensamento epistemologico interno alla disciplina, che già da tempo caratterizza gli antropologi. Non si

¹⁸ Parte di questi spunti analitici sul diario di campo collettivo e sul concetto di “oscillazione” si ispirano al confronto sviluppato con la professoressa Vincenza Pellegrino nel corso della sessione “Strumenti e metodi dell'antropologia applicati all'intervento sociale e sanitario” durante il VII Convegno della Società Italiana di Antropologia Applicata, svoltosi il 12-14 dicembre 2019 a Ferrara.

tratta solo di una proposta di metodo, o meglio, il metodo appare come pratica incorporata, la cui rilevanza è anche extra-metodologica: la costruzione della conoscenza chiama in causa anche l'interlocutore e le interazioni che si sviluppano sul terreno. L'incontro sul campo si gioca cioè non solo sul ruolo che l'etnografo intende assumere, ma anche da come viene vissuto il suo posizionamento dagli attori in campo. In definitiva, le azioni che sostanziano il "ricercare" non si riducono al momento della scrittura, ma abbracciano una molteplicità di gesti che costituiscono l'implicazione dell'antropologo sul campo, la quale è costituita da legami di obblighi e attese reciproci (Fava, 2017). È a partire dal legame e dalle interazioni sempre diverse prodotte nell'incontro che Ferdinando Fava, richiamandosi ad autori come Gérard Althabe, Patricia e Peter Adler e Alasdair MacIntyre, propone un approccio ermeneutico ed etico insito nella ricerca stessa, che pone il ricercatore in un dialogo aperto di conoscenza dell'altro e definisce il campo come paradigma dell'esperienza antropologica. In questa direzione, il lavoro dell'etnografo è, prima ancora dell'osservazione, della scrittura e dell'interpretazione, soprattutto quello di apprendere a costruire «rapporti sociali» in quanto esiti dell'implicazione e di legami sociali emergenti (Fava, 2017: 131). Ecco allora la necessità di decentramento, l'oscillazione costante dei punti di vista: nell'intreccio costante di piani di orizzontalità e verticalità, il tentativo è quello di co-costruire saperi e spazi di progettazione prima impensabili, riscoprendo la possibilità di essere significativi. L'attenzione, più che essere rivolta alla postura del ricercatore e ai suoi modi di fare etnografia, è su quello che si costruisce direttamente nell'interazione. Da qui l'utilizzo di una cassetta degli attrezzi dove gli strumenti sono continuamente rimaneggiati, ripensati, presi in prestito e rinominati. Per un'antropologia "dei" e "con" i servizi, la dimensione artigianale diventa esplicita e irrinunciabile: difatti, se da un lato la conoscenza antropologica evoca la necessità di soggettivazione del professionista, dall'altra rende manifesta la tensione fra una nuova postura dell'operatore – al quale si chiede di "farsi ricercatore" e di "costruire insieme" – e la concreta possibilità di renderlo protagonista e condurlo altrove.

Durante l'esperienza sul campo, questa postura ermeneutica mi è apparsa come convergente in larga parte al ripensamento delle pratiche di cura che abbiamo prima descritto. Una simile concretizzazione verso una pratica professionale soggettivata e autoriflessiva l'ho incontrata anche nella proposta brasiliana della "micropolitica della produzione dell'assistenza" del lavoro quotidiano dei professionisti della salute, un approccio che ho avuto modo di approfondire in due distinti periodi di ricerca realizzati in Brasile da luglio a dicembre 2019, nello Stato del Mato Grosso do Sul e di Rio de Janeiro.

Nel campo di pratiche della Salute Collettiva, la micropolitica diventa una modalità di guardare ai sistemi di salute e alle pratiche assistenziali come un lavoro "vivo", volto al cambiamento e all'autodeterminazione dei professionisti. Come vedremo negli ultimi

capitoli, la ri-politicizzazione degli operatori sociali e sanitari si compie proprio attraverso la ricerca, all'interno di un processo che mira all'autogoverno delle pratiche lavorative da parte del professionista, per agire un cambiamento consapevole (Franco e Merhy, 2013). In questo quadro, gli strumenti analitici del flussogramma e delle mappe relazionali si trasformano in attrezzi di cui gli operatori, così come i ricercatori, si possono dotare per osservare le reti significative dei percorsi di cura e gli inciampi incontrati sul terreno, "cartografando" i processi di produzione dell'assistenza.

Ai fini della ricerca, il periodo di mobilità in Brasile, svolto in un primo momento a Campo Grande, nello Stato del Mato Grosso do Sul presso l'Universidade Federal Mato Grosso do Sul, e successivamente a Niterói, nello Stato di Rio de Janeiro presso l'Universidade Federal Fluminense (UFF), è stato pensato con un doppio obiettivo. Da un lato era finalizzato a seguire gli sviluppi del progetto Rersus nel contesto brasiliano e a partecipare alle formazioni dei professionisti in loco, in un'ottica comparativa con quanto stava avvenendo parallelamente nella realtà italiana; dall'altro, è stata l'opportunità di conoscere dal vivo il sistema sanitario brasiliano (*Sistema Único de Saúde - SUS*)¹⁹ e di realizzare attività di campo presso unità di salute locali.

Benché il Brasile abbia inaugurato un sistema sanitario pubblico in tempi più recenti rispetto al contesto italiano – il SUS nasce formalmente nel 1990 –, ha investito molto sulla creazione di un sistema sanitario di tipo universalistico basato sulle cure primarie *comprehensive*, che i brasiliani chiamano *Atenção Básica em Saúde*. L'*Atenção Básica* è sorta sulle basi delle spinte innovatrici introdotte dalla Salute Collettiva e si è caratterizzata sin da subito per il riconoscimento attribuito al lavoro in team multiprofessionali e alla territorializzazione dei servizi, rinforzata dall'introduzione di figure di prossimità come gli agenti comunitari di salute²⁰. Quello brasiliano si presenta quindi come un sistema di cure che, pur con le sue criticità, resta molto permeabile al modello di assistenza primaria. Da una parte perché storicamente radicato sulle strategie centrate su quest'ultima (Paim, Travassos *et al.*, 2011); dall'altra perché caratterizzato da una forte integrazione di saperi, specialmente per quanto riguarda la messa in pratica delle azioni di salute. Gli interventi si distinguono per una sovrapposizione di diversi strumenti metodologici che il contesto italiano ha invece

¹⁹ I principi costituzionali e le linee guida che governano il *Sistema Único de Saúde* brasiliano si basano sulla costruzione decentrata del sistema, sull'universalità e sull'equità, sull'umanizzazione, l'integrità e la partecipazione sociale.

²⁰ L'agente comunitario di salute è un professionista, non necessariamente di professione sanitaria, che ha la responsabilità di monitorare, attraverso visite mensili, i nuclei familiari residenti nell'area di sua competenza. L'agente di salute è pensato come una "figura di prossimità", un mediatore/sentinella tra la comunità e i servizi: organizza attività di assistenza porta a porta e promuove inoltre una maggiore autonomia nell'utilizzo dei farmaci.

singularizzato, dando maggiore peso al contesto ospedaliero e ai suoi criteri di funzionamento, e di definizione della cura.

Per capire come si intrecciano a livello pratico queste competenze, basta entrare in una Unità Basica di Salute (UBS), luogo in cui si concentrano le attività assistenza primaria, e osservare la quantità di professionisti che la attraversano, dall'infermiere al dentista²¹. Il richiamo a questa «interdisciplinarietà radicale» (Pellegrino, 2019) viene perseguita già a livello formativo all'interno dei percorsi universitari, dove non è raro assistere a lezioni di discipline umanistiche dentro ai percorsi di laurea in medicina, oppure seguire corsi situati direttamente all'interno dei servizi sociali e sanitari o in progetti comunitari (de Mello, de Almeida Filho e Ribeiro, 2009).

Un'ultima e necessaria riflessione riguarda la relazione tra processi di *empowerment* e autorialità, con lo sguardo rivolto ai professionisti, ai pazienti e agli attori comunitari. Una grande critica che l'antropologia medica muove alla biomedicina è proprio il mancato riconoscimento dei significati attribuiti all'esperienza di malattia da parte del paziente, ai diversi modi con cui esprime e dà un senso al proprio vissuto (Good, 2006). Gli approcci narrativi richiamano da diverso tempo l'importanza dei processi di co-costruzione dell'esperienza, un'azione che passa non solo attraverso la comprensione del significato dell'altro, bensì tramite la sua legittimità nel raccontarsi in una relazione intersoggettiva qualificante (Hyden 1997; Mattingly e Garro, 2000). Queste esperienze sono di grande ispirazione all'ambito sanitario perché si radicano su modalità differenti di pensare l'efficacia terapeutica e riportano al coraggio di aprire il dialogo su temi che classicamente sono considerati appannaggio esclusivo di uno specifico campo disciplinare. Nel corso della ricerca, ho cercato di orientare le diverse attività di campo in questa direzione, non a caso dando centralità alla dimensione vissuta del bisogno, alle forme possibili della sua espressione.

Un possibile compito dell'antropologia applicata alla salute pubblica dovrebbe essere quello di partecipare a questa operatività, aiutando a comprendere i limiti e le potenzialità dell'uso di metodologie etnografiche e costruendo una rinnovata cultura dell'assistenza. Questo significherebbe anche partecipare alla costruzione di strumenti e di saperi generalisti in salute, ripensando l'autorialità stessa del prodotto antropologico. Satish Kedia e John van Willigen concordano nel ritenere che, poiché gli ambiti in cui lavorano gli antropologi applicati si espandono costantemente, il sapere antropologico viene a sua volta sempre più

²¹ Le Unità Basiche di Salute (UBS) sono strutture di assistenza primaria dislocate sul territorio. In zone urbane assistono in media dalle dodicimila alle diciottomila persone e si compongono di équipes di cure primarie che comprendono un medico, un infermiere, un dentista, un assistente odontotecnico, un assistente infermieristico, un nutrizionista e gli agenti comunitari di salute (Martino, 2019).

influenzato da campi esterni e utilizzato al di fuori della disciplina (Kedia e van Willigen, 2005). Questo doppio incontro contribuisce inevitabilmente a diminuire la differenza tra le conoscenze specifiche degli antropologi e quelle che si formano in altri settori: «Si potrebbe sostenere che vi è una convergenza di idee di varie discipline per formare quella che si può pensare come una nuova sintesi di concetti, con reti di persone che lavorano in ambito applicato e accademico, che condividono idee e si influenzano a vicenda, anche se si sono formati in campi diversi» (*Ivi*: 336, trad. mia). Mentre i professionisti dovranno gradualmente fare riferimento a strumenti e a campi teorici vasti, agli antropologi spetterà il compito di ripensare il modo stesso di fare etnografia in senso collaborativo. Detto altrimenti, se ci adoperiamo per un'antropologia capace di agire dall'interno (della comunità, dei servizi, delle istituzioni) e ne rivendichiamo l'importanza teorico-metodologica, non è per pensare ancora una volta il ruolo dell'etnografo sul campo, ma per contribuire a diffondere la conoscenza antropologica come esito di un processo collettivo e democratico di costruzione del sapere.

CAPITOLO 2

Cronicità e dimensioni della salute

2.1 *Lecture antropologiche della cronicità*

Arrivo a Castelfranco Emilia di prima mattina, dopo aver frettolosamente caricato la bicicletta sul treno partito da Bologna. Castelfranco è una piccola cittadina di poco più di trentamila abitanti, a metà strada fra Modena e Bologna. Tra il 2015 e il 2016, lo storico complesso ospedaliero Regina Margherita è stato riconvertito in una Casa della Salute di tipologia “grande”. Oltre alla Casa della Salute, i cittadini trovano oggi riuniti in un unico complesso diversi servizi socio-assistenziali, tra cui un *Hospice* e un Ospedale di Comunità (OsCo)²².

All'entrata trovo ad aspettarmi Lisa, infermiera presso il Punto Unico di Accesso Sociale e Sanitario (PUASS) di riferimento all'Ospedale di Comunità. Mi saluta annunciandomi che nella mattinata, assieme al fisioterapista, dovremo raggiungere il Policlinico per valutare i casi di due pazienti forse trasferibili presso l'Ospedale di Comunità. In quanto infermiera *case manager*, Lisa si occupa di visitare i pazienti in ospedale o al domicilio e di monitorare le loro condizioni di salute. La particolarità del lavoro di Lisa è la valutazione del bisogno: è lei che si muove sul territorio e, a seconda della complessità dei casi, viene accompagnata da altri professionisti; oltre al fisioterapista, vi sono l'assistente sociale, il geriatra, il fisiatra, e altri specialisti a seconda del bisogno.

Dopo avermi presentato il fisioterapista, saliamo in macchina. Durante il tragitto, Lisa ci presenta il profilo dei pazienti che incontreremo nella mattinata. I casi in carico al PUASS vengono segnalati all'infermiera *case manager* da parte dei medici di medicina generale se la persona è al domicilio, oppure dal medico di reparto se quest'ultima si trova in ospedale. Quando è possibile, qualche giorno prima della valutazione, Lisa o l'assistente sociale telefonano alla famiglia del paziente e concordano un incontro conoscitivo per spiegare come funziona il ricovero in un servizio di cura intermedia come l'Ospedale di Comunità, e quali aiuti possono essere attivati una volta che il paziente tornerà a casa. Arriviamo al Policlinico: rischiamo di perderci nei lunghi corridoi dei reparti e camminiamo velocemente perché non abbiamo molto tempo. Ogni valutazione dura in media trenta o quaranta minuti, ma i tempi rischiano di allungarsi di molto se il medico di reparto è in visita altrove, oppure se il colloquio con la famiglia richiede qualche approfondimento.

Quando, dopo vari tentativi, troviamo la stanza del signor Franco, si apre l'iter delle procedure burocratiche che deve compiere Lisa prima di entrare in visita. In attesa del medico che sta facendo il giro visite, Lisa chiede alle infermiere di reparto la cartella clinica del paziente. Passa al vaglio tutti i fogli relativi agli esami e alle visite effettuate durante il ricovero, sceglie meticolosamente quali le servono e poi va a fotocopiarli. Quando poi arriva il medico lo scambio è molto breve: ci dice che il signor Franco ha 90 anni, è caduto dalle scale di casa fratturandosi l'anca. Franco è stato operato d'urgenza ed è ricoverato da due settimane: è allettato, incapace di muoversi, lamenta un forte dolore agli arti e la sua condizione si è aggravata anche a causa di un'infezione delle vie urinarie. Il medico ci saluta rapidamente aggiungendo una frase che ho già sentito molte volte nel corso delle valutazioni

²² L'Ospedale di Comunità di Castelfranco Emilia, aperto nel 2015, ha attraversato un periodo di ristrutturazione interna conclusosi nel gennaio 2020 che ha permesso di incrementare il numero di posti letto da 16 a 20. Tuttavia, in seguito all'insorgenza dell'epidemia di Covid-19 nel marzo 2020, un'area dell'Ospedale di Comunità è stata interamente dedicata all'assistenza di pazienti covid positivi. L'*Hospice*, struttura dedicata alle cure palliative per persone con patologie neoplastiche e croniche in fase avanzata, è invece di recente apertura (fine ottobre 2019) e dispone di 15 posti letto. Entrambe le strutture sono collocate all'interno della Casa della Salute per favorire il coinvolgimento attivo della comunità e la creazione di una rete di sostegno accanto alla persona malata e alla sua famiglia.

in ospedale: «Ci fareste un gran piacere se riusciste a prenderlo con voi in Ospedale di Comunità. Abbiamo urgente necessità di dimmetterlo, è qui già da due settimane, capisce bene...».

Entriamo finalmente nella stanza. Il signor Franco è un uomo alto e magro. Lo troviamo addormentato. Accanto al suo letto c'è la nuora, una signora sulla sessantina che Lisa ha già avuto modo di conoscere in un colloquio preliminare. «Come sta il *nostro* Franco?» chiede alla nuora. La signora racconta che da quando il signor Franco è caduto non è più lo stesso, e che «è come se avesse perso la parola». Ci dice che interagisce poco e dorme molte ore al giorno. Quando è sveglio sente un dolore molto forte, e alterna a momenti di delirio in cui ha allucinazioni e chiede ripetutamente che gli siano dati dei farmaci.

La frattura dell'anca è una lesione grave, in particolare per una persona anziana, perché comporta una serie di complicazioni dovute alla perdita di autonomia e al lungo periodo di ricovero. Quando le fratture non vengono trattate adeguatamente, oppure incontrano delle difficoltà di guarigione, possono sviluppare forme di artrosi post-traumatica, osteoporosi, infezioni, deformità, rigidità articolare, oltre che trombosi venosa e piaghe da decubito.

Lisa chiede alla signora se è possibile svegliare Franco. Dopo un cenno di assenso della nuora, si avvicina al letto dell'anziano e comincia ad accarezzargli dolcemente la testa. Quando si sveglia, il signor Franco è disorientato e dobbiamo parlargli a voce molto alta perché ci ascolti.

Lisa fa qualche domanda per capire se Franco è lucido: «Come si sente oggi? Siamo qui per capire se è il caso di venire a passare un po' di tempo con noi a Castelfranco. Le piacerebbe? Sono molto fiduciosa che, insieme, riusciremo a farla tornare a camminare. Cosa ne dice?» Alle domande di Lisa, il signor Franco si commuove e risponde timidamente «Sì, mi piacerebbe. Ce lo auguriamo. La ringrazio molto». A quel punto lasciamo il signor Franco a provare alcune mosse di mobilizzazione con il fisioterapista, mentre Lisa e io parliamo con la nuora. Di fronte alla reazione commossa del suocero, sofferente, la signora non riesce a trattenere le lacrime. «Scusatemi... sono qui da tanti giorni, quando posso faccio pure le notti. Ho due figli a casa e devo occuparmi anche di loro, perché mio marito lavora molto in questo periodo e non riesce. Da quando mio suocero è caduto provo ad assisterlo al meglio e non riesco a fare altro. Vive un piano sopra al nostro, fortunatamente siamo vicini...ma continuo a chiedermi come faremo quando tornerà a casa, da noi non c'è abbastanza spazio». Lisa cerca di rassicurarla: «Si vede quanto bene vuole a suo suocero. Sta passando un momento complicato, viene in ospedale ogni giorno, ci resta molte ore, a volte anche la notte, da due settimane. Sta dedicando a Franco tutte le attenzioni di cui ha bisogno: lo veste, gli fa compagnia, lo assiste. Lei è una nuora davvero speciale, lo sa vero? Certamente quando tornerà a casa troverà un Franco molto diverso da prima, ma non deve fare tutto questo da sola. Troveremo una soluzione. Dopotutto, lei non è solo una nuora: è una madre e a sua volta è anche una figlia». L'attenzione di Lisa per la signora mi colpisce molto, perché rappresentativa di una cura verso chi ha cura.

Sin da subito mi è chiaro quanto, davanti alla sofferenza del signor Franco e di sua nuora, la cura e la costruzione della salute vadano oltre l'operazione di una frattura.

Diario di campo, 14 ottobre 2019.

C'è voluto diverso tempo – quasi un anno e mezzo, diversi incontri fortunati e una ferrea burocrazia –, prima che riuscissi, come ricercatrice, ad avere accesso ai servizi sociosanitari e ad affiancare gli operatori sul territorio.

Quando poi mi sono trovata sul campo, l'aspettativa e la curiosità per quello che avrei incontrato superava di gran lunga l'impazienza per la lunga attesa: tutto mi sembrava significativo e degno di nota. Sapevo di correre il rischio della “sovrainterpretazione” del dato etnografico dovuto al mio sguardo curioso e inesperto; provavo allora a distanziarmi dalle situazioni vissute sul campo, un po' come immaginavo avessero imparato a fare anche

i professionisti, per ricondurre l'esperienza di malattia alla normalità del quotidiano. Agli inizi della ricerca, quando accompagnavo le professioniste e i professionisti sanitari durante una visita o una valutazione del bisogno, mi ripetevo di guardare alle esperienze dei pazienti come “storie di ordinaria amministrazione”.

La riflessione sull'esperienza soggettiva del paziente cronico ruotava cioè intorno al “grado di accettazione” possibile: quanto più una persona incorporava e normalizzava lo stato di malattia, tanto più, pensavo, ci avrebbe convissuto meglio. In questo modo provavo a rendere pensabile la cronicità all'interno del quotidiano, ad osservarla divenire per il soggetto un modo di vivere (Heurtin-Roberts' e Becker, 1993 e Becker, 1997). L'idea di approfondire situazioni rintracciabili come “ordinarie” rappresentava quindi un timido tentativo, in quanto ricercatrice, di rendere pensabile la cronicità nel suo farsi permanente.

Considerazioni simili abbracciavano le modalità con cui il discorso biomedico legge le cause di insorgenza delle patologie croniche: poiché inguaribili e destinate a durare nel tempo, una gestione accurata della cronicità passa dalla responsabilità clinica del medico all'accortezza dell'individuo, alla sua capacità e possibilità di assumere un corretto stile di vita, al fine di prevenire aggravati e ridurre i fattori di rischio.

In primo luogo, questa differenziazione da un evento acuto di malattia, eccezionale e transitorio, a una condizione cronica dal decorso lento e irreversibile è parte di una nomenclatura biomedica che ricade sotto un problema di ordine terminologico.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) identifica le malattie croniche come “patologie non trasmissibili” (*noncommunicable disease*) distinguendole da quelle infettive, “trasmissibili” (*communicable*), definendo le prime come patologie di lunga durata che non si trasmettono direttamente da persona a persona e che possono colpire chiunque, indipendentemente dall'età o dal sesso, perché risultato di una combinazione di fattori genetici, metabolici, sociali, ambientali e comportamentali. L'insorgenza precoce e la morte per malattie croniche sono quindi in larga parte prevenibili, perché sono legate a fattori di cui si potrebbe ridurre il rischio, come abbassare i livelli di inquinamento, seguire una dieta sana, fare attività fisica ed eliminare il consumo nocivo di alcol e tabacco. Tra malattie riconosciute “non trasmissibili” rientrano principalmente i disturbi cardiovascolari, il diabete, i tumori, i problemi di salute mentale, le malattie respiratorie croniche e le patologie muscoloscheletriche.

Tuttavia, già nel 2005 l'OMS sottolinea la possibile incongruenza dell'associazione cronico/non trasmissibile e acuto/trasmissibile, dal momento che diverse patologie croniche hanno un'origine infettiva. Una simile contraddizione si trova anche in relazione all'idea di “stile di vita”, che porta a enfatizzare il ruolo delle scelte individuali piuttosto che mettere in luce i fattori ambientali, economici e materiali che favoriscono l'insorgenza di tali malattie.

Part of the confusion that surrounds chronic diseases is that they appear under different names in different contexts. Sometimes the term “noncommunicable diseases” is used to make the distinction from infectious or “communicable” diseases. Yet several chronic diseases have an infectious component to their cause, such as cervical cancer and liver cancer. “Lifestyle-related” diseases is a term sometimes used to emphasize the contribution of behaviour to the development of chronic diseases. In fact, these diseases are heavily influenced by environmental conditions and are not the result of individual choices alone; “lifestyles” are, of course, equally important for communicable diseases (WHO, 2005: 35).

In secondo luogo, negli ultimi anni la messa a punto di nuovi trattamenti e il successo di interventi medici ad alta tecnologia hanno sconvolto le ipotesi sulla gestione di alcune malattie e hanno evidenziato come queste non siano riducibili a rigide categorizzazioni, ma anzi costringano a riflettere su altri modi di vivere l’esperienza della sofferenza. Questo vale, ad esempio, per le conseguenze durature e ad ampio spettro causate dall’infezione da Covid-19, che saranno studiate approfonditamente nei prossimi anni; oppure si pensi al virus dell’HIV e a come, da malattia grave e trasmissibile, si possa oggi iniziare a trattare come un disturbo virale cronico, laddove le condizioni socio-strutturali permettono l’accesso a trattamenti di lungo termine e a un’accurata assistenza sanitaria (Manderson e Smith-Morris, 2010; WHO, 2017; Deeks, Lewin e Havlir, 2013).

Una simile considerazione si riflette anche sull’esperienza soggettiva dei pazienti cronici che ho incontrato nel corso della ricerca sul campo; un’esperienza che nella maggior parte dei casi portava in luce come le malattie di lungo periodo raramente venissero vissute dai soggetti come condizioni comuni. La convivenza quotidiana con la malattia non significava che questa fosse percepita da coloro che ne soffrivano come “normale”, al contrario essa restava nell’ordine dell’eccezionale, del mutevole. A questo si aggiungeva il fatto che il grado di accettazione e la consapevolezza delle condizioni di salute, sebbene rappresentino un elemento centrale del percorso di cura, non corrispondevano alle possibilità o alle capacità degli individui di avere accesso alle soluzioni più indicate per affrontarle. Sarebbe sbagliato, dunque, approcciare come una “storia di ordinaria amministrazione” quella del signor Franco e della nuora.

Se tali distinzioni sono utili nel discorso biomedico per comprendere una diagnosi e permettono di dialogare oltre i confini disciplinari, è altrettanto evidente come la rigidità delle categorie mediche non restituisca a pieno il panorama storico, culturale e soggettivo della cronicità, e come le categorie stesse costituiscano dei fatti sociali. Le antropoghe Lenore Manderson e Carolyn Smith-Morris ne parlano in un volume da loro curato nel 2010 dal titolo “*Chronic Conditions, Fluid States. Chronicity and the Anthropology of Illness*”, in cui mettono in luce gli esiti politici e sanitari prodotti dalla concettualizzazione egemonica

operata dal discorso medico all'interno delle dicotomie della malattia: cronico-acuto, trasmissibile-non trasmissibile, curabile-incurabile e così via.

Lo dimostrano i diversi modi in cui i significati e le rappresentazioni delle malattie si sono trasformati nel corso degli ultimi secoli, rendendo ambivalenti definizioni come quella di cronicità, assunta dal paradigma biomedico come una condizione, quando non invalidante, dal decorso lungo, tendenzialmente stabile e prevenibile. Gli studi antropologici hanno sicuramente contribuito ad allargare l'eterogeneità degli sguardi sui processi di salute e malattia, portando l'attenzione sulle percezioni soggettive e locali del dolore e sui modi in cui, attraverso il corpo, si lotti per assegnare un significato alla sofferenza; ciò nonostante, Manderson e Smith-Morris mostrano come gli scienziati sociali abbiano incorporato il linguaggio biomedico della malattia, e come alcune premesse concettuali alla base dell'idea stessa di cronicità siano rimaste invisibili e poco esplorate.

Unexamined use of the dichotomy has contributed to the invisibility of suffering – specifically, the lifelong suffering of persons with severe, curable diseases who cannot access good care and the chronicity of life more generally, outside of “acute” diagnostic moments. By distinguishing curable disease from that which is incurable, we leave in place biomedical constructs. Our work must encourage counterhegemonic discourses and pragmatic health solutions that address a life span, and lifelong characteristics of susceptibility, identity, and constitution, rather than temporally liminal illness events (Manderson e Smith-Morris, 2010: 11).

Queste riflessioni richiamano l'idea di Gay Becker secondo cui «la continuità è un'illusione» (Becker, 1998:190, trad. mia), parte di un'ideologia culturale occidentale fondata sul controllo della propria vita, sulla prestanza fisica e sul progresso. Al contrario, le narrazioni etnografiche, gli scritti autobiografici di malattia e i resoconti clinici mostrano come le malattie a lungo termine non siano vissute come continuative: esse riflettono piuttosto un corpo più complesso, permeato di diverse temporalità e caratterizzato da oscillazioni che, come nell'esperienza di molti pazienti cronici, causano delusione, frustrazione e timori, così come speranze di miglioramento.

Prima ancora di essere inquadrata come “cronica” la malattia si impone cioè al soggetto e ai suoi cari come un evento, un “mutamento del mondo della vita” per cui la realtà cambia di senso (Kleinman e Kleinman, 1991; Kleinman, 1992; Good, 1999[1994]). Nell'approfondire in chiave fenomenologica i resoconti del dolore cronico, Byron Good (1999)²³ esplora i

²³ Si fa qui riferimento all'etnografia dell'esperienza proposta da Joan e Arthur Kleinman, Mary-Jo del Vecchio e Byron Good, e Paul Brodwin. Tali autori si concentrano sulla malattia come un fenomeno esistenziale intersoggettivo. Byron Good fonda le sue basi concettuali e metodologiche nelle teorie fenomenologiche di filosofi come Husserl, Merleau-Ponty e Schutz; si concentra in particolare sulla narrazione intesa come un processo per indagare l'esperienza di sofferenza e come metodo per provare a ridare un senso al mondo dissolto dal dolore. Secondo Good le narrazioni permettono inoltre di osservare i presupposti ideologici culturali e politici che strutturano le relazioni sociali e, di conseguenza, le rappresentazioni della salute e della malattia. Per un approfondimento si rimanda a *Narrare la malattia: lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente* (Good, 1999).

meccanismi attraverso cui il corpo malato diventa agente dell'esperienza sradicando lo spazio e il tempo: il dolore e la consapevolezza del corpo prevaricano sul mondo interiore e sembrano assumerne il controllo, cambiano i ritmi del lavoro che si organizzano attorno al sistema di assistenza e alle visite mediche che accompagnano, quando non sostituiscono, il mondo sociale del soggetto.

Le persone che soffrono di malattie croniche o che “vivono l'impatto con la realtà” delle malattie “incurabili” spesso descrivono la propria sensazione che il mondo sia cambiato. Gran parte della realtà del senso comune che di norma viene considerata ovvia viene riconosciuta come convenzionale. La reciprocità del mondo, il senso che il mondo in cui viviamo è comune alle persone che ci circondano viene messo da parte. Il significato muta: nella vita diventano importanti cose ben diverse (*Ivi*: 189).

Se da un lato è vero che la sofferenza ristruttura la vita dell'individuo e di chi gli sta intorno, dall'altra la diagnosi di cronicità si impone come una “etichetta” che ha ricadute sociali sulla vita del soggetto e dei suoi cari, e risponde a precise rappresentazioni culturali. L'inquadramento in una condizione di malattia permanente ristruttura i comportamenti, i ritmi e le abitudini, anche attraverso la legittimità del discorso biomedico (Rossi, 2003).

Questo aspetto ci riporta alla storia del signor Franco: nel suo caso, un episodio acuto come la frattura dell'anca innesca limitazioni fisiche che si protrarranno nel tempo, accompagnate da una riduzione dell'autonomia e dal rischio di osteoporosi²⁴.

L'accadimento resta tuttavia l'origine della forma manifesta del dolore, la base esperienziale attraverso cui il mondo della vita quotidiana viene sovvertito, dove si fa strada un'esperienza privata, inaccessibile e indecifrabile, intraducibile agli altri (Scarry, 1990 [1985]); una simile realtà si riscopre nelle parole della nuora nel momento in cui racconta che, da quando Franco è caduto, «non è più lo stesso...è come se avesse perso la parola».

A ciò si aggiunge il fatto che la cronicità rappresenta una sfida nei confronti del concetto di efficacia terapeutica così come viene inteso dalla biomedicina, ossia come rimozione della patologia. Un processo, questo, che per il sistema biomedico può aver luogo solo mediante una diagnosi puntuale, precisa e localizzata. Al contrario, il dolore cronico sfugge all'oggettivazione medica proprio perché inguaribile, difficilmente circoscrivibile – si pensi ai casi in cui una persona presenta due o più patologie – e talvolta indefinito, quando cioè non si riesce a rintracciarne la causa. Per questi motivi, come vedremo nel corso della ricerca,

²⁴L'osteoporosi è una malattia sistemica dell'apparato scheletrico, caratterizzata da una riduzione e conseguente fragilità della massa ossea che aumenta il rischio di frattura. È una condizione che richiede cure a lungo termine e può interessare diverse parti del corpo, in particolare le vertebre, il polso, l'anca. L'osteoporosi viene anche definita come “malattia silenziosa” perché può non presentare segni o sintomi fino a quando si verificano le fratture, definite in questo caso come “fratture della fragilità”. I traumi da osteoporosi sono comuni nelle donne dopo i 55 anni e negli uomini dopo i 65 anni; spesso conducono a importanti complicazioni per chi ne soffre e necessitano di una gestione complessa (Åkesson, Marsh, Mitchell *et.al.*, 2012; Roux e Briot, 2020).

i trattamenti delle malattie croniche seguono nella maggior parte dei casi tortuosi percorsi assistenziali dentro e fuori la rete dei servizi sanitari.

Nelle patologie croniche la guarigione non è più un'opzione: la terapia rappresenta una strategia di prevenzione dagli aggravi o da riacutizzazioni. Paradossalmente, la "cura" della malattia cronica deve avvenire senza la possibilità di rimuovere la patologia (Martino, 2017). Sebbene una persona risulti "inguaribile", non significa tuttavia che non possa essere "curabile": come vedremo meglio in seguito, è all'interno di questo passaggio dalla guarigione alla cura che si gioca la possibilità di costruire e restituire salute (Quaranta, Minelli e Fortin, 2018; Quaranta, 2020). Osserveremo inoltre quanto la cronicità sia radicata ai luoghi, agli immaginari di malattia e ai diversi modi in cui le persone vivono il proprio quotidiano. Essa è parte di una storia individuale e collettiva nella quale le biografie delle persone si sovrappongono e si plasmano vicendevolmente e, con esse, si modificano i tempi e gli spazi domestici della cura.

2.2 *Il quadro internazionale sulle malattie croniche*

C'era una volta l'idea che di malattie cardiologiche e di diabete si ammalassero soprattutto i benestanti e che obesità facesse rima con prosperità. C'era una volta, appunto: quando i poveri morivano molto giovani, per malattie infettive o per malnutrizione. Oggi (e non solo da oggi) di malattie croniche ci si ammala e si muore di più man mano che si scende nella scala sociale.

(Francesconi, Bellini, Sinisgalli e Maciocco, 2019: 63).

Oggi sappiamo che le malattie croniche causano il 71% dei decessi a livello globale. L'85% di queste morti si verificano in paesi a basso e medio reddito, colpendo prematuramente persone dai 30 ai 69 anni, con complicazioni che sarebbero prevenibili e controllabili. In questi paesi è più alto il rischio di ammalarsi in giovane età e di sviluppare multimorbilità per la quale è necessaria una gestione complessa in termini di cure, e che aumenta i costi sanitari²⁵. Le condizioni di salute croniche crescono di anno in anno in maniera progressiva: nel 2014, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) stimava che i 38 milioni di decessi avvenuti a livello globale nel 2012 avrebbero raggiunto i 52 milioni entro il 2030, una stima che cresce ogni anno di più (WHO, 2014).

²⁵ WHO, "Non communicable disease". Disponibile su: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases> (consultato il 2/10/2020).

In letteratura, così come nel discorso pubblico, c'è ormai ampio consenso sull'importanza di sviluppare forme di assistenza continue e di qualità, capaci di prendere in carico le cronicità direttamente sul territorio e in chiave preventiva. La cornice assistenziale più adatta a gestire le cronicità si fonda sul pluralismo professionale, sull'integrazione socio-sanitaria e sull'umanizzazione delle cure, affinché si organizzino servizi centrati sulla persona e sul suo contesto di vita (Martino, 2017).

Eppure, questa consapevolezza si è sviluppata tardivamente: se i governi nazionali si sono adoperati tempestivamente per contrastare la diffusione delle patologie acute e infettive, attraverso programmi mirati e investimenti pubblici a più livelli, per lungo tempo le malattie croniche sono state trascurate. Esse venivano infatti associate all'aumento della longevità della popolazione, esito naturale dell'invecchiamento e della crescita del benessere a livello sociale.

A partire dagli anni duemila, la scarsa attenzione attribuita all'alta incidenza della cronicità ha portato a definire l'impatto di queste malattie come una vera e propria «epidemia invisibile e trascurata» (Horton, 2005; WHO, 2005), che ormai da decenni impedisce l'aumento dell'aspettativa di vita. Nel 2005, la rivista *The Lancet* ha pubblicato un numero monografico dal titolo "The Neglected Epidemic of Chronic Disease", accostando al termine *epidemic* (epidemia), fino ad allora utilizzato per la diffusione capillare delle malattie infettive, l'aggettivo *neglected* (trascurata), per sottolineare la noncuranza del tema da parte della comunità internazionale (Maciocco, 2019).

Già verso la fine degli anni Novanta, la crescita diffusa dei fattori di rischio legati al consumo di alcol e tabacco, al livello di sovrappeso e all'incidenza del diabete, iniziavano a gravare prepotentemente sulle prospettive di longevità. A questi aspetti segue, sempre negli anni duemila, il boom del tasso di obesità negli Stati Uniti successivamente diffusosi a livello mondiale, uno dei cambiamenti più repentini e preoccupanti per la salute non solo degli adulti ma anche per bambini e adolescenti (Cecchini, Sassi, Lauer *et al.*, 2010).

L'industrializzazione e l'urbanizzazione crescenti, le occupazioni sedentarie, i cambiamenti nell'alimentazione e il fumo sono tutti fattori che hanno contribuito alla crescente incidenza delle patologie degenerative a lungo termine. Il consumo di alimenti trattati e ricchi di zuccheri ha ad esempio portato a una maggiore incidenza di specifiche malattie come il diabete; contemporaneamente, anche le trasformazioni avvenute in ambito agricolo, come l'uso di pesticidi, hanno influito sulle condizioni di salute (Manderson e Smith-Morris, 2010:11). Come mettono in evidenza Francesconi, Bellini, Sinisgalli e Maciocco (2019), la cronicità è anche una questione di politica pubblica perché incide enormemente sulla sostenibilità dei sistemi sanitari: se da un lato i Governi nazionali hanno la responsabilità

collettiva di promuovere stili di vita sani e orientare i consumi, dall'altra si scontrano con gli interessi delle grandi multinazionali di tabacco, bibite e cibi ad alto contenuto calorico.

Le condizioni croniche hanno inoltre importanti ricadute sociali. Il costo delle cure mediche, soprattutto quando prolungate nel tempo o se richiedono una copertura assicurativa, può mettere in seria difficoltà le famiglie. In particolare, nelle famiglie a basso reddito e senza possibilità di ricorrere ad aiuti esterni o a reti di supporto amicale, i bisogni di assistenza legati a una malattia cronica possono riversarsi sui *caregivers*, familiari e non, con conseguenze sul piano lavorativo e personale importanti.

Nel 2005, un rapporto dell'OMS dal titolo "*Preventing Chronic Disease. A vital investment*"²⁶, raccomandava l'urgente necessità di adottare soluzioni di contrasto alle malattie croniche. Sulla base di esperienze *evidence based* realizzate in diverse parti del mondo, il documento avanzava possibili interventi che ogni Stato poteva mettere in campo a livello nazionale. Su un piano più strettamente operativo, il testo faceva riferimento ad un approccio comprensivo, incentrato tanto sui singoli quanto sulle comunità, e fondato sul coordinamento di équipes multidisciplinari di cure primarie:

Population-wide and individual approaches are complementary. They should be combined as part of a comprehensive strategy that serves the needs of the entire population and has an impact at the individual, community and national levels. Comprehensive approaches should also be integrated: covering all the major risk factors and cutting across specific diseases (WHO, 2005: 90).

Integrated community-based programs aim to reach the general population as well as targeting high-risk and priority populations in schools, workplaces, recreation areas, and religious and health-care settings. They also enable communities to become active participants in decisions concerning their health, and promote simultaneous use of community resources and health services, as well as coordinating different activities by means of partnerships and coalitions. Successful community-based interventions require partnerships between community organizations, policy-makers, businesses, health providers and community residents (*Ivi*: 100).

One of the characteristics of most chronic diseases is that the care required for them cuts across several different health-care disciplines. Multidisciplinary health-care teams, centered on primary health care, are an effective means in all settings of achieving this goal and of improving health-care outcomes (*Ivi*: 111).

Il rapporto avanzava anche una "strategia flessibile a tappe" per pianificare al meglio interventi sanitari che mantenessero un equilibrio fra le necessità e le priorità dei sistemi sanitari nazionali. La prima fase di pianificazione di tale strategia partiva proprio dalla valutazione dei bisogni della popolazione, un'azione declinata in termini di *advocacy* (WHO, 2005). All'interno del documento l'analisi dei bisogni è cioè direttamente associata alla

²⁶Il documento è disponibile anche nella traduzione italiana, pubblicata postuma nel 2006 e disponibile su: www.epicentro.iss.it

capacità dei governi di identificare i fattori di rischio delle comunità e a promuovere azioni per contrastarli. Si propongono questionari sull'alimentazione e lo stile di vita, metodi standardizzati di misurazione di parametri fisici – come la pressione sanguigna, l'altezza o il peso – e, infine, prelievi per calcolare i livelli di lipidi e di glucosio nel sangue. In varie parti del testo si fa riferimento ai determinanti sociali di salute e di malattia, le “cause delle cause” delle malattie croniche. Nella valutazione dei bisogni, non viene però fatto nessun accenno all'analisi della situazione politica, della posizione socio-economica o dei fattori ambientali dei contesti presi in esame.

A livello internazionale, sebbene una strategia globale per la prevenzione e il controllo delle malattie non trasmissibili fosse già stata avanzata dall'Assemblea Mondiale della Sanità nel marzo del 2000 (WHO, 2000), essa ha assunto la forma di un primo Piano d'azione condiviso dall'OMS con i singoli Stati membri solo nel 2008, con l'approvazione dell'*Action Plan for the Global Strategy for Prevention and Control of Noncommunicable Disease 2008-2013* (WHO, 2008). Tra gli obiettivi del Piano, l'intenzione di mappare le epidemie di malattie croniche emergenti e i loro determinanti, ridurre i fattori di rischio delle popolazioni e rafforzare l'assistenza sanitaria mediante interventi costo-efficacia comprovati.

Alcuni anni dopo, nel settembre 2011, in occasione di un incontro intergovernativo delle Nazioni Unite (ONU) tenutosi a New York (*UN High-level Meeting on Non-communicable Diseases – NCD*)²⁷, i capi di Stato hanno riconosciuto formalmente l'emergenza globale delle cronicità e il loro impatto sui sistemi sociali ed economici all'interno di una dichiarazione politica che impegnava i Governi a trovare una risposta condivisa al problema e a sensibilizzare l'opinione pubblica. Il vertice ha sancito un momento particolarmente rilevante nell'ambito della salute globale: rappresentava infatti la seconda occasione di confronto internazionale proposta dall'Assemblea ONU dopo dieci anni dalla pubblicazione delle politiche per il contrasto e la prevenzione dell'HIV (*Ibidem*). L'accordo sottoscritto dagli Stati membri nel 2011 incoraggia gli investimenti sulla diagnosi precoce e sullo *screening*, propone di rafforzare l'accesso alle cure palliative, ai vaccini per tumori e per le malattie croniche di origine infettiva, come ad esempio il vaccino anti HPV (Rosso, 2011; Bodini e Camplone, 2011). Tuttavia, nonostante l'accordo inserisse un programma di contrasto alle malattie croniche nelle agende politiche internazionali, mancava di assumere una forte posizione a riguardo, anche in relazione alla prevenzione dei fattori di rischio. Pur riconoscendo un possibile

²⁷ La riunione fu convocata dall'Assemblea ONU nel settembre 2011 in seguito a un altro importante evento tenutosi nell'aprile dello stesso anno, la “Prima Conferenza Ministeriale Globale sugli Stili di Vita e il Controllo delle Malattie Non Trasmissibili”. Esito della conferenza, organizzata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e dalla Federazione Russa, fu la “Dichiarazione di Mosca”. La Dichiarazione mirava a definire programmi di promozione di stili di vita sani e di prevenzione delle principali malattie croniche. Cfr. https://www.who.int/nmh/events/moscow_ncds_2011/en/ (consultato il 20 settembre 2020).

conflitto d'interessi fra le multinazionali e i sistemi di salute, ometteva la definizione di indicatori per una valutazione delle strategie di contrasto alle cronicità, non destinava risorse e non stabiliva alcuna scadenza temporale (*The Lancet Oncology*, 2011).

Per tradurre gli impegni a livello pratico, nel 2013 L'OMS ha così lanciato un secondo piano d'azione globale a implementazione di quello precedente, il “*Global Action Plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013-2020*” (WHO, 2013), nel quale si indica un programma di monitoraggio globale organizzato su nove obiettivi, a partire da quello relativo alla riduzione del 25% della mortalità prematura causata da malattie cardiovascolari, cancro, diabete e malattie respiratorie croniche entro il 2025. Il *Global Action Plan* si concentra su queste quattro categorie di malattie perché sono quelle che incidono maggiormente sul tasso di decessi a livello mondiale e sono anche strettamente connesse ai principali fattori comportamentali di rischio per l'insorgenza delle cronicità: il consumo di tabacco, una dieta malsana, l'inattività fisica e l'abuso di alcol. Il Piano non manca inoltre di sottolineare quanto le cronicità siano correlate ai temi della salute materno-infantile, a quella riproduttiva e dell'invecchiamento e, soprattutto, alla possibilità di fare o meno affidamento su una copertura sanitaria universale (*Ibidem*)²⁸. Più recentemente, le malattie croniche sono state fissate come una delle principali sfide globali all'interno dell'Agenda di sviluppo sostenibile proposta dalle Nazioni Unite per il 2030²⁹.

Per quanto riguarda l'Italia, i modelli di contrasto alle cronicità adottati nel contesto nazionale sono stati recepiti e promossi dal Piano Nazionale per la Cronicità (2016), previo accordo tra Stato e Regioni. L'esigenza del Piano (PNC) è quella di rendere omogenea le attività di gestione delle cronicità sul territorio nazionale mediante un approccio centrato sulla persona e sui suoi bisogni, sullo sviluppo della capacità di auto-cura del paziente e sulle sue abilità di “fare fronte” alla dimensione imposta dalla cronicità (*empowerment*). A questo si accosta l'intenzione di integrare nei diversi percorsi assistenziali i pazienti stessi, i *caregivers*, le reti di relazioni più prossime al soggetto e i differenti attori comunitari, in una logica che «presti attenzione anche alla “malattia vissuta” e ai bisogni non-clinici» (Ministero della Salute, 2016). Il documento richiama esplicitamente i concetti fondanti il *Chronic Care Model* (CCM), un modello di assistenza per pazienti cronici sviluppato negli Stati Uniti negli anni

²⁸ A livello europeo, gli obiettivi del *Global Action Plan* sono stati implementati e rilanciati nel 2016 in un Piano d'azione proposto dall'Ufficio Regionale Europeo dell'OMS, l'“*Action Plan for the prevention and control of noncommunicable diseases in the WHO European Region*”. Il documento esorta i paesi europei ad adottare interventi mirati per il controllo delle cronicità, sia a livello di popolazione che a livello individuale (WHO Europe, 2016).

²⁹ «By 2030, reduce by one third premature mortality from non-communicable diseases through prevention and treatment and promote mental health and well-being» (obiettivo 3.4 dell'Agenda di Sviluppo Sostenibile 2030, Disponibile su: <https://www.un.org/sustainabledevelopment/health/> (consultato il 20 settembre 2020). A seguito della crisi sanitaria globale dovuta all'epidemia di Covid-19, si è inoltre rafforzato l'obiettivo di sviluppare piani di riduzione del rischio (*preparedness*) e di risposta alle emergenze sanitarie.

Novanta (Wagner *et al.*,1999). La prospettiva del CCM è quella di passare all'adozione di un approccio "proattivo" e di "iniziativa", cioè in grado di coinvolgere attivamente il paziente e prevenire eventuali complicanze. Principi cardine di tale modello sono l'approccio multiprofessionale in team, il dialogo con la comunità, la costruzione di percorsi integrati, il sostegno all'autocura, una presa in carico continuativa e lo sviluppo di un adeguato sistema informativo³⁰.

Nonostante i tentativi di ri-organizzazione della rete di assistenza e di contrasto alle cronicità proposti ormai da tempo a livello nazionale, i dati più recenti relativi al rapporto Istat 2020 evidenziano che c'è ancora molto lavoro da compiere: negli ultimi anni, in Italia il 35,8% dei decessi totali avviene a causa di malattie cardiocircolatorie, seguite dai tumori maligni (26,3%) e dalle malattie del sistema respiratorio (8,2%); in aggiunta, il 44,9% della popolazione adulta supera i livelli standard di peso o è in sovrappeso (Istat, 2020)³¹. Non va inoltre sottovalutato che l'anno 2019 ha visto il relativo abbassamento del reddito disponibile per le famiglie, mentre la spesa per i consumi è rimasta tendenzialmente stabile. Un dato, questo, che per l'anno 2020 va letto anche in relazione al momento di crisi sociale ed economica conseguente all'epidemia di Covid-19, che ha inevitabilmente accresciuto le condizioni di vulnerabilità di alcune fasce della popolazione (*Ibidem*).

2.3 *La medicina d'iniziativa tra epidemiologia, prossimità e responsabilizzazione: l'insegnamento di Julian Tudor Hart*

Come riportato dai documenti nazionali e internazionali sopra menzionati, di fronte al nuovo scenario epidemiologico è necessario un importante cambio di paradigma assistenziale: a differenza di quanto avviene con le acuzie, nel caso delle patologie croniche e a lungo termine non occorre solo evitare che le persone di ammalino, ma anche che si aggravino o che non vadano incontro a complicazioni. La presenza di due o più malattie croniche richiede poi una gestione integrata e coordinata da più figure professionali per prendere in carico la multidimensionalità delle condizioni di sofferenza. A partire da queste premesse, si potrebbe dire che le condizioni cronico-degenerative dipendono meno dalla definizione di "patologia" che ne offre la biomedicina rispetto a quanto avviene per le acuzie. La storia clinica della malattia cronica e le strategie di contrasto utilizzate sono cioè molto

³⁰ Il CCM è stato successivamente ampliato in più direzioni: ne sono un esempio il *Model of Innovative and Chronic Conditions (ICCC)* che si concentra sulle politiche sanitarie e sull'allocazione delle risorse (WHO, 2002), e l'Expanded Chronic Care Model (ECCM). Quest'ultimo modello offre una versione espansa del tradizionale CCM riconoscendo l'importanza dei determinanti sociali di salute e delle attività di promozione per rafforzare la partecipazione delle comunità (Barr, Robinson, Marin-Link *et al.*, 2003).

³¹ I dati relativi al tasso di mortalità di riferiscono in questo caso a un arco temporale compreso tra il 2007 e il 2017; i valori di prevalenza dell'eccesso di peso sono invece relativi all'anno 2019 (Istat, 2020).

più legate dalle dimensioni percettive e sociali dell'esperienza di malattia piuttosto che alle sue determinazioni biologiche, poiché investono le dimensioni temporali, spaziali e di cura. Il contrasto delle malattie croniche comincia infatti ben prima della loro comparsa, quando l'individuo è ancora sano; considerando inoltre che il patrimonio genetico dei genitori può avere effetti diretti sullo sviluppo di patologie cronicodegenerative, l'attenzione e le attività di prevenzione per queste ultime dovrebbero cominciare ben prima del concepimento, e successivamente affiancare un individuo e la sua famiglia lungo tutto il percorso di vita. Come si vedrà meglio in seguito, anche davanti allo sviluppo di una patologia cronica ormai accertata, la logica del suo trattamento non è la cura intesa come guarigione dallo stato di malattia, bensì una strategia di controllo da eventuali riacutizzazioni. Le terapie proposte mirano pertanto a "rallentare" lo sviluppo di condizioni maggiormente invalidanti mediante quella che in salute pubblica viene definita un'attività di «prevenzione terziaria», ossia finalizzata a ridurre la gravità della patologia e a evitare ulteriori complicanze (Comodo e Maciocco, 2011).

Per far fronte all'epidemia delle cronicità è necessario «Un sistema adatto a malattie che non guariscono e che devono essere seguite nel territorio, adeguatamente attrezzato» (WHO, 2005:I). Al centro di tale sistema si situano le cure primarie come primo punto di contatto con la popolazione e come connettori tra i diversi livelli di assistenza. La valorizzazione dell'assistenza di base diventa dunque un passaggio obbligato sia per gestire la cronicità sul territorio, sia per ridurre i tassi di ospedalizzazione.

In un contesto epidemiologico caratterizzato dall'alta prevalenza di tali malattie e dalla complessità dei bisogni emergenti, un sistema pensato sulle acuzie diventa insostenibile, perché significa andare incontro a un numero sempre maggiore di persone che ciclicamente si interfaceranno con i servizi in modo frammentato, in occasione di fenomeni di ricaduta per i quali sarà necessaria un'assistenza ad alto costo. Tuttavia, nonostante sia sempre più condivisa l'importanza di adottare un'organizzazione integrata dei servizi, il paradigma della sanità "d'attesa" è ancora l'approccio privilegiato dai sistemi sanitari nazionali (Pierucci, 2014). Questi sono infatti organizzati prevalentemente sul modello biomedico e sull'erogazione di prestazioni specialistiche per la risoluzione dell'evento acuto, che richiede un intervento d'urgenza. La medicina d'attesa agisce cioè solo nel momento in cui il paziente si aggrava, concentrandosi sulla specificità del singolo evento di malattia e, di conseguenza, riservando poca attenzione alle attività di promozione della salute e di prevenzione dei fattori di rischio (Barr, Robinson, Marin-Link *et al.*, 2003).

In risposta ai limiti di questo approccio, si pone una medicina volta a intercettare il bisogno di salute prima che quest'ultimo si manifesti e ad agire d'anticipo, mettendo in atto strategie di presa in carico continuative e a lungo termine.

Il paradigma della “sanità d’iniziativa” (*Anticipatory Health Care*), termine originariamente coniato dal medico olandese Van den Dool, è stato sperimentato largamente nel corso degli anni Settanta dal medico di famiglia britannico Julian Tudor Hart (1927-2018)³². Nel 1961 Hart aveva iniziato a lavorare a Glynccorwg, un piccolo villaggio di minatori del Galles meridionale, con l’intenzione di avviare uno studio sulla popolazione. Dagli anni Sessanta agli anni Ottanta Hart decise di raccogliere in modo sistematico dati sulla comunità e per gruppi di pazienti con problematiche simili, grazie al lavoro di una équipe multiprofessionale (Hart, Thomas, Gibbons *et al.*, 1991). La modalità di intervento di Hart e colleghi era quello di identificare precocemente i problemi di salute della popolazione mediante una strategia proattiva di responsabilizzazione dei pazienti stessi e di formazione del proprio personale sanitario.

La medicina d’iniziativa adottata a Glynccorwg si radicava inoltre sul valore primario del tempo di visita: questo permetteva di esplorare non solo i problemi di salute imminenti ma anche quelli futuri, discutere di una possibile modifica dei comportamenti che portavano ad aumentare il rischio di aggravati e, soprattutto, permetteva di adattare il “ritmo” di visita al tempo della persona (Watt, O’Donnell, Sridharan, 2011). I pazienti passavano così dall’essere semplici fruitori “passivi” dell’assistenza a essere i protagonisti della propria cura, co-producendo salute in stretta collaborazione con gli operatori sanitari e portando la prevenzione direttamente all’interno dei consulti di routine mediante relazioni consolidate e di fiducia. Venivano poi organizzati incontri di gruppo per pazienti con malattie croniche simili e si cercava di intercettare attivamente le persone che non si recavano ai controlli di routine (Maciocco, 2019).

Due aspetti venivano sottolineati dal gruppo di Hart: il primo avanzava l’idea che il lavoro di cure primarie che coinvolgeva la popolazione locale venisse sottoposto a un processo di valutazione costante, condiviso e discusso con i membri della comunità. Solo in questo modo sarebbe stato possibile rendere davvero la comunità depositaria degli interventi di salute che la riguardavano. Il secondo riguardava invece il tema dell’accoglienza, da parte dei professionisti sanitari, delle richieste avanzate dai pazienti come diritto fondamentale e democratico del rapporto di cura, anche quando queste apparivano irrilevanti o superflue: “a right to see your own doctor for 10 minutes is a foundation for participative democracy and our only guarantee of relevance” (Hart, Thomas, Gibbons *et al.*, 1991: 1513). La dimensione dell’ascolto era il primo passo per la raccolta dei bisogni dei pazienti, un momento imprescindibile per la conoscenza della persona e del contesto.

³² Julian Tudor Hart è noto anche per la teoria della “legge dell’assistenza inversa” (*inverse care law*), secondo la quale un’assistenza medica di qualità tende ad essere inversamente proporzionale al bisogno della popolazione alla quale è destinata. Detto altrimenti, le comunità svantaggiate che necessiterebbero di un’assistenza qualificata sono quelle che hanno minori possibilità di riceverla (Maciocco, 2019).

L'esperienza di Julian Tudor Hart, durata venticinque anni, condusse a importanti risultati: a Glynccorrwg, la mortalità prematura si abbassò del 28% rispetto ad un villaggio limitrofo con caratteristiche socioeconomiche simili ma che non praticava un modello d'iniziativa. Il suo esempio influenzò le politiche sanitarie della Scozia, la quale si impegnò ad adottare delle strategie proattive all'interno del suo sistema di salute, soprattutto nelle aree più vulnerabili e con un maggior indice di povertà (Watt, O'Donnell e Sridharan, 2011).

L'insegnamento di Tudor Hart è stato quello di unire un approccio epidemiologico e demografico a una relazione continuativa di fiducia con i pazienti, per costruire un sistema dove non siano più le persone ad andare incontro ai servizi, bensì i servizi a essere creati attorno ai bisogni delle persone. Il modello proposto faceva dunque riferimento a un *modus operandi* incrementale, focalizzato non più sulla singola prestazione clinica offerta, ma integrato con i diversi attori della cura – dai pazienti ai professionisti, fino ai decisori comunitari e politici – attento ai determinanti di salute della popolazione. L'esperienza di Hart mostra quanto una medicina promotiva sia fondamentale per comprendere il ruolo di “primo contatto” che le cure primarie rivestono sul territorio, e le potenzialità che possono mettere in campo per rispondere all'eterogeneità dei bisogni di salute della popolazione. Essa personalizza l'intervento sul paziente e lo coinvolge nel processo di cura, lo contestualizza in relazione al suo ambiente di vita e coordina una molteplicità di attori, formali e informali, per trattare non la singola patologia ma la persona nella sua totalità (Pierucci, 2016).

2.4 *La pervasività della tecnica*

Il cambiamento di paradigma da una medicina di “attesa”, ereditata dal modello ospedalocentrico, verso una medicina d’“iniziativa”, proattiva e capace di farsi carico della complessità della salute, incontra tutt'oggi notevoli difficoltà di applicazione, nonostante risulti ampiamente promossa dalle politiche sanitarie come elemento fondante delle cure territoriali. Uno dei limiti maggiori di questo passaggio riguarda la formazione dei professionisti sanitari, ancora fortemente ancorata alla concezione anatomico-fisiologica dell'individuo tipica del modello biomedico, per la quale l'efficacia terapeutica è associata alla guarigione dalla sola patologia piuttosto che alla cura onnicomprensiva, includente le dimensioni culturali ed esistenziali del paziente (Kleinman, 1980; 2006).

Nelle facoltà di medicina il prestigio sociale del medico è ancora incentrato sull'alta specializzazione e sul dominio della tecnica. Il modo in cui gli studenti apprendono ad osservare il corpo e le diverse pratiche per manipolarlo, guarirlo e riportarlo ad uno stato di “normalità”, sono parte degli oggetti fondanti della biomedicina tanto quanto l'idea del futuro professionista che questa contribuisce a creare (Good, 1999). Nel libro *Anthropology of*

Biomedicine (2010), l'antropologa Margaret Lock e il medico-antropologo Vinh-Kim Nguyen analizzano la potenza delle tecnologie biomediche sui nostri modi di sperimentare il funzionamento del corpo e la loro capacità di modificare il mondo in cui viviamo. Le tecnologie biomediche, come parte di “sistemi sociotecnici” appartenenti a differenti istituzioni – ospedali, cliniche e laboratori –, si diffondono su larga scala nella società globale dando luogo a fenomeni che a loro volta gettano le basi per interventi successivi, secondo un meccanismo trasformativo che rende la scienza della biomedicina continuamente plasmata dalla tecnologia. Questo significa, ad esempio, che i concetti relativi alla salute vengono abitualmente oggettivati, assunti come problemi tecnici resi “misurabili” e decontestualizzati dalla pratica. Secondo Lock e Nguyen, l'oggettivazione della salute e della malattia rende opachi i presupposti morali incorporati negli usi a cui è destinata una data tecnologia e i possibili effetti che questa può avere sugli individui e sui gruppi sociali; per queste ragioni, la comprensione delle forme emergenti di biopotere richiede un attento esame delle tecnologie biomediche nella loro realizzazione pratica (Lock e Nguyen, 2010). L'idea di un progresso ipertecnologico dominato dalla tecnica influenza anche i nostri immaginari sul futuro. L'“eroe” del domani assume già le sembianze di uno scienziato capace di intervenire sui corpi in modo minuzioso e con macchinari che rappresentano l'estensione dei suoi stessi arti, al quale viene chiesto di operare a distanza e mediante un monitor di ultima generazione. Su questa linea, la gratificazione del medico e il grado di funzionalità delle sue azioni passano da una performatività della tecnica che diventa sempre più dettagliata, specifica e sofisticata (Pellegrino, 2019).

Eppure, se la medicina incentrata sul trattamento delle acuzie è pensata per organizzarsi attorno a risposte veloci, oggettive e tangibili, si è visto come la cura alle condizioni di salute croniche richieda una visione che prediliga l'integrazione e la costanza, e che non si concentri sul singolo episodio di malattia. In questi casi, raramente le soluzioni messe in campo mostrano nell'immediato la “buona riuscita” di un intervento, piuttosto la costruiscono passo per passo lungo il ciclo di vita del paziente. Con le malattie a lungo termine, le decisioni non sono mai “fisse” ma vengono discusse e continuamente aggiustate sulla base dell'esperienza autobiografica, in relazione alla risposta soggettiva del paziente al trattamento scelto (Maciocco, 2017).

Durante la ricerca ho ritrovato una simile contrapposizione nella realtà quotidiana dei professionisti alle prese con pazienti cronici e prevalentemente anziani, verso i quali gli operatori si sentono di investire una grande quantità di energie personali – emotive ed intime – nella relazione di cura, ma di ricevere spesso scarso riconoscimento.

Il lavoro è davvero molto impegnativo. Cerco sempre di mettercela tutta, di impiegare tutta me stessa... ma non è facile. Il peso emotivo che ci portiamo dietro è enorme. I pazienti sono per la maggior parte anziani: spesso devo confrontarmi con figlie e figli, prepararli al fine vita del genitore, e non tutti hanno gli strumenti o le possibilità per reggere la situazione. Amo il mio lavoro, ma molto di quello che facciamo, le nostre competenze, non sempre vengono riconosciute. Ci scontriamo quotidianamente con ruoli molto ingessati (Infermiera *case manager*, 14 ottobre 2019).

Non c'è un orario ben definito, ogni giorno è diverso. Se guardo i miei orari mi sento un'infermiera ospedaliera. Mi sembra di essere in una catena di montaggio: alle sette devi far alzare tutti i pazienti, alle sette e quaranta arriva il cibo e li devi far mangiare, e così via. Non lavoriamo per compiti ma per bisogni essenziali, diciamo. Spesso questo ti getta in una confusione totale, perché sei costretta a darti dei tempi molto ristretti. Gran parte di questo problema riguarda la burocrazia a cui siamo sottoposte e che ci fa perdere la relazione con il paziente. È più il tempo che stai in guardiola a compilare le carte, annotando tutte le azioni che hai fatto per il paziente, piuttosto che quello che passi con lui. Eppure, ci sono anche tante pratiche invisibili che mettiamo in campo, che non ci sono state chieste di fare ma che facciamo perché danno senso al nostro lavoro. Penso ad esempio quando aiutiamo un signore anziano a chiamare suo nipote, o lo chiamiamo noi per lui perché ha il desiderio di sentirlo. Noi però siamo valutate più in base a quello che scriviamo sui documenti, e in che modo li scriviamo, invece che sulle relazioni che creiamo. Non ci siamo mai veramente svestiti dall'essere ospedalieri (Infermiera, 15 luglio 2019).

Quest'immagine "artigianale" del professionista, che negozia costantemente le decisioni e mette in campo soluzioni provvisorie, senza la pretesa di poter dare una risposta immediata a tutti i bisogni seppur teso ad esplorarli nella loro complessità, ben poco si adatta alla nostra idea del professionista del futuro che tutto sa e tutto risolve. Al contrario, si tratta di un'idea che genera stati d'ansia negli operatori perché produce incertezza e pochi risultati visibili. La soddisfazione personale viene meno perché si scontra con la narrazione dominante, con il prestigio interiorizzato del professionista che lui stesso ha appreso dalla sua professione (Pellegrino, 2019). Sul campo, questi aspetti si confrontano costantemente con modelli organizzativi ancora scarsamente preparati alla gestione di situazioni di salute complesse e a lungo termine. Tale tensione contraddistingue l'ambivalenza della nostra epoca: da un lato promuoviamo la tecnica, il tempo rapido del progresso, dall'altra viviamo l'angoscia della crisi sociale perché sentiamo la necessità di recuperare l'ascolto e le dimensioni esistenziali. Questo paradosso si traduce in uno "scollamento" fra pratica e valore: richiede agli operatori uno sconfinamento (del proprio ruolo, del concetto di cura, delle competenze, delle soluzioni pensate) verso azioni che sono riconosciute adeguate e profondamente valide, ma che hanno meno riconoscimento rispetto ad altre pratiche che sono state socializzate come efficienti e professionalizzanti. A cominciare dalla formazione dei professionisti sanitari, in particolar modo dai medici di medicina generale ai quali si chiede, oggi più che mai, di cavalcare il cambiamento culturale della salute accompagnando costantemente i pazienti nei loro percorsi di assistenza dentro e fuori i servizi di salute, adottando forme di cura quanto più possibile personalizzate e prossimali.

2.5 *Ripensare la formazione medica: da Giulio Alfredo Maccacaro al Core Curriculum della Medicina Generale*

Nel 2010, la Commissione sulla formazione dei professionisti della salute per il XXI secolo (*Commission on education of health professionals for the 21st century*) scrive sulla rivista *The Lancet* che, sebbene la scienza moderna abbia contribuito in modo emblematico alla crescita della salute e allo sviluppo socioeconomico del secolo scorso, le riforme sanitarie del XXI secolo necessitano di nuove competenze: quelle attuali, scrive la Commissione, risultano obsolete e frammentate, incapaci di far fronte ai bisogni della popolazione globale, di osservare criticamente le “cause delle cause” delle disuguaglianze e dei nuovi rischi infettivi, ambientali e comportamentali. La formazione professionale non è riuscita a stare al passo di questi cambiamenti a causa di diversi problemi di «natura sistemica» (Frenk, Chen, Bhutta *et al.*, 2010): lo scarso lavoro di squadra – concentrato sulla tecnica e senza uno studio più ampio del contesto –, l'eccessiva stratificazione dello status professionale in base al genere, visite discontinue ed episodiche che ostacolano la continuità dell'assistenza, investimenti ancora troppo deboli sulle cure primarie e, soprattutto, un “tribalismo professionale”, impediscono la realizzazione di interventi integrati in salute:

Laudable efforts to address these deficiencies have mostly floundered, partly because of the so-called tribalism of the professions – ie, the tendency of the various professions to act in isolation from or even in competition with each other (Frenk, Chen, Bhutta *et al.*, 2010: 1923).

Una simile trasformazione necessita prima di tutto un cambio di mentalità che richiede alcune considerazioni fondamentali. In primo luogo, si tratta di riconoscere che le attuali divisioni professionali sono l'esito di processi storici e di forze sociali imperniate sulle idee di progresso e di sviluppo tecnologico, più che il risultato di ragioni di carattere prettamente sanitario. Secondariamente, questa presa di coscienza passa dalla consapevolezza del potere che la medicina e l'educazione hanno sulla popolazione, un potere oggi “spogliato” dalla sua vocazione sociale a causa degli attuali sistemi di produzione, i quali tendono a occultare le responsabilità politiche e i temi di giustizia sociale (Stefanini, 2014).

Giulio Alfredo Maccacaro (1924-1977)³³, fondatore del movimento di Medicina Democratica e figura cardine delle riforme della sanità italiana negli anni Sessanta e

³³ Giulio Alfredo Maccacaro era docente dell'Istituto di Statistica medica e biometria all'università di Milano. Viene ricordato soprattutto per il suo impegno politico e rappresenta un riferimento critico e ideologico del movimento di rinnovamento della medicina italiana post Sessantotto. Fervente oppositore di una medicina elitaria e poco accessibile, nel 1971 Maccacaro è prima direttore della collana “Salute e società” (Etas/Kompass) e successivamente di “Medicina e Potere” (Feltrinelli, 1973) e della rivista “Sapere” (Edizioni Dedalo, 1974). Con un gruppo di colleghi medici fonda la rivista “Epidemiologia e prevenzione” che promuove un nuovo approccio all'epidemiologia, fondato sulla medicina preventiva e partecipativa. Per uno studio approfondito sulla figura di Giulio Alfredo Maccacaro si veda Clementi (1997).

Settanta, insisteva molto sulla spersonalizzazione etico-politica che la società moderna ha imposto alla medicina rendendola subalterna all'organizzazione del capitale. Non solo: la spersonalizzazione della medicina, delle sue pratiche e dei suoi compiti, ha portato a interpretare i malfunzionamenti del sistema e i conflitti di interesse non come problemi valoriali, etici e sociali, ma come inefficienze tecniche. Di fronte al processo di oggettivazione della scienza operato dal potere politico, Maccacaro avanzava la necessità di un rinnovamento della medicina fondato sulla capacità di interrogare la storia della scienza come scelta emancipatrice sia dello scienziato che dell'uomo in quanto tale. «La scienza non è degli scienziati, ma degli uomini», scriveva Maccacaro: in questa dialettica tra forme del potere e forme del sapere, il potere non andava inteso come un'entità astratta, ma andava situato storicamente, geograficamente e socialmente in quanto realtà costruita e rimaneggiata dalle persone attraverso le diverse epoche della storia. Comprendere questo aspetto significa comprendere anche come

la medicina – come la scienza – sia un modo del potere; che, anzi, nella conversione e gestione scientifica di dottrine e pratiche, contenuti e messaggi, enti e funzioni, ruoli e istituti, divenga propriamente potere, sostanza e forma del suo esercizio. Come tale – pur nel comando cui obbedisce – è abilitata a dettare statuti, tracciare limiti, codificare eventi, attribuire significati: è cioè capace, ad un tempo, di legge e di giudizio, ovvero di assolutezza (Maccacaro, 1979).

Sviluppare una consapevolezza critica riguardo le dimensioni sociali e politiche della medicina vuol dire anche rintracciare l'esistenza dello stretto legame che intercorre tra la formazione e le condizioni che contribuiscono al miglioramento della salute (Frenk, Chen, Bhutta *et al.*, 2010). Educazione e salute sono due campi interdipendenti e indissociabili: le persone avanzano dei bisogni che a livello sociale vengono tradotti in domande di servizi educativi e sanitari. Quello che il comparto educativo offre in termini di forza lavoro contribuisce contemporaneamente a soddisfare la domanda di personale formato e competente di cui necessitano i sistemi sanitari (Ivi, 2010). In questo insieme, è chiaro che i soggetti e le comunità co-producono attivamente sia educazione che salute, e che non possono essere intesi come passivi destinatari dei servizi, proprio perché essi stessi sono le prime fonti di domanda tanto quanto i primi motori delle risposte.

Non si tratta allora di approfondire o possedere più capillarmente conoscenze scientifiche già acquisite, ma di costruire possibilità di pratiche sociali alternative nel campo della medicina e della promozione della salute in cui la soggettività delle comunità finalmente trovi lo spazio adeguato alla propria espressione. Questo salto di qualità comporta mutamenti di portata tale che nel nuovo assetto sociale la scienza non sarà più la stessa sotto un comando diverso ma sarà una scienza riformata, centrata sull'uomo (Stefanini, 2014:4).

Se una riformulazione dell'educazione sanitaria rappresenta un'esigenza tempestiva per riuscire ad affrontare al meglio le attuali sfide della salute globale e dei differenti contesti territoriali, è chiaro che questa dovrebbe partire proprio da un ripensamento dei contenuti e delle metodologie utilizzate nei percorsi di formazione professionale verso un approccio olistico e bio-psico-sociale alla salute, con programmi pratici di educazione sanitaria. Ci si potrebbe chiedere, ad esempio, di quali strumenti dovrebbero dotarsi i sistemi sanitari per sostenere un simile mutamento verso una maggiore qualità dell'assistenza, a partire dalla formazione universitaria.

Nel sistema delle cure primarie e territoriali, una delle figure professionali più coinvolte in questo dibattito è quella del medico di medicina generale (MMG), anche perché più prossima al paziente e alla comunità. All'interno della rete dei servizi, l'MMG rappresenta di fatto il punto di primo contatto con le persone, il "connettore" tra la domanda e l'offerta dei servizi socio-sanitari: per questi motivi, il medico di medicina generale ricopre un importante valore strategico, in un'ottica preventiva come nella raccolta dei bisogni di salute del paziente, costruendo una risposta integrata alle sue necessità (Starfield, 1992; 1994). Un tema ricorrente all'interno del dibattito sul cambio del paradigma assistenziale, soprattutto a livello nazionale, riguarda la formazione dei medici di famiglia e il riconoscimento di un *Core Curriculum* professionale, ossia un set di competenze minime comuni e indispensabili per svolgere la professione del medico di medicina generale.

Ad oggi infatti, al contrario di quanto avviene nella maggior parte dei paesi europei, in Italia non esistono percorsi accademici dedicati alla medicina generale. La formazione post-laurea (Corso di formazione specifica in medicina generale - CFSMG) è affidata alle singole Regioni e alle Province autonome, senza una sistematizzazione coerente dei corsi di formazione³⁴. Ne risulta una importante frammentazione ed eterogeneità dei percorsi regionali, accompagnati dalla difficoltà di valutare il livello qualitativo e la trasparenza della didattica, così come quella di costruire un profilo omogeneo del medico di medicina generale (FIMMG, 2013; Marini e Mereu, 2016).

A questi elementi si aggiungono inoltre i problemi riguardanti lo status della professione stessa: non va dimenticato infatti che, a differenza delle altre specializzazioni mediche, la figura del medico di famiglia è ancora deficitaria di una reale integrazione con il sistema delle cure primarie perché inquadrata a livello contrattuale sotto la condizione di libero professionista convenzionato al sistema sanitario nazionale (Cicognani, Fiou, Forte *et al.*, 2019)³⁵. A livello professionale, quello che viene definito "rapporto ottimale", cioè la nomina

³⁴ Per un quadro completo sulla formazione specifica in medicina generale a livello nazionale si veda Mazzucco, Marotta *et al.* (2017).

³⁵ I rapporto di convenzionamento (Legge 833/78) dei medici di medicina generale ricade sotto la formula contrattuale di lavoro autonomo parasubordinato, cioè continuativo e coordinato con le ASL di competenza.

di un medico ogni 1000 abitanti residenti con un massimale di 1500 assistiti, unito a un modello retributivo fondato sulla “quota capitaria”, cioè proporzionale al numero di pazienti in carico, ha determinato una forte competizione fra i medici di medicina generale, con conseguenze spesso limitanti la qualità dell’assistenza e l’attuazione di buone pratiche lavorative (Mazzeo, Milillo *et al.*, 2009; Maciocco, 2012).

Negli anni, queste criticità si sono tradotte in un divario fra percorsi di cura offerti dalle aziende sanitarie locali (ASL) e le prestazioni offerte dagli MMG, e hanno contribuito ad accrescere i sentimenti di isolamento, di autoreferenzialità e di scarso riconoscimento professionale vissuti dai medici, in seguito esplosi durante l’attuale crisi pandemica, riconfermando le ben note difficoltà del lavoro sul territorio. Sono note a riguardo le diverse lettere di denuncia diffuse fra marzo e aprile 2020 da parte di MMG che lavoravano nelle cosiddette “zone rosse” di maggior contagio nel nord Italia, in particolare in Lombardia e Veneto³⁶.

Abbiamo visto come i cambiamenti sociali ed epidemiologici che hanno investito il nostro Paese negli ultimi decenni – aumento della popolazione anziana e grande anziana con bisogni assistenziali complessi legati alle cronicità, alle disabilità e alla non autosufficienza – hanno portato in evidenza che le malattie a lungo termine necessitano non solo di una forte collaborazione di più professionisti della cura, ma anche del coinvolgimento dei soggetti stessi secondo un’ottica di autodeterminazione. Questo aspetto implica la capacità, da parte dei professionisti, di saper trasferire ai pazienti un certo grado di risolutività nella gestione della propria salute. L’accento posto sulla trasferibilità del potere curativo tradizionalmente associato al medico, ora inteso in un’ottica collaborativa, cogestita e partecipata, rende la transizione socio-culturale della salute tutt’altro che scontata. Come osserveremo, su questo nesso si fonda del resto l’approccio corrente alla salute così come è stato rimodulato nel corso

Le prestazioni, il profilo economico e gli impegni contrattuali che la categoria è tenuta a rispettare sono regolati tramite l’Accordo Collettivo Nazionale (ACN), stipulato fra le Organizzazioni Sindacali e le Regioni, rappresentate dalla Struttura Interregionale Sanitari Convenzionati (SISAC). L’Accordo racchiude non solo i medici di medicina generale (MMG o medici di famiglia e medici di continuità assistenziale – ex “guardia medica”), ma anche i pediatri di libera scelta, l’assistenza specialistica ambulatoriale, la medicina dei servizi (medicina legale, equipe territoriali comunitarie, igiene pubblica, assistenza domiciliare e delle tossicodipendenze), i medici dell’emergenza sanitaria territoriale (118) e le prestazioni sociali a rilevanza sanitaria (Anelli e Velluto, 2018). Come sostengono Mazzeo, Milillo *et al.* (2009) e Pierucci (2014) le criticità inerenti allo status professionale, giuridico ed economico degli MMG comporta anche una mancata partecipazione all’organizzazione e gestione degli obiettivi di Assistenza Primaria e Distrettuale nelle differenti sedi regionali.

³⁶ Solo per citarne alcune mi riferisco, ad esempio, alla lettera del 15 aprile 2020 firmata da 70 medici di medicina generale lombardi e rivolta al Ministro della Sanità, al Presidente Regione Lombardia, all’Ordine e al Sindacato dei Medici (www.milano.corriere.it), alla lettera aperta al Ministro della Salute del Professor Maciocco del 27 aprile 2020 (www.saluteinternazionale.info/2020/04/lettera-aperta-al-ministro-della-salute/), a quelle degli operatori sanitari territoriali lombardi del maggio 2020 e “Per le Cure Primarie serve un cambio di rotta” della *Campagna 2018: Primary Health Care Now or Never*, del 6 maggio 2020: www.quotidianosanita.it/lettere-al-direttore.

del secolo scorso: una salute non più interpretata come assenza di malattia, ma come possibilità di realizzare il proprio ben-essere in armonia con l'altro e con la società (Seppilli, 1966; Gadamer, 1994).

2.6 La “Salute per tutti” e il doppio binario della *Primary Health Care*

Per inquadrare al meglio i cambiamenti che hanno reso necessario il rinnovamento del paradigma della salute e la riorganizzazione dei sistemi sanitari, è opportuno soffermarsi su alcuni approcci alla salute che negli ultimi decenni hanno accompagnato le politiche sanitarie a livello globale, e in particolare le cure primarie.

Il punto di partenza di questo percorso è sicuramente rappresentato dalla I Conferenza Internazionale sulla *Primary Health Care* (PHC)³⁷ svolta nel settembre 1978 ad Alma Ata, nell'allora Unione Sovietica, e promossa dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e dal Fondo delle Nazioni Unite per l'Infanzia (UNICEF). L'obiettivo della Conferenza era quello di definire il ruolo dei governi e delle organizzazioni internazionali nello sviluppo di sistemi onnicomprensivi, accessibili ed equi a livello globale e riformare le precedenti politiche sanitarie, specialmente quelle dei paesi più poveri e in via di sviluppo.

Per la prima volta nella storia della comunità mondiale, si riunirono i rappresentanti di 134 paesi e di 67 organismi internazionali e organizzazioni non governative per stabilire i principi dell'assistenza sanitaria di base come parte integrante dei sistemi sanitari nazionali, promuovendo una serie di obiettivi per il raggiungimento della «salute per tutti entro l'anno 2000». La Conferenza produsse un documento finale, la Dichiarazione di Alma Ata (1978), considerata tutt'oggi la colonna portante delle cure primarie. Nel primo punto della Dichiarazione viene infatti ribadita l'idea di salute come diritto fondamentale, già promossa dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 1946, ora legata a temi di sviluppo sostenibile, sociale e sanitario:

La salute, come stato di benessere fisico, mentale e sociale e non solo come assenza di malattia o infermità, è un diritto fondamentale dell'uomo e l'accesso ad un livello più alto di salute è un obiettivo sociale estremamente importante, d'interesse mondiale e presuppone la partecipazione di numerosi settori socio-economici oltre che di quelli sanitari (Dichiarazione di Alma Ata, 1978).

³⁷ La *Primary Health Care*, spesso indicata come “assistenza sanitaria di base”, “assistenza primaria” o “cure primarie” non ha una precisa traduzione italiana. Con il termine “*Primary Health Care*” non si intende infatti un modello organizzativo predefinito: esso rappresenta piuttosto l'insieme di valori e di caratteristiche che un modello di assistenza primaria deve possedere per essere equo, democratico e sostenibile. Racchiude quindi un approccio globale alla salute, che potrebbe essere tradotto con “cure primarie per la salute” (Missoni e Pacileo, 2008).

La Dichiarazione insiste sulla collaborazione fra i governi a livello internazionale per sostenere una strategia comune di rafforzamento dell'assistenza sanitaria di base in integrazione con gli altri settori della salute e con la piena partecipazione delle comunità. Il passaggio più rilevante riguarda la definizione stessa di assistenza primaria, indicata sia come un modello di intervento che come proposta politica:

L'assistenza sanitaria di base [*Primary Health Care*] è quell'assistenza essenziale fondata su metodi e tecnologie pratiche, scientificamente valide e socialmente accettabili, resa universalmente accessibile agli individui e alle famiglie della comunità attraverso la loro piena partecipazione a un costo che la comunità e i Paesi possono permettersi di mantenere in ogni fase del loro sviluppo in uno spirito di autosufficienza e di autodeterminazione. Essa è parte integrante sia del Sistema sanitario nazionale, di cui è il perno ed il punto focale, sia dello sviluppo economico e sociale globale della comunità. È il primo livello di contatto degli individui, delle famiglie e della collettività con il sistema sanitario, avvicina il più possibile l'assistenza sanitaria ai luoghi dove le persone vivono e lavorano, e costituisce il primo elemento per un continuo processo di assistenza (Dichiarazione di Alma Ata, 1978).

La PHC, intesa parallelamente sia come strategia organizzativa, sia come filosofia di lavoro e della salute, implica il passaggio dalla *Primary Medical Care*, un modello di medicina paternalistico, individualista e biomedico, fondato quindi sul singolo episodio di malattia e sulle sue determinazioni biologiche, verso la *Primary Health Care*, una medicina collaborativa, continuativa e incrementale, centrata sulla cura integrale della persona e sui suoi bisogni di salute (Vuori, 1986). In quest'ottica, la PHC diventa il punto nevralgico di tutto il sistema sanitario e coinvolge anche gli altri ambiti di sviluppo di una comunità, dall'alimentazione all'educazione, passando per il diritto alla casa e per le scelte di politica pubblica. Essa comprende cioè tutti i contesti della vita sociale e collettiva, che devono cooperare in modo reciproco per tutelare la salute in quanto diritto inalienabile (Martino, Bontempo Scavo e Panajia, 2019; Maciocco, 2019).

La Conferenza di Alma Ata sancisce una svolta epocale per l'affermazione di un nuovo approccio alla salute e colloca l'assistenza primaria come una strategia politica e sanitaria globale. La salute passa ora a essere intesa come un concetto multidimensionale e partecipato, non appannaggio esclusivo del medico o del sistema sanitario, bensì una responsabilità collettiva delle comunità e dei suoi membri. La nuova definizione di salute chiama in causa non più solamente i determinanti biologici, ma anche quelli sociali ed economici, che richiedono interventi intersettoriali attenti ai meccanismi di produzione delle disuguaglianze: essa non è più guarigione come assenza di malattia ma cura come processo ampio, sostenuto dalla prevenzione e da attività di promozione della salute. Si fa quindi riferimento a un approccio comprensivo (*comprehensive*), territoriale e comunitario, che include non solo i professionisti sanitari o i pazienti, ma le persone in quanto cittadini detentori di diritti.

Nella sua accezione più ampia, il paradigma della PHC di tipo *Comprehensive* proposto ad Alma Ata pone dunque l'accento sulla dimensione globale della salute e delle comunità, il cui miglioramento dipende dall'interazione di numerosi fattori che comprendono l'educazione, l'ambiente, il lavoro, il sociale. Così intesa, l'assistenza sanitaria di base proposta dalla Conferenza del 1978 porta con sé forti implicazioni politiche e sociali che incontrano ben presto delle resistenze applicative. L'appello della "salute per tutti nell'anno 2000" delineava infatti una strategia per affrontare in modo appropriato le "cause delle cause", ossia riconosceva pubblicamente le condizioni strutturali alla base delle cattive condizioni di salute e di produzione della povertà; lo faceva inoltre promuovendo un modello esteso, "orizzontale", di copertura universale alla salute per accogliere in modo efficace i bisogni di salute delle comunità.

Nel corso degli anni Ottanta, a seguito delle spinte neoliberiste che si vanno affermando, l'approccio di *Comprehensive Primary Health Care* (CPHC) proposto da Alma Ata è considerato utopico e poco sostenibile. Infatti, sebbene le proposte avanzate incontrassero un consenso condiviso da parte dei governi, un anno dopo la Dichiarazione del 1978 un articolo pubblicato sul celebre *New England Journal of Medicine* intitolato "Selective primary health care: an interim strategy for disease control in developing countries" (Walsh e Warren, 1979) proponeva, sulla base di alcuni studi relativi al rapporto costo-efficacia, una strategia alternativa alla CPHC, la *Selective Primary Health Care* (SPHC). Quest'ultima, considerata più efficiente in termini di costi, consisteva nello sviluppo di interventi cosiddetti "verticali" perché mirati, volti a contrastare in modo specifico e selettivo la diffusione di determinate malattie. Un simile approccio veniva inoltre presentato come il più adatto a prevenire le principali cause di morte nei paesi in via di sviluppo (Walsh e Warren, 1979). Un'assistenza sanitaria di base comprensiva così come era stata avanzata da Alma Ata appariva agli autori un traguardo ideale, troppo costoso e irraggiungibile: «Since it must be acknowledged that resources available for health programs are usually limited, the provision of total primary health care to everyone in the near future remains unlikely» (*Ivi*: 969). Una possibile soluzione, suggerivano gli studiosi, poteva essere allora quella di concentrarsi sulla prevenzione di quelle malattie che mettevano a dura prova le aree più povere del pianeta mediante un approccio "*disease centred*" (Pierucci, 2014). Secondo i promotori dell'approccio *selective*, tali patologie potevano essere curate con campagne vaccinali mirate (come quelle di contrasto al morbillo, difterite, pertosse e tetano), oppure indirizzate a promuovere l'allattamento al seno a lungo termine, il trattamento antimalarico e la reidratazione orale. La proposta della SPHC non passò inosservata. Fu adottata dalla Banca Mondiale, dal Fondo Monetario Internazionale e dalle altre organizzazioni internazionali agli inizi degli

anni Ottanta, e di fatto inaugurò una nuova stagione politica in campo sanitario. Il passaggio repentino dalla Dichiarazione di Alma Ata all'attuazione di strategie selettive ebbe come conseguenza quella di silenziare ben presto le spinte trasformative sulle cure primarie proposte dalla Dichiarazione di Alma Ata (Magnussen, Ehiri e Jolly, 2004; Curto e Garattini, 2014). In quel periodo, la crisi del debito dovuta dall'aumento del costo del petrolio produsse un radicale impoverimento dei paesi in via di sviluppo, i quali si trovarono senza possibilità di pagare gli interessi relativi ai prestiti contratti con le banche occidentali (Maciocco 2003; Missoni 2019). La Banca Mondiale e il Fondo Monetario Internazionale, nel tentativo di riequilibrare le politiche economiche e assicurarsi il continuo pagamento del debito, ricorsero ai Piani di Aggiustamento Strutturale (PAS), “riforme di struttura” pensate per favorire la crescita e arginare la crisi (Bello, Cunningham e Rau, 1994). Le misure da adottare, coerenti con l'indirizzo neoliberista, vincolarono strettamente gli stati debitori, aggravando progressivamente una situazione già precaria: tagli alla spesa pubblica, riduzione dell'intervento dello Stato, privatizzazioni in tutti i settori – compreso quello sanitario –, pagamento diretto delle prestazioni (*user fees*). Il libero mercato, la produttività e l'efficienza diventarono il motore per risollevare le economie degli stati nazione, accantonando le azioni integrate a sostegno delle riforme del *welfare*.

Verso la fine degli anni Ottanta, le condizioni dello “*structural adjustment*”, che insistevano sulla sburocratizzazione dello Stato e sulla deregolamentazione del mercato, ebbero profonde conseguenze sugli assetti politici degli stati più poveri e sui meccanismi di gestione dei programmi di aiuto e di sviluppo (Duffield, 2004)³⁸. Da quel momento, l'applicazione di programmi verticali si tradusse in un mancato coordinamento delle azioni di sanità pubblica su più livelli, le quali aggravarono le condizioni di vita e di salute dei paesi a basso reddito. Nuovi attori, come le società multinazionali, forme di filantropie e nuovi modelli di partenariato pubblico-privato presero corpo nel panorama sanitario globale.

Con la diffusione dell'epidemia di HIV/AIDS gli interventi di tipo selettivo si moltiplicarono e vennero rafforzate le misure di contrasto a specifiche malattie infettive, tra cui malaria e tubercolosi, ora al centro delle agende politiche internazionali.

³⁸ L'antropologo Mark Duffield (2004), esperto di economia politica internazionale, nell'esaminare la natura dei nuovi conflitti interni in Africa e nel sud-est europeo, suggerisce di pensare le emergenze politiche complesse – ossia situazioni di emergenza umanitaria originate da violenza politica e strutturale – come dei “complessi politici emergenti”. Il concetto di “complessi politici emergenti” riassume bene la conformazione di progetti politici che non sono più fondati sull'idea dello stato tradizionale e, per questo motivo, sono in grado di delegare il *welfare* pubblico ad attori esterni. Nella lettura di Duffield è precisamente il fallimento di modelli di modernizzazione, i quali guardavano allo Stato come il protagonista principale dello sviluppo, la “precondizione necessaria” per lo sviluppo della globalizzazione e, conseguentemente, delle risposte nate per un suo superamento verso un modello postmoderno di Stato e di conflitto. Per un approfondimento sul tema, si veda Duffield (2004).

La riorganizzazione dei sistemi sanitari per programmi verticali (vaccinazioni, pianificazione familiare, controllo di singole malattie, eccetera) portò in molti Paesi alla disarticolazione dell'azione di salute pubblica, con moltiplicazione dei costi e spreco di risorse, senza parlare del totale scollegamento dall'azione di sviluppo realizzata in altri settori (pubblica istruzione, agricoltura, produzione, eccetera). Analogamente, divisioni e programmi orientati per malattie assunsero un peso sproporzionato all'interno dell'OMS rispetto alle risorse dedicate allo sviluppo dei sistemi sanitari e all'azione integrata di promozione della salute. L'attenzione si era allontanata dalla salute, per focalizzarsi sulle malattie (Missoni e Pacileo, 2008: 25).

A cavallo tra gli anni Ottanta e Novanta, l'affermarsi di politiche neoliberiste condusse ad accantonare l'idea di CPHC anche nei paesi più industrializzati, i quali, di fronte all'importante aumento dei costi sanitari e all'invecchiamento della popolazione, furono costretti a una complessiva ristrutturazione dei sistemi sanitari, che avvenne con una forte spinta verso la privatizzazione e lo sviluppo di assicurazioni sanitarie (Maciocco, 2008)³⁹.

Risulta chiaro quindi quanto la posta in gioco presupponga determinate scelte politiche: al contrario del *Selective PHC Approach*, il *Comprehensive PHC Approach* implica un sostanziale ri-orientamento organizzativo e distributivo da parte dei governi nazionali, specialmente nei casi in cui sussistono forti disuguaglianze sociali e di salute fra la popolazione. A tal proposito, va anche tenuto conto che la natura del sistema politico e i valori che sostengono i processi partecipativi determinano i confini dell'accessibilità e dell'equità sanitaria (Evans *et al.*, 2001; Magnussen, Ehiri e Jolly, 2004). Non è un caso, ad esempio, che i Paesi che hanno sviluppato modelli completi di PHC, talvolta abbinando programmi verticali all'approccio *comprehensive*, come Cina, Cuba, Sri Lanka, Costa Rica, Nicaragua e lo Stato del Kerala in India, siano transitati da modelli socialisti o comunisti con una conseguente riallocazione delle risorse a livello comunitario (Coreil e Mull, 1990).

Un tentativo di riportare l'attenzione verso un diverso paradigma della salute pubblica venne riproposto nel 1986 dall'OMS con la Carta di Ottawa, firmata a conclusione della Prima Conferenza Internazionale sulla Promozione della Salute. L'incontro avanzò l'idea di promuovere politiche pubbliche di miglioramento della salute, quest'ultima presentata come «un concetto positivo, che insiste sulle risorse sociali e personali, oltre che sulle capacità fisiche» (Carta di Ottawa, 1986). Con la Carta di Ottawa si cercò di rafforzare quello che è stato definito l'approccio “salutogenico” (Antonovsky, 1979)⁴⁰ inaugurato da Alma Ata, per

³⁹ Maciocco (2008; 2019) inquadra bene questa fase di transizione richiamandosi a Rudolf Klein (1995), professore di politica sociale, il quale ha equiparato le trasformazioni dei sistemi sanitari intercorse a partire dagli anni Ottanta come una vera e propria “epidemia planetaria”. La letteratura individua inoltre l'elezione di Ronald Reagan negli Stati Uniti e di Margaret Thatcher in Gran Bretagna come momenti decisivi per lo sviluppo delle politiche neoliberiste a livello globale.

⁴⁰ Il concetto di “salutogenesi” risale a una corrente di studi sorta negli anni Sessanta nel contesto anglosassone e in seguito sviluppata nel 1979 a opera del sociologo Aaron Antonovsky, grazie alla pubblicazione del volume *Health, Stress and Coping*. Con salutogenesi si intende un approccio che indaga le cause della salute superando il modello medico-scientifico della patogenesi, cioè lo studio dell'origine delle patologie. Nel pensiero salutogenico, la salute è concettualizzata come un continuo processo di salute-malattia in cui intervengono le “risorse generali di resistenza” – ossia proprietà di adattamento/*coping* positivo dell'individuo rispetto a

sottolineare l'urgenza di adottare strategie promotivo-preventive della salute che insistessero sulla partecipazione delle comunità come primi soggetti attivi del cambiamento. Il testo abbraccia una visione della salute come processo socioculturale e ambientale che rende le persone capaci di intervenire sui determinanti di salute per una vita qualitativamente sana, attiva e produttiva (WHO 1986; Eriksson e Lindstrom 2008; Pierucci 2012).

Eppure, i ripetuti appelli per la costruzione di politiche pubbliche volte alla lotta contro la povertà e le iniquità sociali rimasero in gran parte disattesi e, dagli anni Novanta fino ai primi anni Duemila, le politiche sanitarie sembrarono in più occasioni andare in direzione diametralmente opposta. I processi di globalizzazione e la crescente interdipendenza pubblico-privato mostrarono ben presto i loro limiti, con conseguenze negative sui costi per l'assistenza e l'accesso ai servizi da parte della popolazione più vulnerabile (Missoni e Pacileo, 2008).

2.7 I principi della Comprehensive Primary Health Care

L'abbandono degli obiettivi fissati da Alma Ata e la scelta di adottare programmi selettivi di assistenza sanitaria ha suscitato più di trent'anni di dibattito approfondito. Come sottolinea il professor Kenneth W. Newell (1988), voce autorevole della PHC, le differenze fra i due approcci, quello "orizzontale" (CPHC) e quello "verticale" (SPHC), non sono varianti di un singolo tema o dispute teoriche fra scienziati, ma presuppongono scelte politiche di importanza cruciale. Parte della letteratura che abbraccia le proposte della SPHC, fra cui i suoi primi promotori Walsh e Warren (1979), ha inquadrato pragmaticamente tale prospettiva come un primo passo per assicurare un'assistenza sanitaria di base completa e accessibile. Di fronte a profonde crisi emergenziali e a sistemi politici fragili – si chiedono tali autori – qual è la soluzione migliore fra inseguire una proposta ideologica impossibile da realizzare, che implica interventi a lungo termine e cambiamenti strutturali dell'economia e del sistema sociale, e un'alternativa che contempla azioni imminenti, volte a stabilire un sistema capace di affrontare una per una le malattie di una popolazione? Vista in questi termini, la SPHC non sembrerebbe poi così distante dalle nobili intenzioni espresse da Alma Ata: dopotutto, lo scopo principale resta quello di migliorare lo stato di salute utilizzando i principi della *Primary Health Care* su alcune scelte che appaiono più economiche e più efficienti.

determinate situazioni dell'esistenza – e in cui agisce il "senso di coerenza" – cioè l'orientamento generale che una persona matura verso il mondo, e che usa per elaborare significati, motivazioni e comportamenti riguardo la propria vita (Antonovsky, 1979; Eriksson e Lindstrom, 2008; Simonelli e Simonelli, 2010).

Eppure, come sostiene Newell (1988) in un articolo intitolato “Selective Primary Health Care: the counter revolution”, per i convinti difensori della CPHC queste proposte, lungi dall’esserne espressione, ne sono l’antitesi. Non a caso, Newell definisce i divulgatori dell’approccio selettivo dei “contro-rivoluzionari”, perché hanno archiviato le proposte di una radicale trasformazione delle cure primarie che proponeva una lotta sociale per la gestione equa del potere, per l’accessibilità, la dignità e la partecipazione pubblica alla salute. L’assistenza sanitaria di base richiede un cambiamento dei processi economici e della distribuzione delle risorse, interventi localizzati, orizzontali e centrati sul contesto e, soprattutto, una copertura universale dei servizi basata sui bisogni di tutti i cittadini. In tal senso, i sostenitori della CPHC ritengono che un sistema sanitario possa risultare fallimentare anche se dotato di interventi risolutivi rivolti solo ad alcuni segmenti di popolazione o indirizzati al contrasto di singole patologie. Se gli effetti di queste strategie riproducono o alimentano qualche forma di oppressione, scrive Newell, se le ricadute non sono prioritarie per la società in cui sono adottate, se non incontrano lo stile di vita e i valori delle comunità, allora simili modelli non potranno essere ritenuti validi (Newell, 1988).

Parte della letteratura antropologica non ha mancato di denunciare ad esempio la SPHC come una strategia neocoloniale volta al mantenimento della dipendenza e di logiche predatorie verso i contesti più svantaggiati (Morgan, 1987; Abadía-Barrero e Bugbee, 2019). Così inteso, l’approccio selettivo mostra diverse carenze. In primo luogo, non richiede un cambiamento sociale e politico verso una gestione integrata delle cure. Secondariamente, l’approccio tecnocratico guidato dai finanziatori degli interventi tende non di rado al mantenimento degli obiettivi verticali prefissati dai programmi prima della loro attuazione, senza un reale coordinamento di questi ultimi sul territorio (Magnussen, Ehiri e Jolly, 2004). Questi aspetti conducono a trascurare l’importanza di interventi incentrati sul contesto e fondati sui bisogni delle comunità, un aspetto che per l’approccio comprensivo di CPHC risulta particolarmente critico.

Per inquadrare meglio come si declina la *Comprehensive Primary Health Care* in quanto strategia politica e organizzativa dell’assistenza sanitaria è infine opportuno soffermarsi brevemente sui principi ispiratori di tale modello. Questi ultimi contribuiscono a dare corpo alla CPHC come un insieme di pratiche che, coordinate e contestualizzate ai singoli contesti, fondano una vera e propria filosofia di lavoro e di sistema.

Anzitutto, la CPHC si basa sulla distribuzione equa delle risorse (*equitable distribution*) e sul coordinamento intersettoriale (*intersectoral coordination*). Equità nella distribuzione delle risorse sociali e sanitarie significa garantire che a ogni persona vengano date le stesse opportunità di accesso alle cure per raggiungere uno stato di benessere e un accesso universale ai servizi di

assistenza. Una distribuzione equa richiede di intervenire sulle cause profonde della povertà e di agire sulla base dei determinanti sociali di salute per garantire la giustizia sociale (Rifkin e Walt, 1986). Come si è visto in precedenza, adottare un simile approccio significa dunque intendere la salute come spazio di affermazione dei soggetti all'interno delle società, in quanto co-costruttori attivi del proprio benessere e dei processi di cura. Se le istituzioni sanitarie non dispongono di buone politiche di accesso ai servizi, si avranno necessariamente delle ricadute sulle condizioni di salute della popolazione (Whitehead e Dahlgren, 2007).

Questo aspetto era ben conosciuto anche da Tudor Hart, vero precursore dello spirito di Alma Ata, che indicava con la “legge dell’assistenza inversa” il meccanismo – tutto politico – attraverso il quale le comunità situate nelle aree più deprivate avrebbero avuto minori possibilità di ricevere un’assistenza adeguata ai loro bisogni rispetto a contesti più abbienti. In tali aree, l’organizzazione delle cure è precaria e si incontrano maggiori difficoltà a gestire i pazienti complessi: «L’assistenza sanitaria diventa un determinante sociale di salute quando non è in grado di rispondere ai bisogni dei malati più gravi» (Mercer *et al.* in Maciocco, 2019:63). La stessa Dichiarazione di Alma Ata riconosce d’altronde che la questione della mancata organizzazione dei servizi in certe aree ha rappresentato storicamente un limite per un’assistenza risolutiva e qualitativamente efficace.

Programmare i servizi in termini di equità comporta anche creare una cultura organizzativa improntata al riconoscimento e alla valorizzazione delle differenze. Questo non può avvenire in assenza di una visione plurale dei problemi di salute e senza multiplo coordinamento degli attori in gioco, sia a livello professionale interno ai servizi, sia in ambiti esterni al sistema medico. Nel processo di costruzione della salute intervengono infatti fattori ambientali, sociali e materiali che coinvolgono questioni legate all’istruzione, al reddito, all’alimentazione e all’igiene. Risposte efficaci ai bisogni delle comunità devono quindi provenire dal coordinamento integrato e intersettoriale dei diversi attori in gioco (*intersectoral coordination*): la salute è una questione di sviluppo collettivo, non unicamente un problema di malattia (Rifkin e Walt, 1986).

Quando gli individui entrano a contatto con il sistema sanitario, quest’ultimo prende forma attraverso eventi che si iscrivono nella storia personale dei soggetti e trasformano il loro quotidiano, le reti di relazioni e le scelte di vita (Martino, Bontempo Scavo e Panajia, 2019). Per questa ragione, l’intervento di salute non può essere limitato al solo aspetto medico-clinico ma deve tenere in conto delle dimensioni esistenziali, sociali e materiali della malattia. In questa direzione, ciò che apporta comprensività (*comprehensiveness*) al sistema è la capacità di gestione della complessità e della presa in carico della persona in modo integrato e multiprofessionale, con professionisti formati a leggere le malattie in quanto tracce incorporate di più ampie dinamiche sociali ed economiche.

Un'efficace presa in carico significa garantire al paziente il coordinamento, la continuità e la proattività delle cure, l'integrazione tra medico di famiglia, infermieri, specialisti e operatori sociali (all'interno di team multidisciplinari e multiprofessionali). Un'efficace presa in carico significa anche occuparsi della frequenza e dei tempi degli accertamenti diagnostici e specialistici che devono avvenire all'interno di un percorso assistenziale gestito dal team, attraverso la programmazione delle prestazioni utili e veramente necessarie per quel paziente (Maciocco, 2019d:2).

Nell'accezione della CPHC, i problemi di salute di un territorio non possono essere definiti a priori o venire risolti da organizzazioni esterne e da politici a distanza, ma devono essere espressione diretta della popolazione. «Without the participation of communities, there is no avenue for change» (Magnussen, Ehiri e Jolly, 2004:170): un altro concetto fondamentale della CPHC è dunque la partecipazione della comunità (*community participation*), concepita come base per lo sviluppo di ogni azione e come coinvolgimento attivo dei soggetti nelle decisioni riguardanti la propria salute.

A questo proposito, Dennis Mull (1990) evidenzia il possibile apporto che gli antropologi possono dare nel promuovere il coinvolgimento comunitario, nel far emergere i bisogni di salute locali o a mettere in luce quando la retorica dei programmi supera la realtà osservabile dei fatti. In aggiunta, scrive Mull, mentre storicamente gli scienziati sociali sono stati chiamati a indagare credenze e pratiche locali con l'obiettivo di indurre le comunità a impegnarsi in ciò che gli operatori sanitari e i governi ritenevano giusto fare, non c'è alcuna ragione per cui oggi non possano rivestire un ruolo di *advocacy* a sostegno delle comunità (Mull, 1990). Le diverse forme di ricerca-azione partecipata, *engaged* o collaborativa con base comunitaria, che negli ultimi anni hanno guadagnato sempre più consensi all'interno dei programmi di salute pubblica, mostrano come i ricercatori sociali siano già ampiamente impegnati in questa direzione, e come negozino costantemente – non senza problematicità – posizionamenti, linguaggi, strumenti metodologici e scelte politiche.

Il carattere processuale della ricerca-azione partecipata ben si inserisce nelle strategie di CPHC, per le quali l'attenzione è rivolta al processo più che ai possibili esiti raggiunti: è il percorso integrato tra pazienti, professionisti e leader politici, basato sulla prossimità e sul lungo periodo, che accresce l'*empowerment* delle comunità e pone le basi per una trasformazione qualitativa dei sistemi di assistenza (Rifkin e Walt, 1986).

Al fine di realizzare azioni pensate “per” e “con” la comunità di riferimento, la CPHC incorpora anche le strategie di *Community Oriented Primary Care* (COPC)⁴¹, un approccio di

⁴¹ La *Community Oriented Primary Care* (COPC) è un approccio sistematico all'assistenza sanitaria di base basato su principi derivati dall'epidemiologia, dall'assistenza primaria, dalla medicina preventiva e dalla promozione della salute. L'assistenza primaria orientata alla comunità è nata in Sudafrica negli anni Quaranta grazie al contributo di un gruppo di lavoro capitanato dal medico Sidney Kark (1911-1998) nella regione di Phoele (Natal). Le azioni promosse da Kark, in seguito formalizzate come COPC, si basavano sul tentativo di indirizzare interventi promotivo-preventivi pensati per i singoli verso le comunità di riferimento, con un ruolo

cura orientato alla comunità in cui gli elementi dell'epidemiologia, dell'assistenza sanitaria di base e della medicina di famiglia sono sistematicamente sviluppati in una pratica coordinata. Secondo tale orientamento, l'intervento precoce e attività di promozione della salute rivestono un ruolo fondamentale (Connor and Mullan, 1983; Mullan ed Epstein, 2002). Le idee che fanno da sfondo a tali processi chiamano in causa il coinvolgimento attivo degli individui nell'indirizzare risorse locali verso soluzioni concrete e destandardizzate, programmate per la specificità dei singoli territori e diretta espressione della variabilità socioculturale di questi ultimi. Per questi motivi si può dire che non esiste una *Primary Health Care* che non sia già di per sé orientata alla comunità, con interventi sviluppati a partire dai bisogni della collettività e guidati dai suoi membri secondo uno spirito di partecipazione democratico e orizzontale.

Nel concetto di *community participation* è inoltre implicita la nozione di decentramento orizzontale (*decentralization*) dei servizi di salute, per sviluppare una maggiore territorializzazione degli interventi e garantire quanto più possibile un'assistenza prossima ai contesti.

Infine, le azioni di CPHC si devono dotare di una tecnologia appropriata (*appropriate technology*) e risolutiva per i bisogni di salute della popolazione: ciò significa che è essenziale misurare l'impatto delle tecnologie rispetto al loro campo di applicazione specifico. Gli interventi di salute pubblica dovrebbero riconoscere, ad esempio, che modelli ipertecnologici e costosi non sono sostenibili in contesti dove le infrastrutture necessarie per il sostentamento di queste tecnologie esistono a malapena (Magnussen, Ehiri e Jolly, 2004). Questo approccio differisce dall'idea che l'efficacia degli interventi medici e l'utilizzo dell'alta tecnologia siano replicabili e trasferibili in ogni contesto culturale. «La tecnologia è solo metà della risposta», se la PHC viene compresa come strategia per lo sviluppo della salute in quanto complesso processo storico, ecologico, socioculturale e politico, non come un'alternativa erogazione di servizi sanitari (Rifkin e Walt 1986).

A fronte di queste considerazioni, è bene specificare che gli interventi selettivi hanno sicuramente contribuito a fornire aiuti temporanei e a salvare molte vite; essi risultano però inadeguati a offrire soluzioni durature nel tempo, soprattutto nel momento in cui i finanziamenti esterni vengono interrotti lasciando contesti fragili a interfacciarsi con le

sempre maggiore dell'epidemiologia e della medicina sociale, tanto nella fase di rilevazione dei bisogni di salute quanto nella valutazione degli interventi. Infatti, nel metodo di Kark i dati demografici, le informazioni culturali, sociali e comportamentali dei membri di comunità, così come le osservazioni sull'*habitat* e sull'ambiente circostante, erano tutti elementi integranti la diagnosi medica e strettamente connessi al processo educativo della comunità e dei professionisti sanitari.

Il termine, oggi diventato di uso comune e in parte superato dall'approccio di *Comprehensive Primary Health Care*, ha assunto un'accezione più ampia e viene spesso utilizzato come sinonimo di "interventi basati sulla comunità". Per approfondire la storia dell'approccio di COPC, si veda Tollman (1991), Kark e Kark (1999), Longlett, Kruse e Wesley (2001), Gofin (2006).

proprie risorse (Mull, 1990). Nonostante gli investimenti centrati sull'intervento medico selettivo continuino a essere finanziati e promossi dalle agende internazionali, è ormai evidente che il mancato accesso ai servizi sanitari, le disuguaglianze sociali e la povertà rimangono tutt'oggi una sfida importante.

Decenni di programmi "verticali" e selettivi hanno reso chiaro che la soluzione non può limitarsi ai soli interventi medici per migliorare lo stato di salute. A meno che non si agisca sulle cause sociali ed economiche che acuiscono le disuguaglianze, le popolazioni raramente si troveranno nella condizione di partecipare concretamente alla costruzione della propria salute.

2.8 Primary Health Care (Now More Than Ever): perché è necessario un cambio di paradigma

Dalla fine degli anni Ottanta, le organizzazioni internazionali, prima fra tutte l'OMS, dichiararono a più riprese l'intenzione di rinnovare lo spirito di Alma Ata, impegnandosi nella lotta alla povertà e nella promozione di modelli integrati di cure primarie⁴². Tuttavia, questa proposta assunse caratteri più formali che concreti: gli anni successivi furono caratterizzati da una continua alternanza di prospettive adottate, secondo una dicotomia che sembrava assumere sempre più le sembianze di un divorzio fra gli obiettivi ideali e le tecniche più economiche applicabili (Cueto, 2004).

L'anno 2000 sembrò essere il momento decisivo per delineare nuove soluzioni e orizzonti interpretativi: in occasione del vertice globale svoltosi a New York nel settembre del 2000, i Capi di Stato firmarono la Dichiarazione del Millennio e stilano otto obiettivi di sviluppo (*Millennium Development Goals*), molti dei quali riguardanti la salute, altri indirizzati alla sostenibilità, alla lotta contro le ineguaglianze e alla tutela dei diritti umani universali. In quell'occasione si riconobbe che, sebbene alcuni Paesi avessero fatto dei progressi verso il miglioramento della salute, i successi erano distribuiti in modo disomogeneo e gran parte degli obiettivi di Alma Ata aveva fallito. Se da un lato l'attitudine prevalente era stata quella di seguire le logiche di mercato, incrementando così la frammentazione dei sistemi sanitari, le evidenze scientifiche mostravano i limiti di queste scelte e consigliavano di adottare approcci di salute globali e di sistema per raggiungere in modo quanto più completo i bisogni della popolazione.

⁴² In riferimento alla produzione dell'OMS, in seguito alla già citata Conferenza Internazionale sulla Promozione della salute che produsse la Carta di Ottawa (1986), si ricordano quella di Adelaide sulla politica e salute pubblica (1988), quella di Sundsvall sugli ambiti di supporto alla Salute (1991), quella di Giacarta sulla promozione della salute nel XXI secolo (1997), quella di Città del Messico sulla promozione di salute "dalle idee all'azione" (2000) e, infine, quella di Bangkok per la promozione della salute nel mondo globalizzato (2005) (WHO 2009).

Nel 2008, il report dell'OMS dal titolo "Cure Primarie (Oggi più che mai)" *Primary Health Care (Now More Than Ever)* richiama la necessità urgente di affrontare il cambio di paradigma e rilancia la CPHC come il quadro concettuale (assieme promotivo, preventivo e curativo) più opportuno per ripensare l'organizzazione dei servizi in una rete interconnessa, che possa coordinare azioni di cura centrate sul paziente e sulle comunità. In aggiunta, la crescente prevalenza di malattie cronico-degenerative e l'invecchiamento della popolazione, abbinati alla crisi economica e alla diminuzione delle risorse, rendono manifesto come il modello tradizionale di assistenza sanitaria, centrato sulle acuzie, biomedico, specialistico e ospedalocentrico, non risulti più in grado di affrontare un contesto globale in rapido cambiamento.

In occasione dei quarant'anni dalla Dichiarazione di Alma Ata, nell'ottobre 2018 una nuova conferenza globale tenutasi ad Astana, la capitale del Kazakistan, ha rinnovato l'impulso verso le cure primarie e la salute globale. La nuova Dichiarazione sull'assistenza sanitaria di base recita:

We strongly affirm our commitment to the fundamental right of every human being to the enjoyment of the highest attainable standard of health without distinction of any kind. Convening on the fortieth anniversary of the Declaration of Alma-Ata, we reaffirm our commitment to all its values and principles, in particular to justice and solidarity, and we underline the importance of health for peace, security and socioeconomic development, and their interdependence.

[...]

Promotive, preventive, curative, rehabilitative services and palliative care must be accessible to all. We must save millions of people from poverty, particularly extreme poverty, caused by disproportionate out-of-pocket spending on health. We can no longer underemphasize the crucial importance of health promotion and disease prevention, nor tolerate fragmented, unsafe or poor-quality care. We must address the shortage and uneven distribution of health workers. We must act on the growing costs of health care and medicines and vaccines. We cannot afford waste in health care spending due to inefficiency (Declaration of Astana, 2018).

Se il desiderio è quello di ripartire dai valori di Alma Ata e all'approccio della PHC, risulta ormai chiaro come questa direzione non possa oggi essere intrapresa senza un radicale rafforzamento dei sistemi sanitari pubblici e di misure partecipative alla salute come bene comune. Ad oggi, metà della popolazione mondiale non ha ancora accesso ai servizi sanitari essenziali: le condizioni di equità sono peggiorate e la lotta contro le malattie infettive è ancora lontana dall'essere risolta.

La progressiva aggressione ai sistemi sanitari pubblici in favore dei meccanismi di mercato ha avuto profonde ricadute sull'organizzazione e sull'erogazione dell'assistenza. Le logiche del potere si inseriscono tanto nella dimensione micropolitica, nelle relazioni e nelle modalità di lavoro quotidiano dei professionisti, quanto a livello macro-strutturale, sulle politiche sanitarie e di sviluppo.

Le sfide alla sostenibilità dei sistemi sanitari esigono una riforma dell'ordine sociale che si faccia carico delle disuguaglianze e delle nuove vulnerabilità. La cura e la prevenzione alle malattie croniche richiede, come si è visto, interventi longitudinali in grado di seguire le persone e le loro famiglie durante tutto l'arco della loro esistenza e nei loro contesti di vita, attraverso una gestione multiprofessionale preparata a prendere in carico le diverse dimensioni della salute e della malattia.

Per raggiungere tali obiettivi, il futuro delle cure primarie dovrà necessariamente mutare. La complessità di questo compito si lega alla responsabilità sociale di saper leggere in modo dinamico i determinanti economico-sociali della salute, di conoscere i territori e le comunità che li abitano e, prima di tutto, pensare a soluzioni appropriate per rilevare e rispondere ai bisogni di salute delle persone.

CAPITOLO 3

La questione dei bisogni

I temi della copertura sanitaria universale e dell'accesso equo alle risorse non sono neutri. Gli antropologi César Ernesto Abadía-Barrero e Mary Bugbee (2019) vi fanno riferimento come delle “potenti tecniche di linguaggio” di cui le politiche sanitarie e il settore del privato si sono serviti in modo strumentale negli ultimi decenni per traslare i concetti di cittadinanza e diritto alla salute in idee di meritocrazia ed eccellenza sanitaria, che accrescono le distinzioni – e, aggiungeremo, la distanza – di sé con gli altri. In questo modo si sono trasformati i contratti sociali intorno alla cittadinanza e al diritto alla salute, si sono riconfigurate le dinamiche quotidiane di accesso all'assistenza, della formazione e della ricerca così come della pratica clinica, rendendo labile la demarcazione fra pubblico e privato in favore di una crescente ibridazione del settore sanitario.

Il corollario di questi meccanismi di compenetrazione e del progressivo definanziamento dei sistemi sanitari pubblici si ritrova nell'attuale difficoltà di pensare a modelli adeguati di partecipazione comunitaria e di collaborazione intersettoriale come elementi fondanti della produzione della salute (Thomas, 2008).

Tuttavia, lungo questo percorso non sono state solo le logiche neo-liberiste e le politiche di austerità a limitare la messa a sistema delle idee di salute e di assistenza così come erano state avanzate dalla Conferenza di Alma Ata, ma anche gli stessi medici. In molti hanno pensato l'assistenza sanitaria di base come sinonimo della medicina generale, e quest'ultima come una professione medica più attenta agli aspetti biologici delle malattie che a quelli sociali ed esistenziali (Missoni e Pacileo, 2008; Pierucci, 2016). Dagli anni Cinquanta fino agli anni Novanta del secolo scorso – quella che viene indicata come l'epoca del modello biomedico e del suo monopolio professionale – la medicina è riuscita a guidare le agende dello sviluppo proponendo un approccio che rispondeva a modelli occidentali, ospedalocentrici e ad alta specializzazione, più in linea con gli interessi dei Paesi donatori che di quelli riceventi. A questo proposito, abbiamo visto come tanto l'idea di progresso, quanto quella di una medicina *disease centred* tecnologicamente avanzata, abbiano inciso sulle modalità di allocazione delle risorse e sugli investimenti di salute pubblica.

In questi discorsi l'analisi dei bisogni assume una dimensione centrale, anche se per certi versi confusa e difficilmente sistematizzata, perché si collega strettamente ai processi di produzione e di consumo di beni e servizi. Infatti, è a partire dai modi in cui vengono definiti

i bisogni umani, nelle diverse forme in cui questi bisogni acquistano senso e vengono percepiti dalla collettività, che una società struttura possibili soluzioni per rispondervi. Lo scopo principale della raccolta dei bisogni è generalmente quello di individuare i nodi problematici, le carenze, gli sprechi e le risorse presenti in un determinato contesto e, successivamente, pensare strategicamente a possibili forme di risoluzione (o di valorizzazione) degli aspetti incontrati, che possono assumere la forma di un servizio, di un progetto, di un programma d'intervento o di una politica. Qualsiasi sistema di cura dovrebbe quindi concentrarsi su una profonda e puntuale analisi dei bisogni della comunità, del paziente e dei *caregivers*, così come dei professionisti che vi operano.

La questione si complica notevolmente di fronte al fatto che definire cosa significhi il bisogno non è un'operazione affatto semplice, e diverse sono state le interpretazioni che storicamente hanno tentato di proporre una lettura esaustiva e onnicomprensiva. Il dizionario di sociologia di Luciano Gallino (1978) definisce l'accezione più generale del bisogno come

una mancanza di determinate risorse materiali o non materiali, oggettivamente o soggettivamente necessarie a un certo soggetto (individuale o collettivo) per raggiungere uno stato di *maggior* benessere o efficienza o funzionalità – ovvero di *minor* malessere o inefficienza o disfunzionalità – rispetto allo stato attuale, sia essa sentita o accertata o anticipata dal medesimo soggetto, oppure da altri per esso (Gallino, 1978:74, corsivo nel testo).

A questa spiegazione del bisogno si aggiunge inoltre la raccomandazione di tener conto dell'ampio utilizzo del termine e delle sue varianti di significato sia all'interno dell'analisi sociologica, sia in relazione all'uso che ne fanno le altre discipline, come la filosofia, la psicologia e l'economia (*Ivi*, 75).

In ambito antropologico, la questione dei bisogni è stata trattata in modo poco approfondito, e spesso l'interpretazione culturalista si è sovrapposta a letture biologiche o psicologiche. Nel dizionario di antropologia a cura di Charlotte Seymour-Smith (1991[1986]) si legge:

Il concetto di bisogni non è stato impiegato con grande precisione analitica e la sua applicazione di fatto risulta problematica in quanto non possediamo gli strumenti per distinguere analiticamente o empiricamente, ad esempio, tra "necessità" o "desideri" e bisogni, oppure, per altro verso, tra bisogni e condizioni limite oltre le quali è impossibile sopravvivere. Così, da un lato si possono concepire i bisogni come quelle condizioni che è indispensabile difendere affinché l'essere umano o il gruppo sociale continuino ad esistere (bisogni oggettivi); per l'altro, viceversa, li si può definire come la consapevolezza che la gente ha delle condizioni di cui necessita (bisogni percepiti). Inoltre, bisogni diversi e tipi diversi di bisogni (oggettivi e soggettivi, individuali e sociali) non coincidono perfettamente e perseguirli simultaneamente può di per sé condurre non al funzionamento armonico della totalità ma al conflitto e alla contraddizione (Seymour-Smith, 1991: 68).

Alla variabilità di significati che può assumere il concetto di bisogno si aggiunge inoltre che la sua presenza nella letteratura di taglio sociologico e filosofico è persistente, ma spesso

debole dal punto di vista teorico: «Così ci si trova davanti al paradosso per il quale, da una parte, questo riferimento era ed è tuttora presente e strategico nelle elaborazioni che vengono proposte, mentre, dall'altra, la sua utilizzazione è acritica, come se la definizione di *bisogno* si desse da sé, senza problemi di orientamento e coerenza, ed una volta per tutte» (Ruggeri in Doyal e Gough, 1999: 12, corsivo nel testo).

Per organizzare una teoria generale dei bisogni umani capace di muoversi coerentemente nel panorama della conoscenza sociale, si potrebbe pensare che l'approccio più adatto a un compito simile sia di tipo pratico-induttivo. Al contrario, nella maggior parte dei casi le letture concettuali del bisogno assumono posizioni aprioristiche e deduttive, motivo per cui spesso risultano criticabili come meccaniciste e poco concrete. Non stupisce quindi che gran parte delle discussioni sul bisogno rimangano tuttora confuse, poco approfondite e scarsamente sistematizzate. A queste considerazioni si accosta un altro aspetto fondamentale, che riguarda la titolarità di chi definisce o meno i bisogni, e in che modo. A chi spetta decidere cos'è il bisogno? A chi prende decisioni politiche, ai comuni cittadini oppure agli esperti? Sono i singoli a definire i propri bisogni o è il sistema politico? Nel porre questi interrogativi, l'economista Paul Streeten (1984) si chiede se i bisogni dell'uomo si riferiscano a quelle condizioni utili ad affrontare una vita piena, lunga e sana, oppure se debbano essere ricondotti a un insieme specifico di beni materiali e servizi capaci di realizzare tali condizioni. Quella che sembra essere una questione retorica nasconde in realtà la tensione interpretativa di due posizioni radicalmente opposte: da un lato il bisogno come *condizione essenziale di mancanza o deprivazione*, dall'altro come *desiderio o preferenza verso un fine*. Sebbene le due letture non siano di per sé escludenti (il desiderio può cioè essere inteso come espressione di una mancanza e viceversa) è importante tenere presente che i loro risvolti pratici all'interno delle politiche sociali possono condurre a esiti molto diversi.

In un caso, il bisogno sarà inteso come condizione fondamentale e oggettiva da garantire a tutti gli individui affinché possano vivere un'esistenza dignitosa e qualitativamente soddisfacente; nell'altro, il bisogno verrà interpretato come individuale e socialmente relativo. L'idea che i bisogni siano universali non convince difatti chi, al contrario, li ritiene soggettivamente determinati, impossibili da sistematizzare o da classificare. Coloro che abbracciano questa interpretazione sottolineano ad esempio che il contesto storico, linguistico e culturale influenzi il modo di fare esperienza del mondo, di dare forma ed espressione ai bisogni, rimarcando così l'impossibilità di decretare necessità uguali per tutti. La concezione secondo la quale le persone devono essere lasciate libere di decidere quello di cui necessitano e scegliere i modi in cui impiegare le proprie risorse è stata ad esempio la posizione adottata dagli economisti neoclassici, i quali ritengono gli individui (in questo caso

consumatori) i soli in grado di giudicare i propri interessi e di perseguirli attraverso le logiche di mercato; i bisogni sono allora equiparati alle preferenze soggettive, e successivamente tradotti come domanda di beni o servizi da soddisfare all'interno di sistemi sociali incentrati sul benessere (Doyal e Gough, 1999).

In linea generale, ciò che accomuna le diverse posizioni sul bisogno è l'idea che esso si possa identificare come un principio – una condizione, un motivo, un bene o una situazione – che conduce all'azione, ossia come uno slancio, un motore o una pulsione verso un obiettivo da raggiungere; un'interpretazione, questa, che è comunemente condivisa dalle discipline psicologico-sociali e in generale dagli studi sul comportamento umano.

Nel corso del tempo, il modo in cui sono stati osservati i bisogni e le strategie per ordinarli hanno quindi assunto caratteristiche differenti a seconda dei contesti e degli ambiti di applicazione; molteplici metodologie di valutazione – quantitativo/statistiche, clinico-diagnostiche, indagini multilivello e qualitative – si sono alternate a tentativi più o meno riusciti di categorizzazione o accesa critica delle necessità individuali e collettive. Offrire una panoramica completa e approfondita sulle teorie del bisogno risulterebbe un compito difficilmente esaustivo all'interno di questa ricerca. Ai fini della trattazione, esploreremo piuttosto alcune letture dei bisogni che, a partire da fine Ottocento, sono risultate determinanti per l'attuale analisi antropologica e sanitaria.

3.1 Bisogno, valore, funzione e utilità

Il consumo, insieme alla questione della soddisfazione dei bisogni, sono temi da cui si sono sviluppate gran parte delle riflessioni dell'economia politica fin dal Settecento. L'antica definizione dell'uomo come essere naturale e sociale ha portato ad una prima suddivisione dei bisogni in “naturali”, anche detti “primari”, e bisogni “artificiali”, sociali e inquadrati come “secondari”. I primi, riconosciuti come universalmente condivisi, sono quelli considerati come conseguenza dell'essere biologico dell'uomo e sono quindi intesi come essenziali, vitali; i secondi, invece, vengono identificati come bisogni nati dagli usi e dai costumi di una società, assunti come necessità in quanto generati da fattori storici e culturali (Zamagni e Luccio, 1991). Questa divisione teorico-metodologica dei bisogni ha segnato la divisione fra un'interpretazione essenzialistica dei bisogni (definita anche “normativa”), fondata sull'idea che i bisogni determinino i comportamenti individuali e collettivi, e un approccio convenzionalista, che intende il bisogno come storicamente e socialmente determinato, in questo senso sensibile al relativismo culturale.

In ambito socio-antropologico, è dato per appurato che ciò che distingue il bisogno dell'uomo da quello dell'animale è innanzitutto il suo valore simbolico: questo significa che

il contenuto dei bisogni prende corpo, fin dalla sua origine, attraverso una continua elaborazione culturale che si presenta all'uomo come naturalizzata e necessaria.

Uno degli esempi più noti per la comprensione del concetto di bisogno nelle due diverse interpretazioni deriva dall'alimentazione, una necessità generalmente attribuita ad aspetti più biologici che sociali (Kilani, 2011; Gazzotti, 2018). Già a inizi Novecento Maurice Halbwachs, rielaborando l'apparato teorico di Engels e Durkheim, rileva come il cibo non rappresenti solamente un bisogno umano fisiologico ma anche un'esigenza culturale, e come le risposte ai bisogni mutino in relazione alla classe sociale di riferimento. L'alimentazione non risponde solo a logiche razionali e alla massimizzazione delle possibilità di consumo, ma deriva anche da un'esigenza che è intrinsecamente sociale, cosicché «quando si nutre, un operaio pensa tanto a una riparazione del corpo, quanto a un sollievo e un conforto dello spirito» (Halbwachs, 2014 (1913): 245-246). Nella lettura di Halbwachs, il consumo di cibo è ciò che permette all'operaio di uscire dal contesto della fabbrica e ottenere un riconoscimento esterno, funzionalmente pertinente e socialmente gratificante (Oncini, 2016). In ambito più specificatamente antropologico, Claude Lévi-Strauss e Mary Douglas sono fra gli autori che portano più a fondo l'attenzione sul legame fra le diverse tipologie di cibo e l'emergere di sistemi culturali di riferimento. Gran parte dei quattro volumi delle *Mythologiques* di Lévi-Strauss trattano il tema dell'alimentazione, esaminando approfonditamente le categorie attraverso le quali i cibi si presentano all'uomo (ordinati nel noto triangolo culinario del crudo, del cotto e del putrido) in quanto strutture rintracciabili nel pensiero mitico; questi elementi costitutivi del cibo – dall'antropologo nominati “gustemi” –, uniti alle diverse modalità di cottura degli alimenti, si trovano inoltre a fondamento della duplice opposizione elaborato/non elaborato e cultura/natura che ogni società, secondo Lévi-Strauss, struttura al suo interno (Lévi-Strauss, 1965). Poco tempo dopo, in *Purity and Danger* (1993[1966]), Mary Douglas dedica ampio spazio alla classificazione degli alimenti per spiegare l'origine simbolica dei tabù nei sistemi religiosi, interpretandoli in base alla relazione esistente fra contaminazione e purificazione⁴³. In altri termini, scrive Douglas,

⁴³ «Riflettere sullo sporco comporta la riflessione sul rapporto tra l'ordine e il disordine, l'essere e il non essere, il formale e l'informale, la vita e la morte» (Douglas, 1993: 37). Nel lavoro di Douglas, il nesso fra tabù e contaminazione risponde all'esigenza di strutturare significati locali di riferimento e, allo stesso tempo, agisce come un meccanismo di classificazione sociale che produce il rifiuto di azioni che potrebbero mettere in pericolo l'integrità del sistema stesso. «Dove c'è lo sporco c'è il sistema. Lo sporco è il sottoprodotto di un'ordinazione e di una classificazione sistematica delle cose, così come l'ordine comprende il rifiuto di elementi estranei» (*Ivi*, 77). Le idee di puro e impuro sono dunque rappresentazioni simboliche, non fattuali. Per Douglas, vi è però una sostanziale differenza tra le concezioni contemporanee di impurità e quelle delle società indigene: la nostra idea di sporco deriva, secondo l'autrice, da una questione di igiene o di estetica che ha ormai ben poco a che fare con la religione; si tratta piuttosto di concezioni che si sono modificate radicalmente nel XIX secolo con la conoscenza degli organismi patogeni e lo sviluppo della batteriologia. «La trasmissione delle malattie per via batterica fu una grande scoperta del diciannovesimo secolo. Essa provocò la rivoluzione più radicale nella storia della medicina; ed ha trasformato a tal punto la nostra vita che è difficile pensare allo

è in base al modo in cui gli individui separano ciò che è puro da ciò che ritengono impuro che questi riescono a “fare ordine” nella vita sociale, poiché «l’ordine ideale di una società viene garantito dai pericoli che minacciano coloro che lo trasgrediscono» (Douglas, 1993: 33). In questo modo, alcuni alimenti verranno proibiti e verranno reputati disgustosi o pericolosi da mangiare. Nella religione ebraica, le restrizioni alimentari dell’Antico Testamento hanno a che fare, nell’ipotesi di Douglas, con ideali di “ambiguità” che contrastano con il concetto di integrità e unità della santità. Presso i Lele, popolazione della Repubblica Democratica del Congo studiata da Douglas, la possibilità di mangiare o meno un alimento dipende invece dalla posizione del soggetto all’interno dell’ordine sociale:

Gran parte della loro cosmologia e del loro ordine sociale si riflette nelle loro categorie animali; certi animali e certe parti di essi sono un cibo adatto solo agli uomini, altri soltanto alle donne, altri solo ai bambini ed altri ancora solo alle donne gravide. Alcuni altri, poi, sono del tutto immangiabili. [...] Le loro principali divisioni potrebbero essere schematizzate come due cerchi concentrici. Il cerchio della società umana comprende gli uomini, cacciatori ed indovini, le donne e anche i bambini e, caso anomalo, gli animali che vivono nella società umana. Questi non umani del villaggio sono sia gli animali domestici, come i cani e i polli, sia gli indesiderabili parassiti, ratti e lucertole. Mangiare cani, topi o lucertole è impensabile. Il cibo per gli uomini dovrebbe essere costituito dalla selvaggina catturata nella foresta con le trappole e con le frecce dei cacciatori. I polli sollevano quasi un caso di eccezionalità, che i Lele risolvono giudicando il cibarsi di pollo come cosa indecorosa per le donne per quanto la carne sia un cibo possibile e buono persino per gli uomini. Le capre, introdotte recentemente, vengono allevate per gli scambi con le altre tribù e i Lele non le mangiano (*Ivi*: 254-255).

Sulla base di quanto scritto è possibile notare come soffermarsi sul bisogno alimentare, usualmente considerato uno dei bisogni più fisiologici, consenta di evidenziare quanto l’elaborazione sociale e culturale del bisogno sia operante all’interno dei suoi stessi meccanismi di costruzione e soddisfazione. Riprendendo una nota espressione dell’antropologo Marvin Harris (1992[1985]) in risposta alle teorie strutturaliste di Lévi-Strauss, si può dunque confermare una relazione fra “ciò che è buono da pensare” e “ciò che è buono da mangiare”⁴⁴.

Dalle posizioni sopra descritte non è dunque difficile comprendere come in ambito antropologico le letture dei bisogni si siano concentrate su approcci di tipo fenomenologico

sporco fuori dal contesto della patogenicità» (*Ibidem*). Tuttavia, aggiunge Douglas, se riuscissimo ad andare a fondo alla nostra percezione di sporco e osservassimo con attenzione alcune azioni abituali, scopriremmo come anche il nostro comportamento, benché fondato in gran parte sulla scienza, si radichi su significati simbolici e sia profondamente culturale.

⁴⁴ In questa sede non approfondiremo le posizioni dell’autore, il quale inaugura un filone di studi antropologici sul cibo di orientamento più radicalmente materialista. Tuttavia, è interessante sottolineare come le riflessioni di Harris sul cibo tornino ancora una volta collegate a una lettura dei bisogni umani: infatti, secondo Harris, sono le condizioni materiali e le risorse disponibili dei contesti a determinare il modo in cui le culture assumono i loro tratti specifici.

e culturalista. Essi sono cioè interpretati come una costruzione dinamica del gruppo sociale, e variano a seconda del periodo storico, del linguaggio, dalla posizione sociale ed economico-materiale del soggetto all'interno della collettività. Soprattutto, appaiono come influenzati dagli obblighi, dalle usanze e dai valori che organizzano una società.

All'interno della storia della riflessione sul bisogno, l'importanza di una sua determinazione storica e culturale trova uno sviluppo importante nella letteratura di tradizione marxista.

Già Karl Marx nei suoi scritti tratta il bisogno in relazione a un'analisi sociale del capitalismo, dell'idea di merce e del suo valore. Secondo la concezione materialistica della storia, la natura umana e le forme della società non sono già date a priori, ma si creano nel loro divenire storico, attraverso i modi di produzione e di organizzazione. Lo sviluppo della divisione del lavoro, della produttività e con essa l'aumento della ricchezza materiale, generano la molteplicità dei bisogni, influenzandoli. Riguardo alla merce, Marx scrive che essa «è prima di tutto un oggetto esterno, una cosa che per mezzo delle sue proprietà soddisfa bisogni umani di qualunque specie» (Marx, 2013[1867]: 174). La merce viene definita in quanto “valore d'uso”, cioè nella sua utilità intrinseca, che si realizza con il consumo; nella misura in cui la merce viene quantificata all'interno della società capitalista, il valore d'uso acquista un “valore di scambio”, ossia una proporzionalità per la quale «valori d'uso di un tipo si scambiano con valori d'uso d'altro tipo, e tale rapporto muta in continuazione coi tempi e coi luoghi» (*Ivi*: 176).

Il valore d'uso di una merce viene definito direttamente dal bisogno e dalla sua soddisfazione, un aspetto che si riflette anche, parallelamente, alla base del processo di produzione capitalistico per il quale l'operaio vende al capitalista la sua forza-lavoro, cede cioè valore d'uso per ricevere valore di scambio (Heller, 1978). Con la divisione del lavoro si strutturano anche le necessità dell'uomo e la loro soddisfazione, cosicché «*il posto occupato all'interno della divisione del lavoro determina la struttura del bisogno o, almeno, i suoi limiti*» (*Ivi*: 25, corsivo nel testo). Una condizione, questa, che per Marx è portata all'estremo nella società capitalista, la quale riduce il bisogno umano a mero bisogno economico. Nel capitalismo, infatti, la crescita della produzione va di pari passo all'aumento della domanda e alla nascita di nuovi bisogni. L'estraniamento capitalista ribalta il rapporto mezzo-fine: il fine della produzione non è più la soddisfazione dei bisogni del lavoratore, bensì la valorizzazione del capitale: «Il lavoro estraniato rovescia il rapporto nel senso che l'uomo, appunto perché è un essere cosciente, fa della sua attività vitale, della sua essenza, soltanto un mezzo per la sua esistenza» (Marx, 2018 [1932]:141).

Il desiderio di denaro, il prodotto dell'economia politica, si sostituisce allora alle altre esigenze e trasforma il bisogno in domanda di mercato; in questo modo, il lavoro non è più

utile a soddisfare i bisogni dell'uomo, poiché diventa un mezzo per accrescere la produttività. Nella società capitalista il valore d'uso della merce perde di senso, diventa astratto e indifferente perché non più necessario a chi lo produce. Il lavoro dell'uomo, e con esso l'uomo stesso, non è più il fine della produzione; l'aumento del capitale, non più la comunità, è ora l'obiettivo ultimo della società (Heller, 1978).

Anges Heller, allieva di Lukács e appassionata critica di Marx, si è impegnata per diverso tempo a fornire una lettura relativa al tema del bisogno nella filosofia marxista. Riprendendo gli scritti più filosofici di Marx, tra cui *L'ideologia tedesca* (1932) e i *Manoscritti economico-filosofici del 1844* (1932), nel celebre saggio *La teoria dei bisogni in Marx*, pubblicato per la prima volta nel 1974, Heller osserva come l'origine marxiana del bisogno si ritrovi, di fatto, nell'essenza più profonda dell'uomo: «La genesi dell'uomo è in fondo genesi di bisogni» (Heller, 1978 [1974]:44). La produzione di bisogni e dei mezzi per soddisfarli è dunque la prima azione storica. A questo si aggiunge il fatto che l'essere umano è nella sua essenza «ricco di bisogni», una ricchezza che negli scritti di Marx appare non di rado come «ricchezza umana», ossia come possibilità di libera espressione delle capacità, declinate in universalità, coscienza, socialità, oggettivazione e libertà (Ivi, 49). Quello che caratterizza gli uomini in quanto esseri sociali e li distingue dagli animali è infatti la loro capacità di modulare i bisogni oltre la consistenza biologica, così da “umanizzarli”, cioè renderli produttori di «ricchezza sociale» (Ivi, 49-50).

Si vede come al posto della ricchezza e della miseria dell'economia politica subentri l'uomo ricco e il bisogno umano ricco. L'uomo ricco è al contempo l'uomo bisognoso di una totalità di manifestazioni vitali umane: l'uomo in cui la sua propria realizzazione esiste come necessità interna, come bisogno. Non solo la ricchezza, ma anche la povertà dell'uomo riceve parimenti – una volta presupposto il socialismo – un significato umano e quindi sociale. La povertà è il legame passivo che fa sentire all'uomo come bisogno la più grande ricchezza, l'altro uomo (Marx, 2018 [1932]: 199-200, corsivo nel testo).

Nell'analisi marxista del bisogno, Heller nota come la classificazione trascenda le categorie economiche, in favore di una lettura storico-filosofica che fa piuttosto riferimento a categorie antropologiche di valore. L'obiettivo di Heller è difatti quello di arginare l'egemonia dei «bisogni alienati», prodotti dal capitalismo e spinti verso l'accumulazione materiale, per recuperare una dimensione qualitativa del bisogno, finalizzata a ricostruire una quotidianità basata sulla reciprocità e orientata alla comunità. Seguendo tale interpretazione, la filosofa ungherese avanza una lettura radicale e antieconomicista del bisogno, secondo la quale «L'oggetto più alto del bisogno umano è l'altro uomo. In altre parole: la misura in cui l'uomo come fine è divenuto il più alto oggetto di bisogno per l'altro uomo determina il grado di umanizzazione dei bisogni umani» (Heller, 1978: 44). Nel definire la dinamica dei bisogni,

Heller torna più volte a rimarcare il fatto che essi sono sempre anche prodotti sociali: il bisogno in quanto desiderio o intenzione diretta verso un oggetto, verso una condizione o un modo di vivere, è oggettivato socialmente. L'oggettivazione sociale "fissa", dunque, il ventaglio dei bisogni a una data società:

Questo spiega perché i bisogni sono *personali* (soltanto le persone desiderano coscientemente qualche cosa, aspirano a possedere qualche cosa, la intenzionano) e allo stesso tempo *sociali* (dal momento che l'oggetto di ogni bisogno viene "fornito" dall'oggettivazione sociale). Non esistono "bisogni naturali" (*Ivi*: 153).

Dopo aver chiarito il concetto di «bisogni sociali», la studiosa distingue diverse tipologie di bisogno. I «bisogni esistenziali»⁴⁵ sono, secondo Heller, quelli fondati sull'istinto di autoconservazione, come il bisogno di nutrimento, il bisogno sessuale, di contatto sociale o di cooperazione. I «bisogni propriamente umani», invece, sono quelli in cui l'istinto fisico non svolge alcun ruolo; essi sono, ad esempio, il riposo, l'attività culturale e quella morale. Infine, Heller identifica anche i «bisogni umani alienati», il cui soddisfacimento si fonda su logiche di dominio e su un'accumulazione costante e materiale. Se i bisogni propriamente umani sarebbero quindi qualitativi, la natura di quelli alienati è essenzialmente quantitativa. Come abbiamo già anticipato, questa tipologia di bisogni, che racchiude il desiderio di denaro, di potere e di possesso, è quella che nella società capitalista assume per Heller il sopravvento sui bisogni propriamente umani, portando la classe operaia alla lotta costante per soddisfare i soli bisogni esistenziali (*Ivi*: 154).

In contrapposizione ai bisogni alienati Heller avanza i «bisogni radicali», ossia quelle esigenze che fondano la radice dell'essenza umana portando alla «completa *ristrutturazione*» del sistema dei bisogni⁴⁶; esse sono l'amicizia, l'amore, il gioco, la giustizia e la realizzazione di sé, necessità creatrici di relazioni autentiche, che riposizionano la persona al centro della collettività, verso una comunità basata sulla reciprocità. Tra questi bisogni radicali c'è anche quello del tempo libero, il quale trasforma qualitativamente i bisogni indirizzati ad attività "superiori", cioè finalizzati allo sviluppo dell'individuo:

⁴⁵ Riprendendo Lukács, Heller descrive i bisogni esistenziali come «ontologicamente primari» (Heller, 1978: 154). Essi non sono tuttavia definibili come "naturali" perché, aggiunge, prendono corpo entro un determinato contesto storico e sociale. In linea generale, la soddisfazione dei bisogni esistenziali viene assicurata, secondo Heller, dalla struttura delle società primitive. Nel corso della storia il capitalismo rappresenta, al contrario, la prima società che attraverso la sua struttura sociale riduce gli uomini a bestie, annientandone i bisogni e costringendoli a lottare quotidianamente per garantirsi i meri bisogni esistenziali.

⁴⁶ Insistendo sul concetto di «bisogno radicale», Heller recupera la nozione regolativa e valoriale del bisogno all'interno della vita quotidiana. Non solo, quindi, un bisogno di consapevolezza che emerge come esito dell'alienazione, ma un bisogno che riguarda il rapporto con l'"Altro" nelle dimensioni del gioco, dell'amicizia e della convivialità. Tale lettura porterà l'autrice ad assumere posizioni scettiche anche verso l'ideologia ufficiale e il modello sovietico; sarà per questo fortemente criticata dal Partito comunista ungherese, il quale scomunicerà la "scuola di Budapest" di cui Ágnes Heller era una dei massimi esponenti.

La convinzione che i bisogni radicali nascano in qualche modo dal lavoro, è un filo conduttore nell'opera di Marx. Tale motivo si esprime in forma di pluslavoro (quello che si compie per se stessi) diventato bisogno, o in forma di tempo libero, che aumentando fa sorgere bisogni radicali (e insieme bisogno di maggior tempo libero), oppure ancora sotto forma di bisogno di universalità, che, stabilitosi con la produzione di massa, non è soddisfacibile entro il capitalismo (Ivi: 99).

Per superare l'alienazione è allora necessario instaurare un nuovo rapporto con l'«Altro». Per la studiosa, si tratta di una trasformazione che sarà possibile realizzare solo nel momento in cui la classe operaia, consapevole della portata storica della sua azione, supererà il sistema capitalistico e il predominio dei bisogni alienati⁴⁷. La comunità del futuro, allora, sarà quella scelta liberamente dagli individui, rivolta alle relazioni umane e ai bisogni radicali.

La riflessione marxiana di Heller conduce dunque a chiedersi in quale misura il bisogno dell'uomo sia anche, contemporaneamente, «bisogno di comunità» – un'idea che ritroveremo anche in letture più recenti dei bisogni umani.

Se nella filosofia marxista, come abbiamo osservato anche attraverso la riflessione di Heller, i rapporti sociali sono letti alla luce di un sistema economico storicamente prodotto, è interessante notare come Émile Durkheim proponga, in ambito sociologico, un'analisi della realtà sociale come dimensione necessaria per l'uomo e per l'indagine dei suoi bisogni, i quali si trovano legati al concetto di “funzione”. Secondo Durkheim, questo significa in termini funzionalisti che ogni individuo si muove nella molteplicità delle relazioni che costituiscono una società. I fatti sociali sono «esterni» all'individuo: si producono all'interno di un contesto storico e sono risultati dell'essere collettivo della società stessa (Vitale, 2011). Parallelamente, la funzione delle istituzioni è quella di soddisfare i bisogni del gruppo sociale.

In *Le forme elementari della vita religiosa* (2013[1912]) Durkheim osserva l'origine dell'uomo come quel momento in cui l'individuo risponde a propri bisogni primari, ma che può di fatto realizzare solo “uscendo da sé stesso”, attraverso istituzioni e raffigurazioni collettive, superiori e trascendenti (Salottolo, 2016).

Le riflessioni di Durkheim, poiché strettamente correlate al funzionamento della società e all'esame del metodo sociologico, aprono un capitolo interessante nell'analisi dei bisogni. Come già in Marx, il sociologo francese evidenzia quanto i bisogni, le qualità e le motivazioni

⁴⁷ Una simile formazione sociale, scrive Heller, sarà pensabile soltanto nella «società dei produttori associati», cioè quella società in cui i bisogni verranno misurati attentamente perché ripartiti in base al tempo di lavoro necessario, e nella quale il tempo libero assume un peso determinante perché è tramite esso che si sviluppa la «vera ricchezza dell'uomo».

La filosofa ungherese conclude così il saggio *La teoria dei bisogni in Marx* (1978): «Quello che nelle idee di Marx sulla “società dei produttori associati” e sul sistema di bisogni degli individui associati è per tanti aspetti utopistico se riferito al nostro oggi e alle nostre possibilità di azione, non per questo è meno produttivo: istituisce una norma con cui possiamo misurare la realtà delle nostre idee e il loro valore, con cui possiamo determinare la limitatezza delle nostre azioni: essa esprime la più bella aspirazione dell'umanità matura, aspirazione che appartiene al nostro essere» (Ivi, 144, corsivi nel testo).

dell'uomo siano il risultato di uno sviluppo storico-sociale e come l'individualismo, in quanto prodotto dall'economia politica, assuma tratti negativi per la vita in società. I due arrivano però a conclusioni diverse: mentre secondo Marx la divisione del lavoro aumenta l'alienazione del singolo conducendolo alla perdita progressiva di ogni forma di libertà, la riflessione del sociologo francese la riconduce, piuttosto, ad un processo di integrazione di funzioni, di «stabilità» e non di divisione in classi (Giddens, 2009).

Questa idea di integrazione viene chiarita da Durkheim nell'opera *La divisione del lavoro sociale* (2016 [1893]), dove analizza le radici dell'individualismo e degli ideali morali della società contemporanea; un'operazione, questa, che per Durkheim è possibile realizzare solo attraverso un'analisi storica e sociologica (Giddens, 2009). Il tema della divisione del lavoro, come abbiamo già visto in Marx, ben si presta ad una riflessione sui bisogni. Durkheim la analizza in relazione al tipo di solidarietà che si sviluppa tra i membri del gruppo sociale, cioè in base alle diverse forme di collaborazione che i soggetti mettono in atto a partire dai propri bisogni e dalle proprie capacità. Al concetto di «solidarietà» come principio regolatore della vita sociale, il sociologo affianca quello di «coscienza collettiva», ossia una sorta di “coscienza delle coscienze”, definita come l'insieme delle credenze, dei sentimenti e dei modelli di comportamento in cui una comunità si riconosce, formata dalla totalità delle coscienze individuali e caratteristica universale di tutte le società.

Nelle forme di società che si costituiscono su una «solidarietà meccanica», la quotidianità dei membri è pienamente occupata dalla vita sociale, la proprietà è in comune e non sussiste un alto grado di individualizzazione. La coscienza dei singoli, fortemente legata alle norme comunitarie, si riconosce nella coscienza collettiva, di cui è piena espressione. Nelle organizzazioni sociali a «solidarietà organica», tipiche delle culture moderne, l'individuo è invece portato a specializzarsi e a differenziarsi dal gruppo. In questi casi, cresce la divisione del lavoro e con essa l'individualismo. In questo caso la solidarietà trova origine non da un'adesione meccanica alla coscienza collettiva, bensì da rapporti determinati funzionalmente e secondo una volontà di cooperazione fra i membri della società. Con l'aumento della divisione del lavoro si intensifica l'individualismo, ma con esso anche le relazioni sociali⁴⁸. Alla divisione del lavoro corrisponde infatti anche lo sviluppo di norme contrattuali, cosicché la crescita di specializzazione e di scambi non segua esclusivamente una logica di interesse. Come sottolinea Giddens (2009), la lettura di Durkheim è qui rivolta a sviluppare una critica alle teorie utilitaristiche, secondo le quali la crescita della divisione

⁴⁸ «Di fatto, nelle società contemporanee, questa forma di coesione (la solidarietà meccanica) è sempre di più sostituita da un nuovo tipo di coesione sociale (la solidarietà organica). Il funzionamento della solidarietà organica non può però essere interpretato secondo i criteri della teoria utilitaristica: la società contemporanea conserva in ogni caso un assetto morale» (Giddens, 2009:142).

del lavoro sarebbe conseguenza della maggiore ricchezza ottenuta dallo scambio fra singoli per perseguire l'interesse personale. Secondo l'interpretazione utilitaristica, più la società si specializza, più produce, e più soddisfa i bisogni dei suoi membri, aumentandone la felicità. Da queste considerazioni emerge come la divisione del lavoro non rappresenti necessariamente per Durkheim un elemento disgregativo, ma possa essere anche un collante sociale capace di mantenere un senso d'appartenenza attraverso regole morali condivise socialmente. Gli esiti disumanizzanti di questo processo si verificano laddove la ripartizione dell'attività produttiva, arrivando all'eccesso, assume un carattere «patologico» o «anomico» mettendo in crisi la coscienza collettiva; quando cioè le funzioni sociali, cambiando in modo repentino e non adattandosi più al sistema, diventano coercitive.

A tal proposito è interessante sottolineare come il concetto di anomia in Durkheim richiami la crisi morale della società moderna dovuta al progressivo abbandono delle istituzioni tradizionali, scheletro portante della società, subordinate ora alla produzione economica. Su questo punto il concetto di anomia si distanzia da quello marxista di alienazione, con ripercussioni sulla nozione stessa di bisogno. Seguendo quanto scrive Anthony Giddens,

Questo è il vero punto cruciale, in cui emergono le differenze più rilevanti tra il modo in cui Marx usa il concetto di alienazione e quello in cui Durkheim usa la nozione di anomia. Secondo Durkheim, la disumanizzazione dell'attività produttiva è un fenomeno che non deriva dagli effetti di parcellizzazione della divisione del lavoro in quanto tale, ma dalla posizione morale anomica dell'operaio. In altri termini, la disumanizzazione del processo lavorativo si è verificata perché il singolo operaio non ha una chiara idea della finalità unitaria che lega la sua attività lavorativa agli sforzi produttivi collettivi della società. [...]

L'individuo, solo se accetta da un punto di vista morale il suo ruolo particolare nella divisione del lavoro, può raggiungere un alto grado di autonomia, in quanto essere autocosciente, e può sfuggire sia alla tirannia del rigido conformismo morale richiesto nelle società non differenziate da un lato, sia alla tirannia dei desideri irrealizzabili dall'altro (Giddens, 2009: 370-371).

Se nella proposta marxiana e materialista il superamento dell'alienazione si può raggiungere attraverso l'eliminazione della divisione del lavoro e l'abolizione delle classi sociali, nell'ottica durkheimiana l'anomia si risolve con il recupero dei valori morali interni alla società.

Nei prossimi paragrafi avremo modo di osservare quanto queste letture abbiano sostanziato i successivi sviluppi interpretativi, valoriali e politici dei bisogni, contribuendo così ad alimentare la riflessione su quelle condizioni sociali che permettono agli individui di indagare e soddisfare al meglio le proprie necessità.

3.2 Grammatiche dei bisogni

In un articolo del 1996 dal titolo “*Needs and Basic Needs. A clarification of meanings, levels and different streams of work*”, il politologo Des Gasper analizza il più recente dibattito sui bisogni umani cercando di orientarsi all’interno delle diverse posizioni che hanno caratterizzato l’analisi dei bisogni da un punto di vista normativo e le conseguenti ricadute che hanno avuto sulle politiche dello sviluppo. Nel far questo, Gasper propone una “grammatica del bisogno”, vale a dire una sistematizzazione dei significati con cui vengono inquadrati i bisogni all’interno del discorso comune e nei diversi approcci teorici. Il suo obiettivo è quello di approfondire i modi in cui prende forma, nel discorso comune, il concetto di “bisogni fondamentali” e fare ordine fra i livelli di interpretazione che lo caratterizzano.

L’espressione “grammatica del bisogno” usata da Gasper è un chiaro rimando al libro *A Theory of Human Need* di Len Doyal e Ian Gough del 1991⁴⁹, un volume che resta tutt’oggi uno dei tentativi più ambiziosi di strutturare una teoria generale dei bisogni umani fondamentali, universalmente valida al di là delle differenze etniche e culturali, pensato come una sintesi teorica e pratica per pianificare interventi concreti nei sistemi di *welfare*. Il terzo capitolo di *A Theory of Human Need*, intitolato appunto “Grammar of Need”, inizia in questo modo:

È quantomeno plausibile assumere che esistano in qualche senso dei bisogni umani oggettivi. Tuttavia, non c’è alcun dubbio che a tale proposito la nostra comprensione di senso comune risulti varia e, spesso, confusa e ambigua. Ciò è dovuto in parte al fatto che la parola “bisogno” viene usata nel linguaggio quotidiano in molti modi differenti. Uno degli impieghi più diffusi intende i bisogni come pulsioni rispetto alle quali non possiamo fare altro che conformarci. Un altro li concettualizza come mete che, per una ragione o per l’altra, si ritiene ognuno persegua o debba comunque cercare di conseguire; è questo genere di universalità che si suppone differenzi i bisogni dalle preferenze o dai “desideri” (Doyal e Gough, 1999 [1991]: 68).

L’approccio dei bisogni di base (*basic needs theories*) si contrappone alle teorie economiche del benessere di tipo liberale e neoclassico, e ne fornisce una concettualizzazione alternativa, in linea con l’etica della giustizia e del progresso sociale. Come vedremo più avanti, questo approccio sarà tuttavia fortemente criticato da diverse angolazioni: filosofi e sociologi, socialisti, movimenti antirazzisti e femministi hanno accusato le teorie dei bisogni fondamentali di paternalismo, essenzialismo ed eccessivo autoritarismo (Doyal e Gough, 1999; Gasper, 1996).

⁴⁹ Len Doyal è professore di etica medica all’Università di Londra, mentre Ian Gough è professore di politica sociale all’Università di Bath. Il volume *A theory of Human Need* (1991) ha vinto i premi Isaac Deutscher e Gunnar Myrdal nel 1992. In italiano il libro è edito da FrancoAngeli con il titolo “*Una Teoria dei Bisogni Umani*” (1999).

Per un'analisi approfondita del concetto di bisogno è quindi opportuno, seguendo quanto scrive Gasper, chiarire le diverse posizioni che le teorie normative dei bisogni assumono in campo etico e politico al fine di evitare interpretazioni confusionarie e contraddittorie. Come primo passo, lo studioso propone di dividere i discorsi sui bisogni in concezioni "positive", cioè descrittive di una situazione o di un dato di fatto, e analisi "normative", valutative, relative cioè a una classificazione che segue i principi di giustizia o di bontà. In quest'ultima accezione, i bisogni vengono stabiliti in base a ciò che è definito prioritario rispetto ai desideri: i discorsi normativi sui bisogni sorgono infatti nel momento in cui le persone rifiutano la ricchezza e le leggi di mercato come unico parametro di valutazione delle azioni umane perché ritengono che alcuni elementi siano più importanti di altri, come ad esempio la salute, la casa o l'istruzione. In altri termini, le analisi normative separano i desideri dai bisogni, e attribuiscono a questi ultimi una dimensione valoriale (Gasper, 1996). Posta la distinzione fra discorsi "positivi" e "normativi", Gasper individua successivamente tre grandi aree di significato e di ricerca sui bisogni: la prima racchiude le analisi esplicative di "bisogno", che lo intendono come un concetto utile a spiegare gli impulsi o le motivazioni che guidano il comportamento umano. In questo insieme ricadono le teorie di taglio biopsicologico⁵⁰, oggi in gran parte superate a favore interpretazioni di biopsicosociali e cognitive, più attente agli aspetti incorporati degli atteggiamenti umani e alla loro relazione con l'ambiente circostante.

La seconda area, invece, fa riferimento ai discorsi che leggono i bisogni come requisiti per la soddisfazione di obiettivi o mete specifici. In questo caso si fa riferimento a strategie che permettono il raggiungimento di quello che rende le persone appagate e felici. Quest'area presuppone che il termine "bisogno", quindi, assuma un carattere prevalentemente strumentale. Così come il bisogno in quanto pulsione si presta ad essere universalizzato in base alla comune fisiologia umana, la lettura strumentale può intendere il bisogno come «meta universalizzabile» (Doyal e Gough, 1999): in tal senso, alcuni bisogni saranno fondamentali perché soddisfano fini ritenuti universali, come ad esempio la sopravvivenza o la salute. L'assimilazione dei bisogni come strategie per un fine o un interesse umano universale permette anche, secondo Gasper, di identificare quelle strategie utili a sviluppare capacità o funzionamenti (Gasper, 1996; Sen, 1985).

La terza area riguarda le teorie che analizzano i bisogni in senso normativo/etico, inquadrandoli secondo priorità. Queste interpretazioni non discutono i tratti del comportamento umano; al contrario, si basano sul fatto che, al di là delle differenze culturali,

⁵⁰ Gli studi sul comportamento umano hanno fatto ampio riferimento al concetto di bisogno inteso come una carenza che spinge l'individuo all'azione tesa a recuperare uno stato di equilibrio fisiologico. In linea generale, in ambito psicologico il bisogno oscilla fra un'interpretazione che lo intende uno stato di disequilibrio e una che lo inquadra come una pulsione o "spinta motivante" (Luccio, 2013).

fisiche o sociali, l'idea di bisogno si radichi su profonde convinzioni morali diffuse in tutto il mondo (Doyal e Gough, 1999). Le teorie normative si concentrano quindi su quei bisogni fondamentali che dovrebbero essere garantiti dai sistemi politici e sulle ricadute pratiche, economiche e sociali che simili categorizzazioni hanno sulle condizioni di esistenza delle comunità. Gasper inserisce l'analisi Doyal e Gough in quest'area del discorso, poiché orientata al riconoscimento di una nozione di bisogno umano universale, e cioè prima di tutto fondata su un criterio normativo⁵¹. La tesi dei due studiosi è che tutti gli uomini condividono dei bisogni che non possono essere scambiati per preferenze soggettive o specificità culturali; una condizione, quella di bisogno, che gli autori legano ai concetti di «danno serio» e «profonda sofferenza». In altre parole, situazioni di deprivazione possono seriamente danneggiare gli individui e gli obiettivi da essi perseguibili: «i bisogni umani fondamentali, pertanto, stabiliscono ciò che le persone devono conseguire affinché siano in grado di evitare danni seri e prolungati» (*Ivi*: 82). Nella proposta teorica di Doyal e Gough, evitare o minimizzare il danno diventa allora funzionale alla realizzazione dell'uomo e alla sua piena partecipazione alla vita sociale, per le quali la sopravvivenza fisica e l'autonomia rappresentano le condizioni essenziali di ogni azione⁵².

Nel corso della sua analisi, Des Gasper rintraccia oltre trenta significati diversi del termine “bisogno”, che si possono suddividere nelle tre aree distinte del discorso: esplicativa, strumentale e normativo/etica. La ricchezza dei sostantivi riguardo al bisogno è indicativa della confusione terminologica che accompagna il concetto, che la classificazione dovrebbe aiutare a ridurre. Come se non bastasse, l'attrattiva dell'uso del termine “bisogno” nel discorso politico, scrive Gasper, sfugge alle distinzioni, ricorrendovi piuttosto in modo retorico quando l'alternanza dei significati diventa strumentale alle posizioni assunte (Gasper, 1996).

L'autore non manca tuttavia di sottolineare come la classificazione proposta non vada pensata in senso rigido: «The distinctions are tools for thinking, not Berlin Walls in discourse»

⁵¹ Si noti a tal proposito che il titolo originale del volume “*A Theory of Human Need*” andrebbe tradotta letteralmente con “una teoria del bisogno umano”, invece che “dei bisogni”: in questo caso gli autori si riferiscono infatti a una condizione di bisogno generale dell'essere umano, a prescindere dai suoi tratti culturali e sociali. Per questo motivo assume un carattere normativo, perché riguarda l'uomo in quanto tale e dovrebbe valere in senso universale. Solo dopo aver posto la condizione di “bisognosità” degli esseri umani, sarà possibile distinguere e misurare gerarchicamente i bisogni specifici: all'interno del volume, Doyal e Gough propongono quindi degli indicatori utili per misurare i bisogni al di là dei confini etnici e nazionali.

⁵² A tal proposito, è opportuno evidenziare che nella teoria di Doyal e Gough la sopravvivenza fisica – in seguito definita «salute fisica» – e l'autonomia personale sono riconosciute come due risorse oggettive e transculturali: «Ha senso quindi sostenere che, dal momento che la sopravvivenza fisica e l'autonomia personale costituiscono in ogni cultura le precondizioni di qualsiasi azione individuale, esse rappresentano i bisogni umani più basilari – quelli che devono essere soddisfatti in qualche misura affinché gli attori possano effettivamente partecipare alla propria forma di vita e impegnarsi per il conseguimento di qualsiasi altro scopo cui attribuiscono valore. [...] Per adesso è sufficiente notare che, in termini generali, la sopravvivenza e l'autonomia sono le precondizioni basilari per evitare il danno grave inteso come radicale limitazione della partecipazione ad una forma di vita sociale» (Doyal e Gough, 1999: 86-88).

(Ivi: 12). Le suddivisioni orientano il lettore nel discorso, accompagnano la riflessione, servono a segnalare le ambivalenze e a rintracciare eventuali sovrapposizioni.

Ne è un esempio una delle più famose teorie dei bisogni fondamentali, la teoria dei bisogni di Abraham Maslow (1954), la quale rappresenta tutt'oggi il riferimento più noto nell'elaborazione dell'analisi delle necessità nelle politiche sociali. La teoria di Maslow fa eco agli studi sul bisogno sviluppati nelle scienze del comportamento durante gli anni Quaranta, in particolar modo nell'ambito della psicologia sperimentale, motivazionale e personologica, soprattutto americana.

Sulla scia di una interpretazione gestaltica dell'individuo inteso come totalità, e al contempo influenzato dal funzionalismo di John Dewey, Maslow propone una categorizzazione gerarchica dei bisogni, dal più semplice al più complesso. Tale modello, conosciuto come "piramide dei bisogni", si divide in cinque livelli che organizzano le necessità primariamente in funzione delle diverse esigenze umane.

Non a caso, Gasper considera questa teoria come intermedia fra le prime due aree del discorso, quella esplicativa, legata al bisogno come pulsione, e quella strumentale, che guarda al bisogno come strategia di realizzazione personale.

Alla base della piramide si trovano i bisogni fisiologici legati alla sopravvivenza, che includono la respirazione, l'alimentazione, il sesso, il sonno e il riparo. Queste necessità sono considerate da Maslow come le più importanti e le prime da soddisfare perché fondamentali per l'organismo, il quale tende a mantenersi in uno stato di equilibrio psicofisico interno secondo il principio dell'omeostasi, guidato cioè da una spinta costante al bilanciamento delle esigenze corporee (Pravettoni e Miglioretti, 2002). Appagati i bisogni di base, emergono quelli di sicurezza e di protezione, che variano da persona a persona e possono essere inerenti all'occupazione e alla sicurezza economica, al desiderio di stabilità e di tranquillità. Subentrano poi le necessità più spiccatamente sociali, di appartenenza, relative alla dimensione dell'affettività come l'amicizia, l'amare ed essere amati, fare parte di un gruppo e cooperare. A questi seguono i bisogni di stima, ossia l'esigenza di essere rispettati, competenti e riconosciuti come importanti, esigenze che riguardano il sé in rapporto al giudizio degli altri. Infine, quando tutti questi livelli sono stati soddisfatti, subentra l'ultimo insieme di bisogni, quello dell'auto-realizzazione, che ha a che fare con ciò verso cui ci si sente predisposti. Questo insieme racchiude la creatività, l'autostima, la spontaneità, l'espressione delle capacità e la messa in atto del proprio potenziale.

L'idea di Maslow è quella di un modello ascendente in cui alcune necessità hanno precedenza sulle altre: solo dopo aver soddisfatto le prime due categorie di bisogni, quelli fisiologici e di sicurezza, che insieme costituiscono le esigenze fondamentali di sostentamento, sorgerà il desiderio di appagare i bisogni di livello superiore, fino ad arrivare alla piena

realizzazione personale e all'autodeterminazione. Così, ad esempio, difficilmente un individuo sentirà l'esigenza di apprendere se è affamato oppure in pericolo: penserà piuttosto prima a sfamarsi e mettersi al riparo. Assecondando il discorso sul carattere pulsionale del bisogno, a proposito delle esigenze fisiologiche Maslow scrive che esse sono le più prepotenti di tutte, perché in situazioni di mancanza estrema dominano l'organismo. Nel momento in cui i bisogni fisiologici vengono soddisfatti costantemente, smettono di organizzare il comportamento e cedono il passo alle altre esigenze, continuando ad esistere solo in forma potenziale. Tuttavia, benché i bisogni fisiologici siano prioritari rispetto ad altri, non sono del tutto isolabili. Il modo in cui un individuo si muove attraverso la piramide è soggettivo e multidirezionale: non esiste un percorso unico prestabilito perché, secondo Maslow, la forma specifica che assumeranno i bisogni dipenderà dal temperamento e dai desideri personali (Maslow, 1954).

L'interpretazione psicologica di Maslow concettualizza il bisogno come mancanza di qualcosa che motiva l'individuo all'azione; interpretato secondo una logica di carenza-soddisfacimento, il bisogno si situa alla base del comportamento, influenzandolo. In questo insieme, la cultura agisce in senso adattivo, orienta cioè i sistemi di significato e le svariate forme che le esigenze assumono. Anche per questo motivo, le esigenze umane non rappresentano mai uno stato raggiungibile in senso statico, ma una condizione di continuo cambiamento. Una lettura, questa, che viene definita dallo stesso Maslow «a gerarchia di prepotenza relativa» (Maslow, 1954), intendendo che alcuni bisogni emergono prima di altri, mentre quelli che vengono dopo sono sentiti profondamente solo quando i precedenti vengono soddisfatti.

3.3 Politiche e retoriche dei bisogni

I tentativi di gerarchizzazione dei bisogni, di cui, come abbiamo visto, quello di Maslow è stato il più influente, non si limitano al piano della riflessione concettuale: generano delle “grammatiche del bisogno”, che, interagendo con le *policies* applicate dai governi, hanno risvolti politici rilevanti. Un momento decisivo in cui questa interazione si rende nota è tra gli anni Sessanta e Settanta del Novecento, durante i quali il dibattito relativo ai bisogni umani si espande rapidamente. Collegandosi alle teorie dello sviluppo, il discorso sui bisogni contribuisce a introdurre una svolta “epocale”, valoriale ed etica, nel campo economico e della *governance* (Tusset, 1993).

Sin dalla fine della seconda guerra mondiale il concetto di “crescita” era stato assunto come indice di sviluppo: l'idea che faceva da sfondo a tale immaginario era quella che un aumento esponenziale della ricchezza prodotta nei paesi industrializzati avrebbe inevitabilmente

contribuito, secondo logiche redistributive, a risollevarne anche le economie dei paesi più poveri. Secondo gli approcci dell'economia neoclassica, i bisogni rispondevano infatti al principio di "utilità", per il quale lo stato di benessere era legato alla possibilità o meno di appropriarsi di beni desiderabili e accumulabili: più produzione di beni e servizi, dunque più "mercato", avrebbe aumentato il benessere degli Stati e delle popolazioni, accrescendo le loro possibilità di sviluppo, oltre che il loro accesso ai diritti fondamentali. Nel corso degli anni Sessanta, quando risultò evidente che teorie economiche e politiche incentrate sull'aumento della produzione e della ricchezza nei paesi più industrializzati non stava contribuendo ad abbassare i livelli di povertà, è emersa la necessità di introdurre un nuovo approccio, più incentrato sulla persona, sulle sue libertà e sull'equità nella distribuzione delle risorse (*Ibidem*). Fu proprio a partire dal concetto di benessere legato a una "vita degna di essere vissuta" che Organismi internazionali come la Banca Mondiale e l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) spostarono l'attenzione dalla crescita economica e la orientarono verso la riduzione delle cause di povertà e sul soddisfacimento dei bisogni fondamentali delle popolazioni.

La tutela dei diritti divenne il motore centrale delle nuove teorie dello sviluppo, un'intenzione che venne rafforzata a livello politico anche dalle Nazioni Unite. Nel 1968, vent'anni dopo la proclamazione della Dichiarazione universale dei diritti umani, in occasione della Conferenza Internazionale svoltasi a Teheran, l'Assemblea Generale delle Nazioni Unite sancisce che:

Il crescente divario tra i Paesi economicamente sviluppati dai Paesi in via di sviluppo è di ostacolo all'applicazione dei diritti dell'uomo nella comunità internazionale. Il mancato raggiungimento dei modesti obiettivi prefissati nel Decennio per lo sviluppo, rende tanto più doveroso per ogni nazione di compiere il massimo degli sforzi, secondo le proprie disponibilità, per colmare questo divario;

Poiché i diritti dell'uomo e le libertà fondamentali sono inscindibili, il pieno godimento dei diritti civili e politici non è possibile senza quello dei diritti economici, sociali e culturali. Il conseguimento di progressi duraturi nell'applicazione dei diritti dell'uomo dipende da valide ed efficaci politiche nazionali e internazionali di sviluppo economico e sociale (Proclamazione di Teheran, 1968).

La capacità di salvaguardare i diritti umani è assunta contemporaneamente in chiave politica sia come indice di sviluppo che come responsabilità collettiva: all'interno di questa cornice concettuale, l'idea di progresso viene ora associata non solo alla crescita economica, ma alla salvaguardia della dignità umana e alla possibilità di realizzare la propria vita individuale e sociale (Tusset, 1993). Alla dimensione economica si accostano altre necessità inerenti la qualità dell'esistenza umana, come la possibilità di ricevere un'istruzione, di accedere alle cure mediche, di avere una casa e un lavoro.

In risposta alle “politiche dei desideri” della crescita economica sorgono così le “politiche dei bisogni”: il bisogno diventa via pragmatica all’affermazione della giustizia, la quale può essere garantita solo mediante la possibilità di affermazione dei diritti e delle necessità di base (Kuper e Kuper, 1996). Queste idee, sorte inizialmente come una risposta etica al fallimento di modelli riduzionisti incentrati sul benessere, si fondano sul presupposto che lo sviluppo dovrebbe anzitutto occuparsi di eliminare la povertà assoluta e ridurre le disuguaglianze. Secondo questa logica, guidare una pianificazione degli investimenti, della produzione e del consumo basata sui bisogni rappresenta una prima, possibile risposta per risolvere il profondo disequilibrio nell’allocazione delle risorse (Streeten *et al.*, 1981). Il tentativo di categorizzare i bisogni fra “primari” e “secondari” diventa così una strategia utile a valutare le risorse disponibili (analisi costi-benefici) e decretare dei requisiti minimi per garantire degli standard di vita dignitosi alla popolazione. È in questo contesto che le teorie dei bisogni fondamentali – le *basic needs theories* indicate da Gasper – prendono corpo e trovano una sistematizzazione politica, mostrando come le diverse interpretazioni delle esigenze umane abbiano evidenti ricadute sul piano dei diritti.

Come abbiamo visto in precedenza, le teorie dei *basic needs* riflettono la volontà di recupero della dimensione etico-morale nel campo economico. Esse cercano di andare oltre i valori astratti del mercato e mettono in evidenza le necessità della vita quotidiana (Rimmer, 1981). Rispondono inoltre a logiche distributive per le quali la crescita economica viene associata alla possibilità di garantire un lavoro adeguatamente remunerato e uno stile di vita tollerabile.

Un primo riferimento normativo ai bisogni di base venne espresso nel corso della Conferenza Mondiale sull’occupazione organizzata dall’Organizzazione internazionale del lavoro (OIL) nel 1976. In quell’occasione venne sottolineato come l’insistenza sulla crescita economica e sul reddito come indice di sviluppo dei paesi del Sud del mondo fosse insufficiente a contrastare la povertà di massa; la creazione di lavoro necessitava di essere accompagnata da altre misure, come interventi dedicati ai settori dell’educazione, della sanità e dell’alimentazione, inclusa la promozione di un approccio partecipativo.

Il rapporto finale della Conferenza, dal titolo “*Employment, Growth and Basic Needs: A One World Problem*” introdusse il concetto di “bisogni fondamentali” come punti essenziali delle politiche dello sviluppo e dell’impiego. Seguendo questa direzione, delineò una strategia d’azione comune di riduzione della povertà e di soddisfazione delle esigenze di base legata alla sicurezza alimentare, ai servizi sanitari essenziali e igienico-sanitari, all’istruzione e ai trasporti pubblici. Di fatto, la Conferenza rappresentò la possibilità di aprire la strada al nuovo paradigma, dando ispirazione alle future politiche delle Nazioni Unite, della Banca

mondiale e delle altre organizzazioni internazionali. Fu inoltre il momento in cui il concetto di bisogni di base entrò a pieno titolo nel dibattito sullo sviluppo (Maul, 2020).

Negli anni successivi alla Conferenza dell'OIL, il concetto di *basic needs* trovò una più completa teorizzazione politica grazie all'economista Paul Streeten, il quale raccolse gli studi promossi dalla Banca Mondiale sui bisogni fondamentali in un volume intitolato "*First Things First: Meeting Basic Human Needs in Developing Countries*" (1981). Il contributo di Paul Streeten contribuì ad evidenziare come, nonostante l'ampia differenziazione delle posizioni in merito, il concetto di bisogno umano rappresentasse una forte spinta motrice per la pianificazione e la realizzazione di politiche di intervento in diversi ambiti, tra cui quello sociale e sanitario.

In linea generale, l'idea che la povertà assoluta abbia risvolti negativi sulla società e che rappresenti un'ingiustizia sul piano etico è ampiamente condivisibile. Da questo punto di vista, le teorie dei bisogni fondamentali apparivano come moralmente inconfutabili: offrivano una lista di priorità da garantire alla popolazione e proponevano programmi concreti per operare in contesti dalle risorse limitate (Doyal e Gough, 1999). Tuttavia, scrive Streeten, quando si tratta di tradurre i principi in azione, in politiche o in soluzioni pensate per rispondere ai bisogni della popolazione, c'è molto disaccordo sull'efficacia delle posizioni da adottare (Streeten *et al.*, 1981). Non esiste, difatti, un'idea unica di esigenze di base: gli indicatori sociali che possono essere presi a riferimento sono vari – la mortalità infantile, il tasso di occupazione, la disponibilità di cibo e di alloggio, la possibilità di avere accesso al sistema sanitario ed educativo, solo per citarne alcuni –, cosicché la scelta rispetto a dove orientare gli interventi o a come ridistribuire le risorse è un impegno molto più gravoso che non il semplice riconoscimento dei desideri e delle preferenze dei singoli. Affermare che certi bisogni necessitano di essere soddisfatti significa d'altro canto adottare una nozione universale di bisogno e di giustizia, e richiama inoltre la necessità di indagare e saper "misurare" quelle precondizioni sociali che permettono agli individui di riconoscere al meglio le proprie esigenze fondamentali (Doyal e Gough, 1999; Zamagni e Luccio, 1991)⁵³. Un simile ragionamento mette in rilievo due elementi sostanziali della ricerca sui bisogni: il primo, già incontrato in precedenza, consiste nel definire a chi spetta o meno la titolarità di definire i bisogni. Le necessità riconosciute come fondamentali dai sistemi politici potrebbero infatti non coincidere affatto con i bisogni essenziali espressi dalle persone (Streeten, 1984). Il secondo aspetto riguarda le strategie di analisi e valutazione dei bisogni: attraverso quali

⁵³ Zamagni e Luccio evidenziano come il concetto di "bisogni fondamentali" sia contemporaneamente normativo e derivato. Da un lato è normativo perché nel porre certe istanze come "bisogni" le rende delle priorità e dei doveri che la società è portata ad assolvere; dall'altro, si tratta allo stesso tempo una nozione derivata, perché il riconoscimento di determinati bisogni implica che vengano innanzitutto riconosciuti come diritti ad un soggetto. «Una preferenza può essere un fine in sé; non così un bisogno. Dunque, a differenza delle preferenze, i bisogni sono normativamente primari, ma derivati» (Zamagni e Luccio, 1991).

strumenti rilevare il grado di soddisfazione dei bisogni e come decretarne l'appropriatezza? All'interno degli approcci più tecnocratici si è fatto riferimento a indicatori sociali del benessere che tentano di restituire in chiave statistica un quadro generale dei molteplici ambiti del bisogno. Ne è un esempio l'Indice di Sviluppo Umano (*Human Development Index*, HDI) proposto nel 1990 in un rapporto del Programma delle Nazioni Unite per lo Sviluppo (UNDP). L'HDI riunisce tre componenti chiave dello sviluppo: l'aspettativa di vita, l'istruzione e le condizioni necessarie per condurre uno standard di vita decente, calcolato in base al reddito nazionale lordo pro capite. Tale indice, teorizzato dall'economista Mahbub ul Haq, è stato pensato come una misura capace di dare seguito alla complessità delle caratteristiche sociali, economiche e politiche che influenzano la qualità della vita umana, superando le concezioni che guardavano allo sviluppo come pura crescita economica, espressa dal Prodotto Interno Lordo (PIL). Esso amplia l'idea di sviluppo umano in termini di possibilità – o “capacità” – che hanno gli individui di partecipare alle attività della vita sociale: la qualità della vita dipende tanto dalle condizioni oggettive quanto dalle capacità di una persona di raggiungere i propri scopi e dalla libertà di scegliere tra possibili stili di vita (Petrucci, 2013). Le basi concettuali su cui poggia l'indice incorporano esplicitamente la nozione di “capacità” (*capability*) sviluppata dal lavoro di Amartya Sen (1980), il quale collabora alla stesura dell'Indice.

Come vedremo meglio in seguito, l'approccio etico-politico di Sen, anche noto come *capability approach*, reinterpreta le teorie normative dei bisogni di base in termini consequenzialisti, dando cioè attenzione alle conseguenze del comportamento piuttosto che al rispetto di norme o doveri (Magni, 2003). Nella proposta di Sen le azioni vanno valutate in relazione alle capacità che ogni soggetto ha di poter scegliere la vita che può condurre, e dai suoi “funzionamenti” (*functionings*), ossia quello che riesce a fare o essere. Il *capability approach* si declina secondo Sen in relazione alla libertà: la capacità è libertà di riuscire, intesa come l'opportunità che le persone hanno di condurre differenti tipi di vita, di seguire gli obiettivi e i valori che ritengono validi promuovere attraverso multiple combinazioni di funzionamenti (Sen, 1993; 2010). Come scrive Sen,

Quando parlo di capacità, intendo quindi la nostra facoltà di realizzare diverse combinazioni di funzionamenti, che possiamo confrontare e valutare in relazione a tutte le altre sulla scorta di quanto, per qualche ragione, riteniamo importante.

L'approccio delle capacità si concentra sulla vita umana e non su astratti oggetti di utilità – come il reddito o i beni di cui un individuo dispone – che spesso, soprattutto nelle analisi economiche, sono considerati il principale criterio con cui valutare il successo umano. Esso propone di spostare drasticamente l'attenzione dall'ambito dei mezzi a quello delle effettive opportunità, un passaggio che può anche contribuire all'evoluzione delle prospettive di valutazione incentrate sui mezzi (Sen, 2010: 243).

In questo senso l'Indice di Sviluppo Umano si può ritenere un tentativo di applicazione pratica del *capability approach*, una riflessione che verrà in seguito ripresa e ampliata da Martha Nussbaum (Nussbaum e Sen, 1993; Nussbaum, 2000).

In relazione ai metodi di valutazione dei bisogni, diversi autori enfatizzano inoltre l'annosa questione della partecipazione (Streeten, 1984; Doyal e Gough, 1999). Le interpretazioni oscillano fra il chiedersi quale siano le forme possibili di co-progettazione allo sviluppo e verso quali obiettivi e a quali effetti pratici conduca la partecipazione nei processi decisionali. Esplorando alcuni aspetti irrisolti delle teorie dei *basic needs*, Streeten si chiede ad esempio quale dovrebbe essere il rapporto fra partecipazione della popolazione e istituzioni democratiche. Un interrogativo, questo, che richiede di esplorare criticamente anche alcuni aspetti riguardanti i diritti, che in taluni casi possono limitare specifiche forme di partecipazione (Streeten, 1984). Ad ogni modo, la domanda principale resta quella relativa a quanto – e in che modalità – le persone abbiano il diritto di prendere parte alle decisioni che riguardano la loro esistenza.

Nella maggior parte dei casi, tuttavia, il ricorso ai concetti di partecipazione e di bisogni di base ha assunto toni retorici e strumentali. Con l'ascesa del neoliberismo, nel corso degli anni Ottanta del Novecento le politiche di aggiustamento strutturale imposte dal Fondo Monetario Internazionale e dalla Banca Mondiale ai paesi in via di sviluppo hanno contribuito al declino dell'approccio dei *basic needs*: «Piuttosto che un mezzo per elevare le popolazioni povere dalla loro condizione, i bisogni fondamentali diventarono una semplice variabile di aggiustamento strutturale e una giustificazione per non affrontare le cause strutturali della crescente disuguaglianza» (Maul, 2020: 195). Le critiche più severe sottolineano come l'approccio ai bisogni di base abbia motivato l'impiego di ingenti risorse e l'instaurarsi di politiche predatorie al posto di incontrare le reali esigenze delle comunità (Asadi-Lari, Packham e Gray, 2003). Dopo un iniziale successo, un uso indiscriminato del concetto ha così condotto a un generale scetticismo. Diversi autori hanno rimproverato alle teorie dei bisogni l'utilizzo di un linguaggio paternalistico, essenzialista ed eccessivamente ideologico. Altri hanno invece richiamato la troppa ambiguità e l'assenza di un quadro concettuale coerente ed unificante.

Coloro che si sono schierati contro le teorie dei bisogni di base hanno preferito adottare posizioni più attente alle differenze sociali, economiche e culturali delle necessità umane. In aperta critica verso un concetto universale di bisogno umano, il pensiero femminista, ad esempio, ha messo in luce come forme tradizionali di *welfare state* si fossero basate su forti distinzioni di genere che ne hanno influenzato tanto il funzionamento dei servizi, quanto i modi di vivere la vita in società (Fraser, 1989). Alcune studiose del *welfare* hanno decostruito

il ruolo dello Stato per chiarire come i bisogni, tradotti sul piano giuridico e amministrativo, vengano di fatto costruiti politicamente in base a funzioni redistributive e a interpretazioni culturali. Riprendendo l'analisi di Fraser, Lynne Haney sottolinea come:

Una volta concepito lo stato come qualcosa che incorpora dimensioni sia redistributive che "interpretative", diviene possibile tracciarne le convergenze e le divergenze nel tempo e in diversi regimi. C'è sempre compatibilità tra il modo in cui gli stati stratificano e interpretano il bisogno? Quanto strettamente queste dimensioni sono state associate a diverse congiunture storiche, in *welfare states* diversi? (Haney, 2000: 128).

Posizioni simili sono state d'altro canto portate anche da sociologi, filosofi, antropologi che, sensibili a una visione pluralistica ed esperienziale del bisogno, hanno considerato le teorie dei *basic needs* come espressione di imperialismo culturale, frutto dell'applicazione verticistica di categorie occidentali e istituzionalizzanti. Questo tipo di approcci ha anche fornito gli strumenti per una critica dal basso al *welfare state*, condivisa da chi promuove forme partecipative, comunitarie e decentralizzate della lettura del bisogno, quindi dell'intervento sociale. Lungo questa linea, l'attenzione alla diversità culturale si associa a quella sull'importanza di affrontare i bisogni su scala locale e comunitaria.

Una parte fondamentale di questa riflessione risiede in quanto e come i sistemi di *welfare* plasmano, definiscono e creano i bisogni, oltre ad amministrarli. Le analisi più radicali si soffermano sulla dipendenza che la società dei consumi e i processi di burocratizzazione impongono ai cittadini.

Ivan Illich parla a tal proposito della "povertà modernizzata" prodotta dalla società industriale avanzata, che moltiplica e forgia costantemente nuovi bisogni generando forme di povertà date dall'abbondanza. Caratteristica di questo tipo di povertà è il trasferimento della capacità di soddisfare le esigenze a specifiche figure professionali, gli "esperti", coloro ai quali viene riconosciuto il potere di creare bisogni che solo loro sono in grado di soddisfare (Illich, 1981[1978]).

In una società industriale avanzata, la modernizzazione della povertà vuol dire che la gente non è più in grado di riconoscere l'evidenza quando non sia attestata da un professionista, sia egli un meteorologo televisivo o un educatore; che un disturbo organico diventa intollerabilmente minaccioso se non è medicalizzato mettendosi nelle mani di un terapeuta; che non si hanno più relazioni con gli amici e col prossimo se non si dispone di veicoli per coprire la distanza che ci separa da loro (e che è creata prima di tutto dai veicoli stessi). Insomma veniamo a trovarci, per la maggior parte del tempo, senza contatti con il nostro mondo, senza possibilità di vedere coloro per i quali lavoriamo, senza alcuna sintonia con ciò che sentiamo (Illich, 1981:10).

Secondo Illich, gli effetti negativi del progresso industriale si rendono manifesti in diversi settori della crescita economica, compreso il sistema medico. Questo meccanismo “patogeno” della medicina si traduce in “nemesi medica”, è cioè “vendetta” per cui la medicina diventa dannosa alla salute e a sé stessa, perdendo il suo valore curativo. «La corporazione medica è diventata una grande minaccia per la salute. L’effetto inabilitante prodotto dalla gestione professionale della medicina ha raggiunto le proporzioni di una epidemia» (Illich, 2004[1974]: 9). Il danno prodotto da questa epidemia, che Illich definisce con il termine “iatrogenesi” – dal greco *iatros*, “medico”, e *genesis*, “origine” – ha effetti clinici, sociali e culturali⁵⁴.

La iatrogenesi può essere diretta, quando la sofferenza, la malattia e la morte sono risultato di prestazioni mediche; o indiretta, quando le politiche sanitarie rafforzano un’organizzazione industriale che danneggia la salute. Può essere strutturale, quando illusioni e comportamenti promossi dai medici restringono l’autonomia vitale della gente minandone la capacità di crescere, curarsi e invecchiare; o quando paralizza l’impegno personale stimolato dalla sofferenza, dalla menomazione, dall’angoscia (*Ivi*: 58).

Al giorno d’oggi, scrive Illich, la malattia, la sofferenza e persino la morte sono diventate problemi tecnici. Il costo dell’assistenza sanitaria, della ricerca medica e il prezzo dei farmaci sono cresciuti, così come sono aumentati il ricorso alla tecnologia e il prestigio dei medici. Ne risulta una biomedicalizzazione della vita che elimina la possibilità di sofferenza, istituzionalizzandola. Illich riconosce le estreme conseguenze della iatrogenesi nell’atto diagnostico e nelle pratiche di prevenzione, ossia in quei momenti in cui l’aspetto tecnico del sistema medico si manifesta in chiave sociale, prettamente tecnica. La prevenzione impone all’individuo la tutela della propria salute e, così facendo, diventa l’ultimo esito della medicalizzazione: la pratica medica entra a far parte del quotidiano e si rivolge all’uomo sano, non a quello malato, il quale si trasforma in un “cliente” invogliato a richiedere prestazioni mediche (Vissio, 2015).

In tal modo, per l’uomo industriale, la sofferenza suscita ormai solo una domanda tecnica: cosa devo per curare o fare sparire questa sofferenza? Se poi essa persiste, la colpa non è dell’universo, di Dio, dei miei peccati o del diavolo, ma del sistema sanitario. La sofferenza esprime la domanda, da parte del consumatore, di maggiori prestazioni sanitarie. Diventando non necessaria, è divenuta intollerabile. Dato questo atteggiamento, oggi sembra più razionale fuggire la sofferenza che

⁵⁴ La “iatrogenesi clinica” si manifesta secondo Illich con gli errori medici, con cure costose e inefficaci. Rappresenta gli effetti collaterali della pratica medica perché spinge i soggetti a diventare consumatori di salute. La “iatrogenesi sociale” agisce invece a un secondo livello, quando la burocrazia medica aumenta lo stress e la dipendenza dal sistema riducendo la capacità di adattamento dei soggetti e tramutando la salute un prodotto standardizzato. Essa riguarda tutti i cambiamenti socioeconomici che incidono sull’ambiente e sugli individui, e che rendono malsana la società. Infine, la “iatrogenesi culturale” espropria gli individui dalla propria autonomia e li rende incapaci di far fronte all’angoscia, alla sofferenza, alla malattia e alla morte (Illich, 2004).

affrontarla, anche a costo della dipendenza. Sembra ragionevole eliminarla, anche a costo della salute (Illich, 1981: 57).

Gli effetti paradossali e frustranti della medicina come professione dominante non sono per Illich che l'esempio di un fenomeno di portata più grande, frutto di uno sviluppo incontrollato e disumanizzante. C'è tuttavia un ulteriore mutamento che investe i bisogni nella società organizzata, cioè l'idea che per rispondervi in modo adeguato sia necessaria una soluzione multiprofessionale. In un primo momento, l'esponenziale aumento delle merci ha condotto le persone ad accrescere i loro bisogni e a sentirsi bisognose; le esigenze sono state poi "parcellizzate" e suddivise talmente tanto da comportare l'intervento di "esperti del settore" che sapessero rispondervi in modo significativo, cosicché, infine, «il cliente viene educato ad aver bisogno delle prestazioni di un'intera équipe per poter ricevere un'"assistenza soddisfacente", come dicono i suoi tutori» (*Ivi*: 21).

Sotto questo aspetto, l'analisi di Illich potrebbe richiamare, ad esempio, quello che nell'ambito dell'Assistenza Primaria e dei servizi sociosanitari viene indicato come "valutazione multidimensionale del bisogno"(VMD), durante la quale diversi professionisti, ognuno in base alle proprie competenze, valuta il paziente dal punto di vista clinico, cognitivo, funzionale e sociale. Come avremo modo di approfondire più avanti, la VMD si caratterizza infatti per l'approccio multidisciplinare e multiprofessionale pensato per la presa in carico di bisogni assistenziali complessi, soprattutto in relazione a condizioni di fragilità e vulnerabilità.

Una tale frammentazione del bisogno è dovuta, nel pensiero di Illich, alla complessità portata dalla società industriale, che ha progressivamente eroso l'individuo mediante una «gestione eteronoma all'attività autonoma» (Illich, 1981). La sua proposta radicale è quella di limitare gli effetti iatrogeni della medicina e del suo monopolio professionale, riacquistando il diritto di vivere in un contesto abilitante e ospitale alla propria esistenza. Questo tratto assume nelle riflessioni di Illich posizioni fortemente critiche rispetto alla professionalizzazione della cura. La salute rappresenta piuttosto, nelle sue ipotesi, un "processo di adattamento" alla vita e alle sue sofferenze: «Denota la capacità di adattarsi al mutare degli ambienti, di crescere e d'invecchiare, di guarire quando si sta male, di soffrire e di attendere serenamente la morte. La salute abbraccia anche il futuro, e quindi include l'angoscia e le risorse interiori per accettarla» (*Ivi*: 59).

Più recentemente, una critica al paradigma della crescita è stata riproposta da alcune prospettive che, rifacendosi alle posizioni di Illich e Serge Latouche (2014), promuovono il concetto di "decrecita felice" mediante la condivisione di pratiche comunitarie, sostenibili ed ecologiche. A livello nazionale, uno dei tentativi più noti a riguardo è rappresentato dalla

proposta teorica della “Decrescita e Salute” avanzata dal Movimento per la Decrescita Felice (MDF) (Pallante e Aillon, 2017).

Tale proposta intende costruire la salute a partire dal «decolonizzare il nostro immaginario dal totalitarismo della crescita» (*Ivi*: 81), abbracciando un concetto di salute in senso qualitativo, basato sull’unicità della persona e sul suo benessere psicofisico globale, edificato mediante un rapporto armonico, equilibrato e rispettoso con l’ambiente circostante.

Raccogliendo l’appello del movimento, dal 2014 si è costituita la Rete Sostenibilità e Salute (Rss), che si pone l’obiettivo di mettere in connessione diverse realtà attive nell’ambito della salute in una prospettiva critica. Da questa esperienza è nata la “Carta di Bologna per la Sostenibilità e la Salute”, un documento-manifesto che impegna alla tutela della salute come diritto e bene comune, interdipendente con le variabili della sostenibilità e dei cambiamenti sociali:

Per proteggere, promuovere e tutelare la salute non è sufficiente occuparsi di servizi sanitari ma occorre, soprattutto, dar valore e agire sui determinanti ambientali, socio-economici e culturali che influenzano la salute, nonché costruire un modello culturale, economico e sociale alternativo a quello in atto, non basato sulla crescita economica fine a se stessa (Carta di Bologna per la Sostenibilità e la Salute, Punto 1, 2014).

Molte delle ventisette associazioni oggi aderenti alla Rete si occupano attivamente di temi riguardanti la promozione della salute in una prospettiva sociale e territoriale, coinvolgendo diversi attori del sistema sanitario, compresi i professionisti della cura (Aillon, Bessone e Bodini, 2019)⁵⁵.

Nel complesso, il tema dei bisogni rende esplicito quanto la riflessione sulle necessità di base possa essere soggetta a strumentalizzazioni politiche e professionali, e ricorda inoltre che le priorità di intervento sono scelte di forte complessità etica. Non stupisce dunque lo scetticismo di chi guarda con sospetto le teorie normative dei bisogni di base e le difficoltà di quanti provano a sviluppare validi strumenti per misurarli.

Se la salute, lungi dall’essere un concetto monolitico e assoluto, va piuttosto intesa in senso ampio, processuale e relazionale – ossia come un bene comune generato dal rapporto fra soggetti detentori di diritti e contesti sociali, culturali e ambientali –, la definizione di “bisogni di salute” dovrebbe riuscire a cogliere quanto più possibile la variabilità dell’esperienza umana, tanto a livello di popolazione quanto soggettivo, percettivo e situato.

⁵⁵ A tal proposito, le diverse realtà si sono impegnate nella costruzione di un quadro concettuale di intervento condiviso, a partire da una definizione condivisa di salute. «“Salute” è un costrutto polisemico, sfugge a qualsiasi definizione univoca: l’antropologia medica ne mette in luce l’irriducibilità a una mera alterazione biologica, oggettivamente misurabile (disease), alla percezione che di essa ha l’individuo (illness), e al modo in cui essa viene socializzata in un insieme di narrazioni, etichette, pratiche e relazioni di potere (sickness)» (Aillon, Bessone e Bodini, 2019: 10).

In un articolo del 2003, *“Need for redefining needs”*, gli esperti di salute pubblica Mohsen Asadi-Lari, Chris Packham e David Gray osservano che il modo in cui vengono descritti i bisogni ha una diretta influenza sulle politiche e sui servizi di assistenza sanitaria: poiché la definizione dei bisogni ha dirette conseguenze sulle prestazioni e sui modi in cui viene erogata l’assistenza alla popolazione, scrivono, più la definizione è ristretta, meno assistenza sarà disponibile. Al contrario, per raggiungere la salute in modo appropriato, l’obiettivo dovrebbe essere quello di indagare i bisogni di salute dei singoli e personalizzare i percorsi di assistenza.

The comprehensiveness of “health” deserves a definition of health needs which over-rides political considerations, or providers’ limitations, and embraces current political strategy to conceptualise and meet health need in the widest sense. If assessing needs is being proposed as a trigger to change current healthcare services, definitions that address optimum levels of health are preferable and must be clinically appropriate for the population served (Asadi-Lari, Packham e Gray, 2003).

Aggiungeremo in questa sede che definizioni adattate clinicamente alla popolazione non sono sufficienti laddove non vengono accompagnate dalla conoscenza del territorio, delle comunità e dei contesti materiali, economici, sociali e culturali che esse attraversano.

Obiettivo dei prossimi capitoli sarà quindi quello di osservare come i bisogni rappresentino un discorso privilegiato dell’integrazione socio-sanitaria e dei suoi modelli organizzativi. Si tratta di una riflessione complessa e ben poco sistematizzata che, nel caso italiano, viene portata avanti sin dalla nascita del Servizio Sanitario Nazionale (L. 833/78) e attraversa a più riprese lo sviluppo delle cure primarie e territoriali, anche a livello locale e regionale. Vedremo al contempo che un’esplorazione etnografica di questi servizi e dei loro modelli organizzativi permette di far luce su dimensioni del bisogno che, nel quotidiano della cura, emergono come difficilmente inquadrabili e misurabili sul piano dell’efficacia delle prestazioni e delle norme.

CAPITOLO 4

Le Cure Intermedie

4.1 *Il bisogno come fatto biografico e sociale*

Da fine luglio a settembre 2019 ho trascorso un mese di ricerca sul campo a Campo Grande, nello Stato brasiliano del Mato Grosso do Sul, presso l'Instituto Integrado de Saúde (INISA)⁵⁶. Non avevo mai viaggiato in Brasile e l'obiettivo di questo periodo preliminare di ricerca era quello di ambientarmi, imparare meglio la lingua e conoscere sul campo l'organizzazione del Sistema Único de Saúde (SUS), il sistema sanitario brasiliano, prima di spostarmi verso Rio de Janeiro. In questa occasione ho avuto la possibilità di accompagnare per qualche giorno un gruppo misto di studenti di *mestrado* in ambito sanitario durante un tirocinio pratico realizzato nel Pantanal, una vastissima pianura alluvionale che si estende nel cuore del continente sudamericano. Il Pantanal è considerato la zona con l'ecosistema dalla maggiore biodiversità a livello globale, fattore che, nonostante le difficoltà logistiche, lo rende una regione prevalentemente turistica. Viaggiando in questi luoghi, è impossibile non ricordarne il racconto di Claude Lévi-Strauss in *Tristi Tropici*:

Subito dopo Aquidauana si entra nel *pantanal*: la più grande palude del mondo, che occupa il bacino medio del Rio Paraguay.

Vista dall'aereo, questa regione di fiumi che serpeggiano attraverso la terra piatta offre uno spettacolo di archi e meandri in cui le acque ristagnano. Lo stesso letto del fiume appare orlato di pallide curve, come se la natura avesse esitato prima di dargli il suo attuale temporaneo tracciato. Nelle zone asciutte, il *pantanal* diventa un paesaggio di sogno, dove gli armenti di zebù si rifugiano in cima alle colline, come su arche galleggianti; mentre, nella palude sommersa, gli stormi di grandi uccelli – fenicotteri, aironi, gazze bianche – formano isole compatte, bianche e rosa, ma meno piumose del fogliame a ventaglio delle palme *caranda* che secernono dalle loro foglie una preziosa cera, e che, in radi boschetti, sono le sole a rompere la prospettiva falsamente ridente di questo deserto acquatico (Lévi-Strauss, 2015[1955]: 143).

Nonostante la bellezza naturale di questa regione, la vita quotidiana dei *pantaneiros* ha incontrato negli ultimi anni diverse difficoltà. Tra queste l'ampio numero di incendi, molti

⁵⁶ Instituto Integrado de Saúde (INISA) è parte dell'Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS) e riunisce i corsi di laurea in infermieristica e fisioterapia. Ringrazio il mio correlatore di tesi, il professor Ardigò Martino, per avermi dato l'opportunità di realizzare questo periodo di ricerca sul campo. A lui devo inoltre la maggior parte dei ragionamenti sviluppati durante il mio percorso di dottorato e in questa tesi.

di dubbia origine, che nell'anno 2020 hanno superato la soglia raggiunta nel 1998⁵⁷. Il progetto dell'Università, realizzato in collaborazione con i vari Dipartimenti di salute (Infermieristica, Medicina, Nutrizionistica, Odontoiatria e Ginecologia) ha come obiettivo quello di assistere la comunità di Passo do Lontra, situata nella regione di Abobral e lontana dai centri maggiori di Corumbá e Miranda, difficilmente raggiungibili. Parte della popolazione risiede a Passo do Lontra solo nei mesi di maggior affluenza turistica, lavorando negli hotel o nei parchi naturali; la gente che invece vi abita stabilmente vive perlopiù di pesca e risiede in piccoli villaggi sulla riva del fiume Miranda, oppure nell'interno, su palafitte costruite per far fronte al terreno paludoso, alle piogge e alla presenza degli animali selvatici. Arriviamo a Base Pantanal a notte inoltrata, dopo quasi quattro ore di strada sterrata in mezzo alle zolle paludose, poco fangose perché è inverno, la stagione secca. Durante il tragitto, la professoressa Ana Paula de Assis Sales, infermiera, ostetrica e coordinatrice del progetto, ci racconta che qui la popolazione incorre principalmente in infezioni batteriologiche e problemi respiratori. Negli ultimi anni però hanno anche assistito con sorpresa all'aumento esponenziale di persone in forte sovrappeso o con obesità. Le loro osservazioni hanno portato a comprendere che queste problematiche sono correlate da un lato allo scarso consumo di frutta e verdura, alimenti difficili da reperire e facilmente deperibili, e dall'altro all'ampio utilizzo di cibi confezionati a basso costo, ultra-processati e, spesso, accompagnati all'assunzione di bevande gassate e zuccherate. Le comunità rurali di questa regione presentano inoltre un alto tasso di povertà, spesso non hanno accesso all'acqua potabile, a servizi igienici e all'istruzione di base.

L'edificio dell'Università "Base Pantanal", situato poco lontano dalla riva del fiume Miranda, è formato da un insieme di case-palafitta ospitanti un ambulatorio, una scuola primaria, una mensa, delle camere per i professori e gli ospiti. Mi stupisco nello scoprire che all'interno dell'ambulatorio è presente anche una sala dedicata interamente all'odontoiatria, che in Brasile è parte integrante dell'assistenza primaria. La mattina seguente al nostro arrivo, sono invitata dalle studentesse di medicina a seguire le visite ambulatoriali, una possibilità che non avevo mai incontrato durante il campo svolto in Italia, e che accetto con mia grande emozione.

Poiché la popolazione locale impiega più di cinque ore di auto per raggiungere l'ospedale più vicino, l'arrivo delle équipe di salute a Passo do Lontra, ogni due mesi circa, è fortemente atteso. Quella mattina, però, solo due famiglie si presentano alla visita. Sorprese, chiediamo loro spiegazioni sulla mancata presenza del resto della comunità: ci dicono che gli altri genitori stanno partecipando a una riunione dall'altro lato del complesso, nella scuola.

⁵⁷ Nel corso del 2020, nel Pantanal sono stati registrati 22.119 incendi, un aumento del 120% rispetto al 2019. Si stima che più di 2,1 milioni di ettari siano stati colpiti da focolai. Instituto Nacional de Pesquisas Espaciais (Inpe): <http://www.inpe.br/>; <https://queimadas.dgi.inpe.br/queimadas/portal>.

Quest'ultima, aperta a Base Pantanal grazie a un accordo tra l'Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS) e il Municipio di Corumbá nel 1991, rischia ora di chiudere per via di tagli alle spese per l'istruzione: una possibilità che preoccupa molto le famiglie, che si troverebbero in difficoltà a mandare i figli a scuola altrove. La loro scuola è una garanzia importante, sempre aperta anche nei periodi alluvionali durante i quali i bambini raggiungono l'edificio in barca. Come ci spiega la professoressa Sales, la scuola è fondamentale affinché i bambini possano accedere anche all'istruzione secondaria e in futuro trovare lavoro. L'ambulatorio, invece, per quanto svolga un servizio importante, è attivo solo tre giorni ogni due mesi. Anche per questo, raramente può essere risolutivo se si verificano situazioni gravi o emergenziali.

Questa "scelta fra bisogni" nell'accesso ai servizi mi sembra rievocare un passaggio di Paul Farmer in *Pathologies of Power* (2003): «If access to health care is considered a human right, who is considered human enough to have that right?». Su questo piano, il tema dei bisogni chiama in causa in maniera nitida la distribuzione ineguale delle risorse all'interno delle politiche sanitarie e degli attuali sistemi di *welfare*.

Oggi sappiamo quanto i determinanti sociali di salute siano anche rappresentativi, in molti casi, della diversa distribuzione della tutela della dignità umana (Farmer, 2003). Raramente però è possibile raccontarli nella loro complessità come manifestazioni di forme di violenza strutturale, quindi come esito di dinamiche storico-politiche complesse. Lo stesso vale anche per i bisogni, i quali, come abbiamo visto, difficilmente trovano una rappresentazione esaustiva all'interno di grafici, tabelle o schede di misurazione. Sul piano del vissuto, cioè quando ci si appresta a osservarli all'interno di una situazione concreta, dal "vivo", i bisogni non si "spiegano", ma si dispiegano piuttosto attraverso i modi in cui sono esperiti: come la sofferenza o il dolore, difficilmente narrabili se non rifacendosi a immagini o situazioni prese dal vissuto, anche i bisogni sono prima di tutto dei "fatti".

Questo capitolo si fonda sull'idea che i bisogni di salute, compresi quelli espressi all'interno dei sistemi di salute istituzionali, possano essere osservati in quanto *fatti biografici e sociali*, ossia come forme incorporate dell'esperienza, che si originano, si alimentano e agiscono nei contesti che attraversiamo. Sono "fatti" perché rispondono a un regime di complessità: con questo intendo innanzitutto dire che il bisogno non è mai solo "uno", ma è composto dall'insieme delle dimensioni che lo sostanziano; inoltre, il bisogno non è statico, riferendosi sempre a una condizione "attuale", vissuta, che può dunque cambiare rapidamente. I bisogni sono biografici perché si iscrivono nelle storie familiari e individuali e, come vedremo, è all'interno delle narrazioni che mostrano la loro ambivalenza: è ad esempio un figlio che di fronte alla volontà del padre di morire a casa senza accanimento terapeutico chiede

ripetutamente che venga ricoverato, una figlia che ha deciso di assistere un padre che non riesce a toccare, oppure, ancora, una madre che litiga furiosamente con le figlie perché non accetta la presenza di una badante che possa assistere il marito. I bisogni sono inoltre sociali, perché esito delle forze politiche, economiche e culturali incorporate: è attraverso la trama invisibile della violenza strutturale che una comunità si trova costretta a scegliere fra istruzione e salute, a declinare come bisogno primario un equo accesso dei bambini all'istruzione, rinunciando contemporaneamente alla possibilità di un loro accesso alle cure. Questo non significa che i bisogni siano sempre manifesti, anzi: nella maggior parte dei casi, le dimensioni che compongono il bisogno sono difficili da rilevare perché contraddittorie, confuse o latenti. A tal proposito può essere utile in sede d'analisi la proposta epistemologica che Jonathan Bradshaw (1972) avanza per campo dei servizi sociali per l'indagine dei bisogni sociali. Bradshaw scrive di bisogni normativi, percepiti, espressi e comparativi, e successivamente incrocia tra loro queste dimensioni osservandone le possibili varianti: espresso/percepito, percepito/non espresso, non percepito/non espresso e così via. Secondo Bradshaw, i bisogni normativi sono le necessità definite in quanto tali dagli esperti o dagli scienziati sociali, poiché definiscono degli standard "misurabili" del bisogno, che generalmente variano a seconda del luogo e del contesto. Il bisogno normativo, scrive l'autore, non è mai assoluto e può essere accusato di scadere in paternalismo, come abbiamo avuto modo di vedere con le teorie dei bisogni di base nel capitolo 2.

I bisogni percepiti vengono invece equiparati dall'autore al desiderio. In un contesto democratico, scrive Bradshaw, l'esigenza "sentita" dalla popolazione si dovrebbe immaginare come una componente fondamentale per qualsiasi definizione di bisogno. Il bisogno percepito è quello di cui si sente la mancanza e di cui si ha speranza: può essere verbalizzato, quando il soggetto lo esprime o quando richiede assistenza. In tal caso si tratta di un bisogno espresso, cioè percepito e trasformato in azione (Bradshaw, 1972), che può tradursi in domanda di cura o di assistenza. A questo tipo di bisogno, scrive Bradshaw, fanno generalmente riferimento i servizi e le politiche sanitarie per valutare quei bisogni considerati "non soddisfatti".

Tuttavia, il bisogno percepito può anche essere non verbalizzato. Ciò avviene per ragioni soggettive (volontà o timore di dividerlo), oppure per mancanza di risorse o di conoscenze. Accade non di rado che fra i pazienti presi in carico dai servizi si incontri chi pensi "non ho la possibilità di far fronte a questo bisogno, quindi è inutile esprimerlo", oppure "non so che posso richiedere assistenza o cura perché non sono a conoscenza dell'esistenza di questo o quel servizio". Il bisogno può essere anche non percepito, nel momento in cui sussiste un bisogno che il soggetto non riconosce come tale.

Infine, l'analisi Bradshaw individua anche i bisogni di tipo comparativo, ossia misurati sulla base delle caratteristiche specifiche di una popolazione che riceve un determinato servizio: osservati per studiare individui o aree, solitamente questa tipologia di bisogni ricade negli studi di tipo epidemiologico o comunitario.

Al di là dell'utile lettura di Bradshaw, nell'ambito della salute il bisogno viene spesso trattato come qualcosa che non può essere elaborato. Parallelamente, quando pensiamo all'organizzazione dei servizi come strutturata su livelli di assistenza, in particolare nell'ambito delle cure primarie e territoriali, livelliamo i bisogni, li cataloghiamo per essere sicuri di poter così dare delle risposte. Eppure, come si è avuto modo di osservare nei capitoli precedenti, se per produrre salute è necessario mettere in campo un insieme di azioni che prevedono il coinvolgimento attivo dei soggetti e delle comunità nella sua costruzione, è nella capacità di comprendere “cosa è in gioco” in quel momento per gli attori coinvolti, all'interno di una negoziazione attiva e condivisa, che si situa un possibile ascolto del bisogno. Questo capitolo si concentrerà sulle Cure Intermedie come insieme di strategie di intervento territoriali, prossime e situate nei contesti di cura. Come vedremo, esse nascono in ambito internazionale e nazionale all'interno di processi di ristrutturazione dei servizi sanitari, sorti per rispondere ai bisogni determinati dai cambiamenti demografici ed epidemiologici degli ultimi decenni. Dopo aver inquadrato il contesto teorico e metodologico di questa forma di assistenza, il discorso si sposterà su un piano più specifico, quello relativo al lavoro quotidiano di operatori e operatrici di specifiche strutture di cure intermedie presenti in Emilia-Romagna, gli Ospedali di Comunità.

L'osservazione etnografica è qui rivolta a tutte quelle pratiche lavorative utili a riflettere sulle Cure Intermedie e, tra queste, su alcuni aspetti che sono di attinenza degli Ospedali di Comunità e che intrecciano trasversalmente alcuni elementi fondamentali riguardanti l'innovazione nei processi di lavoro nel settore dei servizi sociosanitari in un'ottica relazionale e collettiva.

4.2 *Le Cure Intermedie: l'origine di un concetto*

Con “cure intermedie” ci si riferisce generalmente a una forma di assistenza integrata, che racchiude tutte le cure che le persone ricevono una volta dimesse dall'ospedale e prima del rientro al domicilio, oppure quelle forme di assistenza che, erogate sul territorio, sono volte a prevenire un'ospedalizzazione impropria (Pearson, 2013; Steiner 2001). Poiché le cure intermedie includono diverse tipologie di interventi socio-sanitari e coinvolgono una pluralità di contesti (*setting*) di cura, la loro definizione è tutt'oggi soggetta a numerose interpretazioni

(Salsi e Calogero, 2010). Sono dunque un concetto estremamente eterogeneo e ancora in corso di sistematizzazione.

Sebbene fosse presente in letteratura sin dai primi anni Novanta (Stevenson e Spencer, 2002; Salsi e Calogero, 2010), il termine viene adottato per la prima volta nel 2000, all'interno del Piano Sanitario Nazionale del Regno Unito, il *National Health Service Plan* (NHSP), come una strategia di rafforzamento dell'assistenza sanitaria.

A new range of intermediate care services will build a bridge between hospital and home, by helping people recover and resume independent living more quickly. This will speed up discharge from hospital when patients are ready to leave. The new services will give older people more independence rather than being forced to choose a care home (Department of Health, 2000a: 20).

La creazione di una nuova gamma di servizi situati tra l'ospedale e il territorio sarebbe stata funzionale per promuovere una più rapida guarigione dalla malattia, ridurre i ricoveri non necessari, facilitare le dimissioni e rafforzare l'autonomia individuale del paziente (Department of Health, 2002). L'obiettivo del sistema sanitario inglese era quello di gestire al meglio i pazienti con malattie croniche e cronico-degenerative, soprattutto anziani. Un'urgenza che si sommava al tentativo di ridurre il "caos organizzato" dell'assistenza comunitaria e territoriale (Young e Stevenson, 2006). Le cure intermedie venivano inoltre introdotte in risposta ai risultati emersi da un'indagine nazionale sui posti letto, la *National Beds Enquiry* (Department of Health, 2000), nella quale si leggeva che il 20% dei giorni che gli anziani passavano a letto ricoverati sarebbe risultato inappropriato e inefficace se all'ospedalizzazione non si fossero associati anche interventi sul territorio (Department of Health, 2000b; 2001).

Nonostante questi primi accenni, il concetto di cura intermedia troverà una più completa diffusione alcuni anni dopo, grazie a due testi pubblicati dal Dipartimento di Salute britannico: i quadri di riferimento per l'assistenza agli anziani, il *National Service Framework for Older People* (2001) e quello sull'implementazione delle cure intermedie, dal titolo *Intermediate care: moving forward* (2002). Questi due documenti, insieme alle indicazioni della *British Geriatric Society*, contribuiscono a fare chiarezza sul concetto e a definire il modello delle cure intermedie: una «gamma di servizi» rivolti a persone che altrimenti si troverebbero ad affrontare ricoveri ospedalieri inutilmente prolungati o inappropriati, che prevedono nuove modalità di lavoro per i professionisti, interprofessionali e condivise; che uniscono azioni di promozione della salute e servizi di prevenzione per un'assistenza situata fra – e in stretta connessione con – le cure primarie, l'assistenza sociale e le cure specialistiche (Bartoli, Ferro, De Palma, 2011; Stevenson e Spencer, 2002). Caratteristica essenziale di questo modello è

difatti quella di favorire l'integrazione socio-sanitaria senza essere competenza esclusiva di una singola professione o di un unico settore:

It is not just about health care, nor social care, nor housing – it is about all of these things and more and how professions and organisations can work together to make the core principle of delivering person-centred care a reality (Department of Health, 2002: 3).

Anche se si trovano spesso indicate come un'area di servizi integrati (domiciliari, residenziali e semiresidenziali), le cure intermedie non sono delle “strutture”, bensì una modalità di intervento che racchiude l'insieme di tutte quelle azioni longitudinali sul territorio – sanitarie, socio-assistenziali e multi-professionali – che ricoprono le aree tra l'ospedale e il domicilio, necessarie a garantire la continuità delle cure (Maciocco, 2014)⁵⁸.

L'enfasi sulla continuità ha condotto spesso a inquadrare le cure intermedie come sinonimo delle “cure di transizione” (*transitional care*), sottolineando la loro funzione di “ponte” da un *setting* di cura a un altro. Con *transitional care* si intende generalmente l'insieme delle azioni di coordinamento tra livelli di intensità di cura o tra diversi servizi presenti in un territorio. Tuttavia, come ben osservano Afro Salsi e Pietro Calogero (2010), se è sicuramente certo che le cure intermedie includono anche le cure di transizione, non è sempre vero il contrario: la continuità “assistenziale”, cioè la garanzia di un percorso ininterrotto da un contesto di cura a un altro, non significa anche “continuità di cura” per i soggetti coinvolti, soprattutto nei casi in cui questi passaggi avvengano mediante procedure burocratiche standardizzate. Per questo motivo, il primo criterio fondamentale delle cure intermedie è la definizione di percorso di cura individuale (PAI) personalizzato, negoziato con la persona malata e i suoi *caregiver*, condiviso con il team di professionisti e il medico di medicina generale (Salsi e Calogero, 2009; Morando e Tozzi, 2016).

Questo significa adottare un concetto di cura che implica una relazione di scambio reciproco, una trasmissione continua e bidirezionale di competenze tra tutti gli attori chiamati in causa. Il coinvolgimento attivo del soggetto nell'individuazione dei propri bisogni è un elemento centrale della presa in carico e della dimissione: un criterio che si rende ancora più evidente nel caso di pazienti anziani con quadri clinici complessi, per i quali delle dimissioni precoci o tardive potrebbero avere serie ricadute sulle loro condizioni di salute, limitando o impedendo del tutto il recupero dell'autonomia (Salsi e Calogero, 2010).

Una seconda caratteristica essenziale di questa tipologia di interventi è inoltre la temporalità dell'assistenza, solitamente non superiore alle sei settimane. Come si è visto

⁵⁸ In relazione alla termine “cure intermedie” vale inoltre la pena notare, come indicato da Pesaresi (2017), che in molti Paesi, così come in molta letteratura medica e clinica, le Unità di Cure Intermedie (*Intermediate Care Units*) significano dei reparti di degenza ospedaliera di terapia subintensiva, che agevolano il passaggio dalla terapia intensiva verso un reparto di degenza ordinario. Il concetto di cure intermedie non va dunque confuso con quello di Unità di Cure intermedie, il quale si riferisce esclusivamente al contesto ospedaliero.

precedentemente, l'obiettivo dei servizi di cure intermedie è quello di favorire il recupero funzionale e l'autonomia della persona offrendo una serie di trattamenti individualizzati, educativi e riabilitativi votati all'autocura. Il target di riferimento delle cure intermedie sono difatti pazienti "a bassa intensità" cioè sia coloro che, dimessi dall'ospedale, non sono ancora nella condizione di poter tornare a casa perché richiedono un monitoraggio quotidiano, sia coloro che si trovano a domicilio ma hanno bisogno di un supporto infermieristico o di un periodo di riabilitazione (Banchero, 2014). A questi casi si aggiungono spesso anche situazioni di vulnerabilità e di solitudine caratterizzate dall'assenza di *caregiver* familiari o di altro tipo, così come da complesse condizioni abitative. Fondamentale a tal proposito è dunque la capacità di "essere" e "stare" in rete con gli altri servizi di assistenza territoriale e domiciliare, così come con le realtà formali e informali presenti a livello comunitario.

In modo trasversale alle altre tipologie di assistenza, le cure intermedie si caratterizzano quindi per l'impiego di un approccio globale, centrato sulla persona e sul suo contesto di vita. Come vedremo meglio in seguito, questo avviene mediante la valutazione multidimensionale (e multiprofessionale) dei bisogni di salute, la quale prevede una stretta collaborazione degli operatori e richiede un metodo di lavoro interprofessionale, con un unico quadro di valutazione e protocolli condivisi (Department of Health, 2002; Bartoli, Ferro e De Palma, 2011; Maciocco, 2014).

4.3 *Alcune esperienze internazionali*

Vista la molteplicità di azioni che compongono le cure intermedie, le esperienze internazionali si presentano come molto eterogenee fra loro, e le differenti configurazioni che assumono dipendono in larga parte dall'organizzazione dei servizi di salute sul territorio. Alcuni Paesi come USA e Giappone, ad esempio, hanno adottato il modello della *nursing home*, cioè strutture ad assistenza infermieristica qualificata (Banchero, 2014), classificando i servizi di cura intermedia con strutture specifiche.

Nel Rapporto OASI del 2016, Verdiana Morando e Valeria Tozzi hanno individuato tre modelli avanzati di cure intermedie, quelli di Inghilterra, Scozia e Catalogna, a partire dall'affinità dei sistemi sanitari di questi Paesi con quello italiano. Ripercorreremo qui brevemente i tratti caratterizzanti di tali esperienze, per mettere in evidenza i possibili assetti organizzativi delle cure intermedie nel panorama europeo e, successivamente, in quello nazionale.

Il modello di cure intermedie inglese, benché rivolto principalmente a pazienti anziani, rimane ad oggi il più sistematizzato: ha infatti avviato diverse sperimentazioni che nel corso

degli anni si sono rafforzate sempre più, anche perché soggette a continui aggiornamenti e sottoposte a processi di valutazione con percorsi audit⁵⁹.

A partire dal 2012, il sistema di salute britannico ha istituito il *National Audit of Intermediate Care* (NAIC), un organismo che ha l'obiettivo di realizzare un monitoraggio costante sull'efficacia delle cure intermedie in Inghilterra, in Galles e più recentemente in Irlanda del Nord. Il NAIC si occupa di sviluppare degli standard di qualità confrontando le prestazioni erogate a livello locale rispetto alle indicazioni nazionali; negli ultimi anni ha inoltre incluso nel percorso di valutazione audit anche *outcome* relativi alle storie di vita dei pazienti e testimonianze relative alla loro esperienza con i professionisti (Morando e Tozzi, 2016; Pieri, 2016). L'ultimo report, edito nel 2017⁶⁰, ha confermato la classificazione dei servizi di cure intermedie in quattro tipologie:

- *crisis response*, servizi a risposta rapida per prevenire l'accesso in ospedale che prevedono interventi brevi, generalmente inferiori alle 48 ore, ma che a seconda delle casistiche possono durare fino a una settimana;
- *home based*, servizi di assistenza domiciliare dalla durata massima di sei settimane, mirati a sostenere un rapido recupero dalla malattia e a massimizzare l'autonomia individuale;
- *bed based*, ricovero in strutture residenziali o semiresidenziali (tra cui reparti ospedalieri dedicati, ospedali di comunità e case di cura), per la maggior parte a conduzione infermieristica e fino a un massimo di sei settimane;
- *re-ablement*, interventi riabilitativi a domicilio o in struttura, per una durata massima di sei settimane.

Questa suddivisione è stata adottata anche dalle più recenti linee guida sulle cure intermedie inglesi, le *Intermediate care including reablement [NG74]* (2017), pubblicate dal *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE), l'ente facente capo al Ministero della Salute che si occupa degli orientamenti nazionali sulla qualità dell'assistenza. Le linee guida insistono sull'importanza del lavoro di team multiprofessionali e sullo sviluppo di un mix di

⁵⁹ L'audit è un processo di verifica di un sistema di gestione, o di un insieme di pratiche (anche cliniche), finalizzato a portarne il luce gli aspetti problematici e quelli funzionanti. Si tratta, di fatto, di una valutazione sistematica che coinvolge tutti i professionisti in campo, a più livelli e con diverse metodologie, utile per realizzare un'indagine approfondita sulla qualità dell'assistenza erogata (Benjamin, 2008).

In alcune forme meno tradizionali, l'audit può essere esteso anche alla valutazione delle modalità di coinvolgimento e di partecipazione comunitaria, così come, in senso più allargato, all'analisi delle politiche pubbliche. A tal proposito si veda Burns e Taylor (2000).

⁶⁰ Il NAIC è un progetto del *NHS Benchmarking Network* in partenariato con diverse istituzioni e società scientifiche inglesi. L'audit viene realizzato in modo ricorrente dal 2012 ogni uno/due anni. Quello relativo al 2018/2019 è ancora in corso di pubblicazione. Per informazioni, si consulti: <https://www.nhsbenchmarking.nhs.uk/naic-resources-key-documents>.

competenze, relazionali e di rete, per poter rafforzare percorsi integrati e prossimi alle comunità, da realizzarsi anche mediante studi qualitativi. Si riduce inoltre notevolmente il tempo di attesa per i ricoveri in strutture residenziali e semiresidenziali: da una previsione di cinque giorni si passa ora ad un'attesa non superiore ai due giorni, alzando così gli standard di valutazione sugli accessi. Complessivamente, l'audit del 2017 riporta che oltre il 91% degli utenti presi in carico dai servizi di cure intermedie nel Regno Unito mantengono o migliorano il loro livello di indipendenza nel quotidiano, benché sussista ancora una debole collaborazione con la salute mentale e qualche difficoltà di coordinamento dei servizi sociali con quelli sanitari (NAIC Summary Report, 2017).

In modo molto simile al modello inglese, anche in Scozia lo sviluppo delle cure intermedie è stato inserito all'interno di un piano di rinnovamento politico e di integrazione assistenziale di sviluppo decennale, il *Reshaping Care for Older People: A Programme for Change 2011 – 2021*. A differenza del modello precedente però, in Scozia i servizi che ricadono sotto il cappello delle cure intermedie sono finalizzati a promuovere il più possibile interventi erogati a domicilio, organizzati a partire dai bisogni del paziente (Morando e Tozzi, 2016).

Raccogliendo le sfide dovute ai cambiamenti demografici e alla crescita dell'anzianità (entro il 2035 si stima una crescita della popolazione over 85 del 147%), il programma intende sviluppare una solida sinergia fra partenariati locali e il servizio sanitario scozzese (NHS Scotland). Nel documento organizzativo delle cure intermedie, intitolato *Maximising recovery, promoting independence: an intermediate care framework for Scotland* (2012), queste ultime vengono descritte come un ventaglio di servizi-ponte, organizzati per sostenere alcuni momenti critici della vita delle persone:

Intermediate Care is an 'umbrella' term describing an approach involving a collection of services working to common, shared objectives and principles. It provides a set of 'bridges' at key points of transition in a person's life, in particular from hospital to home (and from home to hospital) and from illness or injury to recovery and independence; helping them achieve their personal outcomes. By its nature in acting as a bridge between locations, sectors and personal circumstances, there must be close connections with mainstream services – whether the acute sector or community based services. Intermediate Care should be brought in at times of "crisis" to complement existing care services (where these are in place), providing a person centred, outcomes focused package of care. It can also form part of a range of planned interventions, this is particularly important for those with long term conditions.

Wherever possible this will be provided in the person's own home, but a range of services are likely to be needed, including care homes and community hospitals. Good practice would suggest that part of the suite of services provided in local areas should be available on a 24/7 basis, with a fast, easy, single point of access to assessment (Scottish Government, 2012: 5, corsivo mio).

Si tratta quindi di servizi attivi 24 ore su 24, ogni giorno della settimana, coordinati da un Punto Unico di Accesso territoriale dove un team multidisciplinare valuta il bisogno del paziente e attiva gli interventi a seconda delle necessità (Morando e Tozzi, 2016). Data la

vasta gamma di prestazioni presenti, dall'ospedalizzazione al domicilio fino al ricovero in ospedale di comunità o in strutture dedicate, il Punto Unico di Accesso è particolarmente vantaggioso perché smista le richieste in entrata e rappresenta uno spazio di raccordo dell'assistenza intermedia. Questo aspetto è di notevole importanza per la gestione diretta degli interventi sul territorio e, come vedremo, sperimentazioni simili sono presenti anche in alcune regioni italiane.

Da notare inoltre che il modello scozzese è dotato di un sistema di catalogazione informatico, il *Key Information Summary* (KIS), che permette di identificare i pazienti a rischio e di condividerne i dati con tutti i professionisti della rete di cura, per pianificare al meglio i percorsi terapeutici individuali. Quest'ultimo aspetto rientra in strategia innovativa di presa in carico chiamata *Anticipatory Care Plan* (ACP), un programma promotivo-preventivo di assistenza ideato per gestire l'erogazione delle cure mediante un piano di *screening* concordato passo a passo con il paziente (Cumming, Steel e Barrie, 2017).

A differenza dei modelli precedenti, l'esperienza catalana si distingue per essere nata già alla fine degli anni Ottanta, quando decise di proporre una riconversione di piccoli ospedali in posti letto territoriali gestiti prevalentemente dalla geriatria e dalla medicina interna, con un'assistenza affine alla nostra lungodegenza post-acuzie (Pesaresi, 2017). Le cure primarie, organizzate sul territorio in Centri integrati e interdisciplinari di Attenzione Primaria (CAP), si legano a una solida rete sociosanitaria che si è ampliata sempre di più nel corso del tempo. Secondo quanto riportano Morando e Tozzi (2016), sono oggi disponibili una varietà di percorsi specifici e preferenziali per pazienti con patologie croniche o acute invalidanti, demenze, malattie neurologiche e neuro-degenerative, malattie oncologiche e cure palliative – percorsi di fine vita. Nel caso catalano i dispositivi di cure intermedie comprendono quindi un ampio ventaglio di prestazioni (dalla convalescenza post-intervento e riabilitazione, fino alle unità interdisciplinari domiciliari) e hanno una chiara vocazione geriatrico-riabilitativa che si fonda sulla ricorrente valutazione multidimensionale del paziente.

Infine, è importante notare come in alcuni Paesi le cure intermedie ricadano più generalmente all'interno dei processi di rinnovamento dell'assistenza pensati per rafforzare l'integrazione fra ospedale e territorio. Questo è ad esempio il caso di Finlandia e Norvegia, due esperienze dove strutture simili agli ospedali di comunità sono di recente implementazione.

La Norvegia, la quale presenta un sistema sanitario semi-decentrato, con un'organizzazione delle cure suddivisa fra le regioni (che si occupano della pianificazione e della fornitura delle cure specialistiche e degli ospedali pubblici) e i comuni (responsabili delle cure primarie e domiciliari, delle case di cura e dell'assistenza emergenziale), nel 2012 ha avviato una riforma sul coordinamento dell'assistenza per ridurre i ricoveri ospedalieri e rafforzare gli interventi

nelle comunità (Pitchforth, Nolte, Corbett *et al.*, 2017). La riforma ha introdotto nuove strutture sanitarie locali residenziali che ospitano posti letto territoriali per pazienti acuti, i *kommunale akutte døgnplasser* (KAD) a completamento dei più tradizionali *cottage hospital*, piccoli ospedali siti nelle zone rurali del Paese (*Ibidem*).

L'obiettivo è quello di rispondere alle necessità tendenzialmente acute ma gestibili fuori dall'ambiente ospedaliero, con un monitoraggio costante attivo 24 ore su 24. In molti casi, la collaborazione con i grandi ospedali è un modo per massimizzare gli interventi a livello locale, decentrandoli. Un esempio di questo tipo è quello della comunità di Hallingdal Sjukestugu nella Norvegia centro-meridionale, un piccolo ospedale con 14 posti letto dedicati alle cure intermedie, che collabora al bisogno con un ospedale maggiore. L'unità di cure intermedie viene gestita da medici di medicina generale che possono essere affiancati via telefono da specialisti che si trovano nell'ospedale maggiore, i quali all'occorrenza si recano in reparto (Lappegard e Hjortdahl, 2013; Pitchforth, Nolte, Corbett *et al.*, 2017).

I servizi di cure intermedie assumono dunque spesso forme "miste" e possono strutturarsi come dei reparti di medio-degenza all'interno di ospedali generali, oppure come piccole unità inserite in strutture socio-sanitarie che comprendono anche altri servizi, come la psichiatria o l'attività ambulatoriale. Recenti studi sugli ospedali di comunità norvegesi riportano le evidenze in termini efficacia di tali soluzioni: segnalano la riduzione del tasso di ricoveri, delle riacutizzazioni e degli accessi in pronto soccorso. Accanto a questi elementi, queste ricerche portano all'attenzione gli aspetti di soddisfazione segnalati dai pazienti, i quali riconducono il potenziale di queste strutture al rapporto più solido e continuo tra paziente e personale sanitario, oltre alla vicinanza con la comunità di appartenenza (Garåsen, Windspoll, Johnsen, 2007; Lappegard e Hjortdahl, 2013; Johannessen, Werner e Steihaug, 2013).

4.4 *Le Cure Intermedie in Italia e l'integrazione ospedale-territorio: tappe di un percorso ancora in atto*

Nel contesto italiano le cure intermedie nascono recentemente, a seguito del processo di riorganizzazione dell'offerta ospedaliera e territoriale avviato negli ultimi anni. In mancanza di un modello condiviso di cure intermedie e trattandosi di sperimentazioni ancora poco mature, anche a livello nazionale si incontra un'ampia differenziazione delle soluzioni adottate, che risponde ai modi in cui le Regioni stanno affrontando la ristrutturazione dell'assistenza sul territorio. La necessità di ricorrere alle cure intermedie risale in primo luogo alla difficoltà di gestire le dimissioni ospedaliere e garantire un'adeguata continuità dell'assistenza, un'esigenza che è cresciuta nel tempo anche in seguito alla progressiva riduzione dei posti letto delle lungodegenze post-acuzie (Pesaresi, 2014).

Parallelamente, sia per poter gestire al meglio l'aumento delle cronicità, sia per organizzare al meglio la complessa rete delle cure primarie e ottimizzare i costi della spesa sanitaria, si è assistito a un importante processo di riconversione dei posti letto e degli ospedali in strutture sociosanitarie territoriali extra-ospedaliere. Ne sono un esempio, oggi, le Case della Salute, che dovrebbero rappresentare un punto di raccordo (*hub*) della rete dei servizi e delle risorse presenti sul territorio per offrire soluzioni di prossimità ai bisogni di salute della popolazione⁶¹.

Rintracciare le necessità assistenziali attraverso i professionisti del territorio, che diventano "sentinelle" e primi protagonisti della cura della persona, determina la costruzione di un miglior percorso di salute per il cittadino, con l'Ospedale che diventa luogo di cura esclusivo per le acuzie. Si fa sempre perciò più marcata la differenziazione tra il bisogno di salute acuto (ospedale) e bisogno di salute cronico (territorio), e ovviamente tra i loro rispettivi percorsi assistenziali. In questo senso è perciò in atto una ricalibrazione dell'intera rete sanitaria nazionale che mira a favorire un'assistenza più appropriata (Colavita, 2019: 156).

L'intenzione di sviluppare una rete integrata di servizi sanitari e sociali per l'assistenza ai malati cronici, agli anziani e ai disabili è un proposito già noto da tempo. Se ne parla, ad esempio, nel Piano Sanitario Nazionale (PSN) 2003-2005, anche se allora non si faceva alcun riferimento esplicito alle cure intermedie. Si alludeva però a una nuova tipologia di assistenza, multiprofessionale e continua, da estendere a diversi contesti di cura:

Gli obiettivi di questa assistenza sono la stabilizzazione della situazione patologica in atto e la qualità della vita dei pazienti, raramente quelle della loro guarigione.

Deve pertanto svilupparsi, nel mondo sanitario, un nuovo tipo di assistenza basata su un approccio multidisciplinare, volto a promuovere i meccanismi di integrazione delle prestazioni sociali e sanitarie rese sia dalle professionalità oggi presenti, sia da quelle nuove da creare nei prossimi anni.

Innanzitutto è indispensabile che la continuità delle cure sia garantita tramite la presa in carico del paziente da parte dei Servizi e delle Istituzioni allo scopo di coordinare tutti gli interventi necessari al superamento delle condizioni che ostacolano il completo inserimento nel tessuto sociale, quando possibile, o che limitano la qualità della vita.

A tale scopo i Servizi e le Istituzioni devono divenire nodi di una rete di assistenza nella quale viene garantita al paziente l'integrazione dei servizi sociali e sanitari, nonché la continuità assistenziale nel passaggio da un nodo all'altro, avendo cura che venga ottimizzata la permanenza nei singoli nodi in funzione dell'effettivo stato di salute. Dovrà essere, di conseguenza, ridotta la permanenza dei

⁶¹ Le Case della Salute vengono introdotte per la prima volta a seguito del Piano Sanitario Nazionale 2006-2008 come una sperimentazione per il potenziamento dell'assistenza territoriale. Tale progetto rientra nella proposta di ristrutturazione delle cure primarie promosso dal ministro Livia Turco nel 2007. «La Casa della salute è da intendersi come la sede pubblica dove trovano allocazione, in uno stesso spazio fisico, i servizi territoriali che erogano prestazioni sanitarie, ivi compresi gli ambulatori di Medicina generale e Specialistica ambulatoriale, e sociali per una determinata e programmata porzione di popolazione. In essa si realizza la prevenzione per tutto l'arco della vita e la comunità locale si organizza per la promozione della salute e del ben-essere sociale» (Ministero della Salute). Per un approfondimento sul modello delle Case della Salute, si veda Brambilla e Maciocco (2016) e Pierucci (2016).

In Emilia-Romagna le Case della Salute sono state realizzate a partire dal 2010. Attualmente sono presenti 120 strutture in tutto il territorio regionale (<https://www.regione.emiliaromagna.it/notizie/2020/settembre/case-salute-dati>).

pazienti negli Ospedali per acuti e potenziata l'assistenza riabilitativa e territoriale (PSN 2003-2005: 19).

Il PSN rimarcava inoltre l'importanza di una riforma del modello organizzativo delle cure primarie in vista di un maggior coinvolgimento dei medici di medicina generale nella gestione dei percorsi sanitari e della loro collaborazione con altri professionisti della rete, per rendere il territorio il principale fulcro dell'assistenza integrata.

Non è un caso, dunque, che le cure intermedie appaiano per la prima volta a livello programmatico nel successivo PSN 2006-2008, proprio in relazione al progressivo superamento dello studio individuale del medico di medicina generale in favore di nuove forme di aggregazione – multiprofessionali, multidisciplinari e strutturali – che includano anche i medici di continuità assistenziale, gli infermieri e gli specialisti ambulatoriali. Anche se ancora in modo embrionale, le cure intermedie vengono definite come una modalità di “racordo” delle cure primarie e ospedaliere, una strategia per completare l'offerta dei servizi di cura (PSN 2006-2008). Si dovranno tuttavia attendere alcuni anni prima che vengano definitivamente messe a sistema con programmi e criteri ad esse dedicate. A livello normativo la loro nascita si intreccia quindi con diversi “snodi” organizzativo/gestionali dell'assistenza territoriale, primo fra tutti il riordino della medicina generale convenzionata (DLgs. 158/2012, conosciuto anche come “decreto Balduzzi” e successivo Patto per la Salute 2014-2016).

Un secondo elemento critico dei processi di integrazione si lega alla riconfigurazione dei percorsi di riabilitazione in relazione a eventuali *setting* post-intervento, alla presa in carico delle disabilità e a possibili acutizzazioni sul territorio, soluzioni che spesso si accavallano, non senza problematicità, alle finalità dell'assistenza di tipo intermedio (Morando e Tozzi, 2016).

Infine, nel ripercorrere la genealogia delle cure intermedie nel contesto italiano non va dimenticata la delicata questione della sostenibilità delle strutture residenziali socio-assistenziali e sanitarie, compreso il loro target di utenza: la maggior parte delle persone assistite (il 75,2%) sono persone anziane con almeno 65 anni, di cui più della metà sono ultra ottantacinquenni. Sussiste inoltre un'importante divario territoriale dell'offerta (nelle regioni del Nord si concentra il 64% dei posti letto, nel Mezzogiorno solo il 10,4%), con una gestione affidata prevalentemente ai privati (70%) o a privati no profit (48%), mentre al settore pubblico compete il 16% dei presidi (Rapporto ISTAT 2018, dati riferiti al 2015). Già nel 2011, l'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (Agenas) sottolineava come in molte Regioni la causa di un alto tasso di ricoveri ospedalieri risiedesse proprio nella difficoltà di gestire le dimissioni di pazienti anziani con quadri complessi, i quali richiedono un monitoraggio sanitario che le strutture residenziali non sono in grado fornire se non in

minima parte, poiché erogano una minore assistenza medica rispetto agli ospedali (Agenas, 2011).

Un tentativo di fare ordine nella riprogrammazione dell'assistenza si trova finalmente nel Patto per la Salute 2014-2016 e soprattutto nel DM 70/2015, il “Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera”, nel quale si fa esplicito riferimento alle strutture di cure intermedie e in particolare agli Ospedali di Comunità. Il DM affida alle Regioni il compito di adattarsi in modo uniforme al riordino della rete ospedaliera così come era stato previsto in precedenti documenti legislativi⁶² per garantire un omogeneo raggiungimento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), ossia le prestazioni e i servizi che il sistema sanitario è tenuto a garantire a tutti i cittadini per un accesso equo e universale alle cure⁶³.

Secondo una logica di ri-funzionalizzazione, il DM 70/2015 si muove dunque nella doppia direzione di razionalizzazione delle risorse (strutturali, tecnologiche e professionali) in seguito all'aumento dei nuovi bisogni clinico-assistenziali e, parallelamente, di riduzione della variabilità dei percorsi di assistenza a livello regionale (Agenas, 2018).

Tra gli elementi caratterizzanti il Regolamento spiccano i parametri relativi alla dotazione di posti letto ospedalieri accreditati e a carico dei Servizi Sanitari Regionali, ridotti ad un livello non superiore a 3,7 posti letto per mille abitanti (di cui 0,7 posti letto per mille abitanti per la riabilitazione e la lungodegenza post-acuzie).

In questa logica per promuovere la qualità dell'assistenza, la sicurezza delle cure, l'uso appropriato delle risorse, implementando forme alternative al ricovero, quando le stesse rispondano più efficacemente ai bisogni di una popolazione anziana e/o non autosufficiente, gli obiettivi di razionalizzazione devono riguardare prioritariamente quei servizi e quelle prestazioni che maggiormente incidono sulla qualità dell'assistenza sia in termini di efficacia che di efficienza (DM 70/2015: 5).

La riduzione dei posti letto viene indicata, di conseguenza, come una delle strategie pensate per promuovere una più corretta ottimizzazione delle risorse. In questo percorso rientrano le strutture di cure intermedie (SCI), alle quali viene affidato l'importante compito di gestire

⁶² Tra i numerosi atti normativi citati nel decreto, si fa qui riferimento alla Legge 135/2012, alla Conferenza Stato-Regioni del 5 agosto 2014 riguardante l'assistenza ospedaliera e al già citato Patto per la Salute 2014-2016.

⁶³ L'ultima revisione dei LEA risale al Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (DPCM) pubblicato nel gennaio 2017. Il DPCM sostituisce e integra il precedente documento del 2001 che aveva sancito per la prima volta la definizione dei LEA: vengono ora aggiornati gli elenchi delle malattie rare e delle malattie croniche e invalidanti, le quali danno diritto all'esenzione dal pagamento delle prestazioni, e definisce con maggior chiarezza le prestazioni garantite ai cittadini e quelle incluse nei LEA. Vengono inoltre identificate tre grandi aree di attività dei LEA: a) prevenzione collettiva e sanità pubblica; b) assistenza distrettuale, le attività e i servizi socio-sanitari presenti sul territorio; c) assistenza ospedaliera. A livello locale, le singole Regioni sono tenute a garantire i LEA e a integrarli con prestazioni aggiuntive utilizzando proprie risorse.

Occorre anche specificare che nei LEA del 2017 non sono presenti gli Ospedali di Comunità, nonostante il documento sia stato pubblicato dopo il DM 70/2015 e il Piano Nazionale della Cronicità, che introducevano già queste strutture. Una “dimenticanza” piuttosto importante, che si dovrà colmare nei prossimi documenti programmatici. Cfr. <http://www.salute.gov.it/>.

pazienti che risulterebbero inadatti a un reparto di degenza post-acuzie ma che necessitano di un'assistenza dedicata, a minor costo rispetto ad un ricovero ospedaliero. Una buona parte di questi posti letto viene quindi ottenuta attraverso la riconversione di posti letto da altri livelli assistenziali, in particolare quelli di piccoli ospedali o di reparti della riabilitazione o della lungodegenza (Agenas, 2011).

Da una parte, dunque, l'ospedale si farà sempre più carico della sua funzione specifica di gestione delle acuzie, mentre devolgerà alla restante rete ospedaliera e a quella dei servizi territoriali la presa in carico di bisogni assistenziali che non necessitano di elevate dotazioni tecnologiche.

Su questa linea, per assicurare una corretta continuità degli interventi fra ospedale e territorio, l'articolo 10 del DM 70/2015 specifica i criteri organizzativi delle cure intermedie, introdotte come dispositivi di potenziamento delle reti di cura integrate, accanto alle dimissioni protette/programmate e all'assistenza domiciliare.

In un'ottica integrativa si rimarca la necessità di organizzare delle «centrali della continuità» che, situate sul territorio, possano fungere da centri della medicina d'iniziativa quale modello capace di intercettare il «bisogno di salute prima dell'insorgere della malattia o prima che essa si manifesti o si aggravi, anche tramite una gestione attiva della cronicità» (*Ivi*: 26). I presidi di cure intermedie, definiti nel decreto come «strutture sanitarie a valenza territoriale» sono dunque adatti ad ospitare pazienti in dimissione ospedaliera che necessitano in primo luogo di consolidare le condizioni fisiche e di salute, un processo che è possibile solo attraverso un'assistenza capace di accompagnare il paziente con vulnerabilità individuale o sociale nelle fasi di post-ricovero.

Si prevede inoltre anche l'invio di pazienti dal domicilio su richiesta del medico di medicina generale, sia per evitare acutizzazioni o possibili ospedalizzazioni, sia nel caso in cui si ritenga utile “preparare” la persona a un eventuale intervento ospedaliero. Al fine di supportare al meglio questi percorsi, le modalità di lavoro dovranno essere organizzate in unità di lavoro multidisciplinari con la presenza di MMG e degli specialisti territoriali.

Il DM delega infine alle Regioni la definizione del personale, dei criteri di accesso e di degenza delle strutture intermedie, senza aggiungere alcun riferimento alla gestione del fine vita o a programmi relativi a determinate patologie (Morando e Tozzi, 2016).

Vengono invece specificate le caratteristiche dell'Ospedale di Comunità⁶⁴, un punto di prossimità sanitario e territoriale, che ospita generalmente un numero limitato di posti letto

⁶⁴ Seppur espressa formalmente nel DM 70/2015, la volontà di adottare modelli di cure intermedie era già presente in alcune Regioni, che avevano avviato alcune sperimentazioni locali. Fra queste si distingue l'esperienza toscana con percorsi domiciliari e residenziali dedicati a pazienti con quadri complessi, e il caso romagnolo del *Country Hospital* di Modigliana, poi trasformato in Ospedale di Comunità. Con la terminologia “*Country Hospital*” ci si riferisce a strutture socio-residenziali territoriali rivolte ad anziani non autosufficienti che

(15-20). L’Ospedale di Comunità è una struttura a gestione infermieristica «a bassa intensità di cura», dove l’assistenza medica è garantita da MMG, dai pediatri di libera scelta oppure da medici dipendenti e convenzionati con il Servizio Sanitario Nazionale. Il tempo di degenza previsto per questa struttura è breve (anch’esso di 15-20 giorni) perché risponde a un «*setting* transitorio» (Banchero, 2014) che supporta il recupero funzionale in vista di un rientro a domicilio: per questo, come si è visto in precedenza il prerequisito essenziale è la valutazione multidimensionale dei bisogni del paziente e la definizione di un Piano di Assistenza Individuale (PAI) concordato con il paziente e *caregiver*, aggiornato man mano secondo gli obiettivi terapeutici raggiunti.

Similmente alle altre soluzioni di cure intermedie, in Ospedale di Comunità si potrà accedere su richiesta del proprio medico di medicina generale direttamente dal territorio o da strutture residenziali, oppure da reparti ospedalieri e dal pronto soccorso (DM 70/2015: 5).

Si tratta quindi di una struttura “elastica”, basso costo e funzionale a una rete snella di servizi, pensata per collegare le cure domiciliari, la Continuità Assistenziale, la Rete di Emergenza 118, gli ospedali e diverse tipologie di strutture residenziali come le Case di Riposo, le Case di Cura e le Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) (Agenas, 2011; Colavita, 2019). Come parte integrante del processo di rinnovamento dell’assistenza, gli Ospedali di Comunità possono situarsi all’interno di presidi ospedalieri riconvertiti in strutture territoriali (come le Case della Salute) o, in casi minoritari, possono anche essere dislocati in reparti ospedalieri o in RSA.

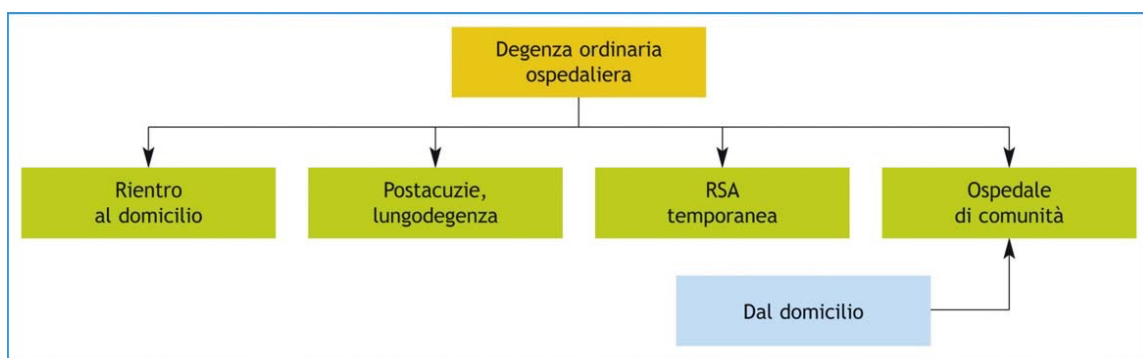


Fig.2 Possibili soluzioni di dimissione ospedaliera. Fonte: Salsi e Calogero, 2010.

A completamento della nuova proposta assistenziale, ad arricchire il terreno delle cure intermedie si aggiunge, nel settembre 2016, il Piano Nazionale della Cronicità (PNC), nel quale si fa largo riferimento al segmento delle cure intermedie e agli Ospedali di Comunità quali *setting* appropriati alla gestione delle cronicità sul territorio, costituendo il modello organizzativo distrettuale a maggiore intensità sanitaria (PNC, 2016). Il PNC si può

necessitano di sorveglianza continua per un periodo di tempo limitato. Attualmente il termine viene usato in alternativa a quello di Ospedale di Comunità.

inquadrare inoltre come la “base concettuale” delle modalità di lavoro delle cure intermedie, giacché presenta i prerequisiti essenziali per un sistema di cure centrato sulla persona e su un approccio globale nella definizione del suo percorso terapeutico. Infine, è solo con la Conferenza Stato-Regioni del febbraio 2020, nella sezione “Presidio sanitario di assistenza primaria a degenza breve/Ospedale di Comunità” (Allegato A), che viene sancita l’intesa delle Regioni riguardo ai requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi minimi degli Ospedali di Comunità quali strutture delle cure intermedie.

4.5 *La variabilità dello scenario regionale*⁶⁵

A livello locale, le Regioni hanno recepito le normative nazionali dando vita a modelli incredibilmente diversificati, con un diverso grado di maturazione e di difficile sistematizzazione. Tracciando una linea comune, si può dire che tutte le soluzioni adottate rientrano nei percorsi di riforma della rete di assistenza territoriale che i Sistemi Sanitari Regionali (SSR) hanno avviato per rispondere alle norme ministeriali (Morando e Tozzi, 2016). Tuttavia, poiché le esperienze di cure intermedie sono molteplici e alcune di esse si trovano ancora in corso di definizione, è necessario un accurato sforzo interpretativo per riuscire a comparare le diverse prospettive regionali.

Come notato in precedenza, la nascita delle cure intermedie in Italia è stata la conseguenza di due tendenze tra loro opposte: la riduzione della spesa sanitaria, con la conseguente diminuzione e riconversione dei posti letto ospedalieri, e la necessità di far fronte a un cambiamento epidemiologico che vede l’aumento delle malattie croniche e cronicodegenerative invalidanti (Pesaresi, 2019).

Innanzitutto, a livello analitico è utile richiamare la differenza fra “cure intermedie” e “strutture di cure intermedie”: le prime rappresentano una forma d’intervento “cerniera”, integrato e multisettoriale, che coordina una serie di servizi sul territorio nello spazio interstiziale fra ospedale e domicilio, mentre le seconde rappresentano una delle possibili soluzioni applicative di tale modello. Si tratta di una distinzione significativa tutt’altro che scontata, perché mentre nelle esperienze europee questo distinguo sostiene le spinte che portano a rafforzare le cure al domicilio, nel caso italiano la sovrapposizione di tali definizioni – anche a livello legislativo – ha comportato una confusione terminologica che si

⁶⁵ Per la scrittura di questo paragrafo, così come per quello precedente, gran parte dei dati sono stati estrapolati dal Rapporto OASI 2016, in particolare dal cap.15 “Lo zibaldone delle cure intermedie: analisi delle esperienze regionali, in Italia e in Europa”, a cura di Verdiana Morando e Valeria Tozzi. Per restituire una fotografia del quadro nazionale relativo alle cure intermedie, le autrici hanno comparato le esperienze di 8 regioni italiane. Insieme al volume curato da Banchieri, Colavita e Massaro G., *Ospedali di Comunità, Case della Salute e Cure Primarie: esperienze regionali e confronti* (2019) e agli articoli e capitoli scritti da Franco Pesaresi (2014; 2015), il Rapporto OASI 2016 è uno dei pochi testi esaustivi e attualmente disponibili sullo stato delle cure intermedie in Italia.

è tradotta spesso in una mancata chiarezza organizzativa, sia nei confronti dei professionisti che delle comunità.

Nel contesto nazionale le cure intermedie si presentano prevalentemente come strutture sanitarie residenziali o come posti letto a degenza extra-ospedaliera, e solo in alcuni casi ancora minoritari si riferiscono a forme evolute di assistenza domiciliare integrata (Morando e Tozzi, 2016)⁶⁶. Sebbene le denominazioni cambiano da regione a regione, così come variano i criteri di eleggibilità dei pazienti e il grado di specializzazione raggiunto, Morando e Tozzi distinguono principalmente due tipologie di modelli adottati: quello riabilitativo/abilitativo e di stabilizzazione clinica, che ha origine dalla riconversione di posti letto già esistenti (in prevalenza in Veneto, Lombardia e Piemonte), e quello che prevede lo sviluppo degli Ospedali di Comunità.

Dall'analisi della letteratura emerge che attualmente sono 16 le Regioni che hanno adottato le cure intermedie e, tra queste, più della metà hanno attivato gli Ospedali di Comunità (Morando e Tozzi, 2016; Colavita, 2019; Pesaresi, 2019). Marche, Toscana, Veneto, Emilia-Romagna e Molise sono le Regioni che hanno intrapreso un percorso “formalizzato” a livello normativo in tal senso⁶⁷. Le Regioni hanno tuttavia adottato nominativi differenti per indicare l'Ospedale di Comunità: in alcuni casi lo chiamano “Ospedale di Distretto” oppure “Ospedale di Comunità a degenza breve”, mentre in altri si trova anche la dicitura “*Country Hospital*”, così come nel caso romagnolo di Modigliana o in alcune zone delle Marche.

Queste strutture sono in carico ai Sistemi Sanitari Regionali, che a loro volta devolvono la funzionalità organizzativa alle Aziende Unità Sanitarie Locali (AUSL) di riferimento, che garantiscono la continuità assistenziale e la copertura più o meno completa delle prestazioni diagnostiche erogate. Un nodo cardine trasversale alle esperienze regionali riguarda la gestione organizzativa e clinica degli Ospedali di Comunità e la loro collaborazione con i medici di medicina generale (MMG).

Se in alcuni casi è direttamente il MMG a seguire il paziente durante il periodo di ricovero in struttura e a decidere il trasferimento o le dimissioni, in altri l'assistenza medica può essere garantita anche da medici presenti in Ospedale di Comunità e dal personale sanitario (fisioterapisti, infermieri, operatori sociali e sanitari), nonostante la responsabilità clinica del paziente resti al suo MMG. Questo perché il paziente non entra in alcun modo in OsCo se

⁶⁶ Le autrici rimandano in questo caso alla mancanza di modelli di assistenza domiciliare riconducibili alle cure intermedie: «Alla carenza attuale di team multidisciplinari e multi-professionali sul territorio o team «nomadi» che dalle strutture ospedaliere e socio-sanitarie siano in grado di organizzare in modo sistematico un'assistenza domiciliare ad alta complessità su volumi più ampi. È evidente che per intraprendere questa strada siano necessari nuovi modelli organizzativi, ma, soprattutto, in prima battuta nuove risorse e investimenti da destinare ai professionisti e alle dotazioni tecnologiche presso il domicilio» (Morando e Tozzi, 2016: 545).

⁶⁷ Si fa qui riferimento all'analisi delle *policy* regionali riportato nel capitolo di Colavita, “Esperienze di Ospedali di Comunità nelle Regioni italiane” in Banchieri, Colavita e Massaro (2019), perché si tratta della pubblicazione più recente riguardo allo sviluppo degli Ospedali di Comunità nel contesto nazionale.

è in una condizione di emergenza o di mancata stabilità clinica e funzionale: primo requisito fondamentale dell'accesso è infatti lo stato di salute del soggetto, il quale deve essere clinicamente dimissibile o comunque non trovarsi in una condizione di ricovero in ospedale per acuti. La persona che viene accolta in OsCo ha dunque già una diagnosi, motivo per cui il medico non sempre è sempre presente in struttura, spesso ci resta per quattro ore al giorno. La possibilità che la gestione del paziente si affianchi a quella di altri professionisti evidenzia pertanto una delle caratteristiche principali delle strutture di cure intermedie: la gestione/direzione infermieristica, che deve essere garantita sempre, 24 ore su 24. La maggior parte del tempo che il paziente passa in struttura è di fatto affidato a un infermiere coordinatore (*case manager*) che è responsabile, insieme all'équipe di professionisti, del Piano Assistenziale Individuale (PAI).

Alcune esperienze regionali portano tuttavia in luce alcune resistenze nei confronti di una gestione infermieristica delle strutture, sia gestionale e organizzativa, anziché del medico. In alcune Regioni, dei sindacati medici si sono opposti all'attivazione di unità di cure intermedie a gestione infermieristica.

Si tratta dunque di un modello che rimette in discussione le relazioni tra professioni sanitarie e classe medica, ricco di grandi potenzialità, ma allo stesso tempo foriero di conflitti reali o potenziali. Pertanto per poter salvaguardare tale impostazione da prevedibili opposizioni professionali diviene indispensabile un quadro normativo di supporto più solido e percorsi formativi per tutti gli operatori coinvolti (Pesaresi, 2019: 99-100).

È sul piano della negoziazione professionale e delle opposizioni di categoria che si comprende la sfida portata dall'adozione di nuovi modelli organizzativi e la complessità delle riflessioni culturali, professionali ed etiche che questi dispositivi chiamano in causa.

L'esigenza di sviluppare percorsi collaborativi di presa in carico è uno degli aspetti fondamentali delle cure intermedie, un tema che si lega trasversalmente anche alla questione della sostenibilità e dei costi di queste strategie di assistenza. Franco Pesaresi (2019) descrive questo processo come una "innovazione senza investimenti", per il fatto che all'interno delle *policy* regionali le risorse per la realizzazione delle strutture di cure intermedie sono state quasi sempre ottenute dal processo di riconversione della rete ospedaliera, senza stanziare fondi aggiuntivi per lo sviluppo di queste sperimentazioni.

Questo orientamento ha rallentato il processo di sviluppo delle strutture di cure intermedie e non ne ha permesso un avvio davvero originale e di qualità, dovendo fare i conti con modelli organizzativi e strutturali preesistenti. La disponibilità di risorse aggiuntive, anche solo nella fase iniziale di avvio, è invece indispensabile per far partire nel modo giusto un nuovo modello assistenziale ed organizzativo anche laddove sono disponibili delle risorse da riconvertire (Pesaresi, 2019:106).

Come avremo modo di osservare meglio nei prossimi paragrafi, i processi di riconversione hanno avuto profonde ricadute anche sul lavoro dei professionisti delle strutture di cure intermedie, i quali si sono trovati a fare i conti con lo spaesamento e la mancata chiarezza organizzativa dovuta alla rapidità con cui sono stati realizzati simili cambiamenti. Lo stesso hanno vissuto, da utenti e fruitori di servizi, anche i cittadini, molti dei quali continuano anche dopo anni a chiamare l’Ospedale di Comunità semplicemente “ospedale”. Sono dunque ancora rari i casi di persone che conoscono i servizi di cure intermedie senza averne fatto esperienza diretta in quanto pazienti o *caregiver*.

Infine, un ulteriore elemento di debolezza dei servizi di cure intermedie nel panorama regionale riguarda la collaborazione con la salute mentale e la psichiatria. Così come nel Regno Unito, anche nelle esperienze italiane è pressoché assente – salvo alcune rare eccezioni – l’inclusione di posti letto dedicati a pazienti con patologie neuropsichiatriche nei modelli di cure intermedie presenti sul territorio nazionale (Morando e Tozzi, 2016).

4.6 *Il contesto della ricerca*

Così come avviene nel contesto nazionale, anche in Emilia-Romagna le cure intermedie rientrano in un percorso di riprogrammazione dei servizi territoriali e della rete ospedaliera. Qui le cure intermedie vengono intese come un’ampia gamma di servizi, sia sociali che sanitari, residenziali e domiciliari, erogati nel territorio con un duplice obiettivo: da un lato quello preventivo, finalizzato a ridurre l’ospedalizzazione e gli accessi impropri, dall’altra quello riabilitativo, per poter sostenere al meglio il rientro e le cure al domicilio. Il modello di assistenza preso a riferimento dalla Regione è quello dei *Community Hospital* dei paesi anglosassoni, soprattutto in relazione ad alcuni ruoli professionali come quello degli infermieri di comunità, una figura che negli ultimi anni ha guadagnato sempre più attenzione.

Nel contesto emiliano-romagnolo, il potenziamento delle cure di prossimità e la creazione di strutture territoriali ad esse dedicate sono stati introdotti con le “Indicazioni attuative del Piano Sociale e Sanitario Regionale per il biennio 2013-2014” (DGR n.284/2013): esse prevedevano infatti l’istituzione delle Case della Salute per l’erogazione dell’assistenza primaria e l’attivazione di posti letto intermedi, sanitari e territoriali, come gli Ospedali di Comunità (nel contesto regionale chiamati con l’acronimo OsCo). Riguardo a questi ultimi, i principi organizzativi, i criteri di accesso e di esclusione, la degenza media e le indicazioni strutturali-tecnologiche vengono raccolti nei “Requisiti specifici per l’accreditamento del

Dipartimento di Cure primarie” (DGR n.221/2015)⁶⁸. In questo documento l’Ospedale di Comunità viene indicato come una struttura del territorio, con posti letto intermedi sanitari a gestione infermieristica e a degenza breve, per quelle «particolari tipologie di pazienti che prolungherebbero, senza particolari utilità, la durata di un ricovero ospedaliero e potrebbero essere trattate appropriatamente anche al di fuori dell’ospedale, ma non a domicilio» (DGR n.221/2015: 39).

L’Ospedale di Comunità è una struttura con un numero limitato di posti letto, gestito da personale infermieristico, in cui l’assistenza medica è assicurata dai medici di medicina generale o dai pediatri di libera scelta o da medici dipendenti del SSN. Prende in carico prevalentemente pazienti che necessitano di sorveglianza infermieristica continuativa, o di interventi sanitari potenzialmente erogabili a domicilio ma che necessitano di ricovero in queste strutture in mancanza di idoneità del domicilio (struttura e familiare) (PSSR 2017-2019).

L’OsCo può essere collocato all’interno delle Case della Salute oppure dentro agli ospedali e nelle Case Residenza Anziani (CRA) in luoghi dedicati. Nella maggior parte dei casi, per l’attivazione di queste strutture sono stati riconvertiti ospedali di piccole dimensioni con meno di 60 posti letto. Per monitorare le azioni delle cure intermedie sul territorio, negli ultimi anni è stato inoltre creato un flusso informativo regionale degli Ospedali di Comunità⁶⁹.

Ad oggi sono attivi venti OsCo su tutto il territorio regionale, i quali variano per grandezza e numero di posti letto (massimo 15-20 per struttura). Si tratta dunque di un modello attivo da poco tempo e ancora in fase di sperimentazione.

Se si osserva in un’ottica di programmazione regionale le ricadute che gli OsCo hanno avuto in questi anni nei diversi territori e nelle specificità che li caratterizzano, si nota sin da subito che tali esperienze hanno raggiunto diversi livelli di maturazione. In alcune realtà, ad esempio, ci sono OsCo molto piccoli che sono, di fatto, dei letti di cura intermedia a cui viene dedicato un piano di una struttura come la Casa della Salute. In altri contesti invece sono stati riconvertiti interi edifici, che sono oggi degli OsCo con un numero maggiore di posti letto. Attualmente queste risposte sono molto variabili: bisogna ad esempio tener conto del fatto che la presenza degli OsCo sul territorio è legata anche a progettazioni locali che non sempre hanno tenuto conto di altre tipologie di servizi di cure intermedie già esistenti.

⁶⁸ Il nuovo Piano Sociale e Sanitario Regionale 2017-2019 prevede inoltre un monitoraggio degli Ospedali di Comunità e il loro rafforzamento mediante sperimentazioni innovative. Nelle indicazioni attuative del Piano si legge: «Sviluppo di una rete il più possibile integrata dei servizi e delle strutture caratterizzanti le Cure Intermedie in Regione Emilia-Romagna, per livelli crescenti di intensità assistenziale, in coerenza con le indicazioni internazionali e nazionali ma soprattutto con la specificità locale, prevedendo la realizzazione di centrali operative\punti unici di coordinamento per la continuità dell’assistenza, prevedendo letti territoriali in ogni distretto» (PSSR 2017-2019, schede attuative: 13).

⁶⁹ Si fa riferimento al Sistema Informativo Regionale Ospedali di Comunità (SIRCO), <https://salute.regione.emilia-romagna.it/sisepts/sanita/cure-intermedie-sirco>.

Nonostante le normative nazionali e regionali parlino di ristrutturazione dei servizi territoriali, non c'è mai stato un vero e proprio ridisegno complessivo della rete assistenziale: si è trattato piuttosto di interpretare a livello locale delle indicazioni organizzative e declinarle sui singoli territori a seconda delle risorse presenti. A questo si accompagna il fatto che, come emerge dalla letteratura e dalle esperienze internazionali, le figure professionali designate a queste tipologie di assistenza sono principalmente infermieri, Oss e fisioterapisti, i quali si sono trovati non di rado a gestire rapidi processi di riconversione senza una formazione utile a operare in diversi *setting*. Un aspetto che viene rimarcato anche dalle stesse operatrici dell'Ospedale di Comunità nel momento in cui, durante un *focus group*, viene chiesto loro di raccontare come hanno vissuto questo momento di passaggio:

Qui il cambiamento è avvenuto dalla sera alla mattina: ci è stato detto che sarebbe cambiato il nostro lavoro, ognuno dava la propria interpretazione di come sarebbe stato ma non sapevamo cosa aspettarci [...].

È necessario definire con chiarezza un assetto organizzativo e un assetto istituzionale. Deve esserci definizione chiara delle procedure interne. Qui abbiamo avuto notevoli difficoltà: all'inizio non avevamo una modulistica di riferimento, usavamo quella della medicina interna. Per ogni situazione dovevamo inventarci tutto, mancavano indicazioni basate sulla realtà quotidiana. C'era un piano di gestione ospedaliera che mancava, e in quanto struttura prevalentemente a gestione infermieristica avevamo bisogno di supporto. Siamo state lasciate a noi stesse.

Parte della nostra identità in quanto Ospedale di Comunità passa dalla costruzione di una cultura e di una procedura interna condivise. Non si tratta di definire le funzioni di questa struttura, no. Per noi questa è vera e propria identità: l'identità, quello che siamo, viene prima delle funzioni che l'OsCo può svolgere.

Focus group, laboratorio locale Rersus, 10 giugno 2019.

A questi elementi si aggiunge un altro nodo fondamentale, e cioè che l'identità interna dell'OsCo, in quanto *équipe* e processi di lavoro, quanto la sua identità verso l'esterno, ossia la sua riconoscibilità da parte di altri servizi e della comunità, è strettamente legata ai contesti locali, alla relazione con le *équipe* territoriali e specialmente con la medicina generale, la quale mostra tutt'oggi delle resistenze nei confronti dei nuovi modelli culturali e organizzativi⁷⁰. La riconoscibilità dell'Ospedale di Comunità e, a livello più esteso, il concetto stesso di "cura intermedia" necessitano ancora di essere rafforzati e compresi sia

⁷⁰ In quanto punti di riferimento dell'assistenza primaria e territoriale, le Case della Salute prevedono una sostanziale ridefinizione dei ruoli dei medici di medicina generale e un loro coinvolgimento nella medicina di gruppo e nel lavoro di *équipe* multiprofessionali. Attualmente, i medici di medicina generale che operano in forma associata all'interno delle Case della Salute sono pari al 45% (Colavita, 2019). I medici di medicina generale, così come i Pediatri di Libera Scelta (PLS) e altri specialisti, sono chiamati a collaborare alla gestione degli OsCo mediante accordi regionali e con le AUSL locali. Nei prossimi anni sarà tuttavia necessario definire in che modo rafforzare il coinvolgimento di questi professionisti tenendo conto che la situazione regionale è attualmente molto differenziata, sia per quanto riguarda le modalità di lavoro, sia in riferimento al riconoscimento economico.

dagli altri servizi presenti sul territorio – primo fra tutti l’ospedale –, sia dai cittadini e dalle comunità.

Geriatra: Non c’è riconoscimento univoco dell’OsCo e i percorsi presenti sul territorio sono differenti. Spesso l’OsCo afferisce a “contenitori” che non sono consapevoli di cosa sia *davvero* un Ospedale di Comunità. Il grande problema è che l’OsCo viene inteso dall’ospedale come un semplice posto letto libero, che agevola le dimissioni ospedaliere. Perché sia presente una consapevolezza dell’Ospedale di Comunità anche dall’esterno è necessario che ci sia riconoscimento a livello strutturale, anche da parte del Distretto e delle Cure Primarie in generale.

Il problema è che chi oggi lavora in OsCo vive in un’ambivalenza continua, che andrebbe in qualche modo riconosciuta e valorizzata nel momento in cui risulta risolutiva. Tuttavia, spesso manca la condivisione di una trasformazione culturale a monte, motivo per cui non riusciamo ancora a riconoscerci tra professionisti e tra istituzioni.

Infermiera: Alcune professionalità dovrebbero acquistare una loro rilevanza. Infermieri e Oss dovrebbero avere una funzione più da leader, perché di fatto sono centrali nella struttura. Dal canto loro, i medici geriatri dovrebbero riconoscere la centralità di questi ruoli, e assimilare il cambiamento che avviene nel momento in cui non si fa più riferimento a una gestione ospedaliera ma a una struttura come quella dell’OsCo, dove il lavoro in chiave multidisciplinare diventa fondamentale. È d’altronde molto difficile cambiare la cultura di operatori che fino a qualche tempo fa erano ospedalieri, perché il processo di trasformazione identitaria è lento, lungo e si accompagna spesso a un importante disorientamento.

Infermiera: Ristrutturare l’Assistenza territoriale significa costruire percorsi che si devono adattare sia alle organizzazioni territoriali che a quelle ospedaliere. Un aspetto centrale per ripensarla è puntare sulla comunicazione in contrasto alla grande frammentazione presente. Come possiamo parlare tutti la stessa lingua?

Focus group, Laboratorio locale Rersus, 15 luglio 2019.

Nel corso del 2019 ho avuto modo di approfondire le realtà di tre Ospedali di Comunità del territorio regionale: quella di San Secondo Parmense (AUSL di Parma), quella di Castelfranco Emilia (AUSL di Modena) e quella di Forlimpopoli (AUSL della Romagna). Le tre strutture, scelte dall’Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale come sperimentazioni “modello” perché strettamente legate – quando non direttamente parte – delle Case della Salute, sono espressione di quel “travaglio istituzionale” (Pellegrino, 2019) volto al rinnovamento delle pratiche assistenziali e dei modi di “fare cura” che caratterizzano l’Emilia Romagna da alcuni anni e che, nelle loro declinazioni territoriali, hanno stimolato nel tempo la nascita di interessanti laboratori di sperimentazione.

Il progetto Rersus, promosso dall’Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale in collaborazione con alcune realtà brasiliane, è stata una espressione di questo processo istituzionale. Come si è visto in precedenza, la Regione Emilia-Romagna promuove già da tempo percorsi di

programmazione locale partecipata, azioni che spesso vengono accompagnate dal confronto con altre realtà territoriali e sostenute da progetti di cooperazione internazionale⁷¹.

Dopo quasi vent'anni di dialogo, la collaborazione con il Brasile ha ormai maturato una certa solidità (Grandi, 2017). A partire dal 2014, con la nascita del “Laboratorio italo-brasiliano di formazione, ricerca e pratiche in Salute Collettiva” i momenti di scambio sono diventati sempre più durevoli, e si sono trasformati in una vera e propria rete di ricerca-azione che coinvolge diversi soggetti istituzionali e sociali, prime fra tutte le Università⁷². È in questa cornice che, da dicembre 2018 a dicembre 2019, si è sviluppato il progetto Rersus e si è situato anche il mio campo etnografico di ricerca tra l'Emilia Romagna e il Brasile.

L'obiettivo più generale – e, aggiungeremo, anche quello più “programmatorio-istituzionale” – del Rersus era quello di riassumere le diverse esperienze degli Ospedali di Comunità in modo omogeneo e funzionale alla creazione di linee guida sull'organizzazione dei servizi delle cure intermedie. Il percorso ha dato modo di raccogliere, mediante una ricerca-azione-intervento, gli elementi distintivi che hanno condotto al funzionamento degli Ospedali di Comunità in questi luoghi come una possibile soluzione assistenziale delle cure intermedie, all'interno del quadro più ampio delle cure territoriali.

Le domande del progetto si muovevano su un doppio binario. Da un lato si interrogavano sugli aspetti organizzativo-strutturali degli OsCo all'interno della rete dei servizi presenti: cosa devono offrire queste strutture in termini di snodo organizzativo e di risposta assistenziale? Ai fini programmatori, di quanti posti letto di cura intermedia dobbiamo o pensiamo di dover dotare il territorio? Come si inseriscono gli OsCo nel processo di ristrutturazione dell'assistenza territoriale? Dall'altro, si concentravano sull'analisi delle pratiche lavorative come rappresentative di un diverso modo di “prendersi cura” da mettere a sistema: come riconoscere i bisogni che cambiano? Qual è il rapporto che intercorre tra l'OsCo e la comunità? Qual è l'identità di questa struttura, quali le sue funzioni? Di quali

⁷¹ Solo per citarne alcuni, ne sono esempio il progetto europeo “KILT - Knowledge Identity Language Team” realizzato nel 2016 e incentrato sulla relazione professionista-persona presa in carico, e il percorso sul progetto adolescenza sostenuto dall'approccio dialogico, realizzato dal 2018 al 2019 in collaborazione con realtà istituzionali finlandesi e lapponi (<https://assr.regione.emilia-romagna.it/>).

⁷² «Tale network, denominato “Laboratorio Italo-Brasiliano di Formazione, Ricerca e Pratiche in Salute Collettiva”, rappresenta un tentativo diretto di fornire una risposta ai processi globalizzati che producono effetti sulla salute, riconoscendo la necessità di promuovere connessioni tra luoghi in cui, nonostante la distanza geografica, i determinanti locali di salute di ciascun contesto sono correlati a processi globali comuni (per esempio, il peso della crisi economica globale sul rimodellamento dei servizi sanitari, che agisce a livello locale sia nei servizi sanitari in Italia che in Brasile). Allo stesso tempo, tale network intende promuovere connessioni locali, tra loci esistenziali, istituzionali e sociali che pur occupando il medesimo spazio fisico possono avere difficoltà a costruire e mantenere tra loro vincoli di rete (pensiamo, ad esempio, allo scollamento che esiste tra servizi sociali, terzo settore, amministrazioni, servizi sanitari, università nello spazio delle regioni italiane, e alla simile frammentazione riscontrabile nei contesti brasiliani). Nella consapevolezza che – di fronte ai cambiamenti dello scenario internazionale e alla perdita di controllo degli Stati Nazione – le strategie di resistenza all'erosione dei diritti umani non possono separare le dimensioni micro e macro, il Laboratorio Italo-Brasiliano mira a ricostruire un tessuto di relazioni tra professionisti, pazienti e comunità locale-globale, accettando la sfida della distanza geografica, della sostenibilità economica e ambientale, della difficoltà di comunicazione linguistica e di identità politica» (Martino, Guimarães, Marta *et al.*, 2016: 199-200).

competenze necessita il lavoro in questo contesto? Su quest'ultimo punto si è fondato lo scambio con i professionisti brasiliani: ragionare insieme e in modo congiunto su possibili percorsi assistenziali da adottare nelle due realtà e, soprattutto, sugli strumenti tecnologico-relazionali che sostanziano il lavoro quotidiano di cura⁷³.

Ritrovo questo spirito anche in alcuni appunti presi nel corso di un'attività di campo svolta durante il Laboratorio Italo-Brasiliano, nei mesi in cui il Rersus stava prendendo forma:

Visitiamo l'Ospedale di Comunità di San Secondo Parmense insieme ai professionisti brasiliani. Dopo una breve visita, il Direttore della struttura ci accompagna in una sala incontri dove si svolgerà la prima sessione laboratoriale della giornata.

La mattinata inizia con un obiettivo principale: riflettere sul ruolo del medico di medicina generale all'interno dell'Ospedale di Comunità, sul territorio in cui opera e come gestisce i casi complessi.

I primi a prendere la parola sono gli ospiti brasiliani. Negli ultimi anni, raccontano, il Brasile si è trovato ad affrontare dei problemi di carattere gestionale e strutturale. In alcuni municipi periferici ci sono piccoli ospedali dove numerosi posti letto rimangono vuoti. Si sta quindi pensando di trasformare questi edifici in strutture di cure intermedie, anche per mettere in rete i centri minori con quelli più estesi. Non si tratta però unicamente di riadattare strutture preesistenti, si vuole piuttosto creare una vera e propria "cultura" delle cure intermedie, rivolgendo un'attenzione costante alle cure primarie e al ruolo di coordinamento del medico di medicina generale sul territorio.

In risposta ai colleghi brasiliani, i professionisti dell'Ospedale di Comunità osservano che se in Brasile è ancora tutto da costruire perché manca il concetto di cure intermedie, in Italia, dove strutture come gli Ospedali di Comunità sono attive già da qualche anno, sussistono invece delle "prassi consolidate" difficili da scardinare; parlano ad esempio della centralità ancora troppo forte del medico di medicina generale, del rapporto gerarchico medico-infermiere, della gestione frammentata del paziente e della presa in carico.

Di fronte a questi racconti, gli ospiti brasiliani restano perplessi. Certo, capiscono il ruolo di potere che caratterizza la figura del medico rispetto a quella dell'infermiere o di altri professionisti... ma in Brasile, dicono, questo rapporto oggi non è più così verticale come noi lo rappresentiamo. Questo grazie anche alla nascita del Sistema Único de Saúde (SUS), il loro servizio sanitario, nato alla fine degli anni '80 nel periodo di post-dittatura, che è stato influenzato proprio dalla riforma sanitaria italiana del '78. Raccontano che la nascita del SUS è momento estremamente importante nella storia del Paese, una vera e propria conquista del movimento riformista brasiliano, che ha portato all'affermazione della salute come diritto all'interno di un sistema sanitario democratico e universale, che garantisce un equo accesso alle cure per tutte e tutti.

Ci descrivono poi un programma della medicina di famiglia, "Saúde da Família", nato nel municipio di Niterói (Rio de Janeiro), poi applicato a tutto il territorio nazionale. Agli inizi degli anni duemila, nelle zone più povere della città era raro trovare dei medici che lavorassero sul territorio. Ripetute situazioni di violenza urbana rendevano lo stato di emergenza all'ordine del giorno. Per colmare l'assenza di servizi sanitari e le sue conseguenze sulle popolazioni più vulnerabili, si è così deciso di prendere esempio dall'esperienza cubana, dove la logica della cura è fortemente territorializzata e incentrata su una ricerca attiva degli utenti da parte di équipe basiche di salute, in grado di garantire una costante presenza sul territorio. In questo modo sono riusciti, nel corso degli anni, a far diventare l'assistenza primaria la principale porta d'accesso al Sistema Único de Saúde, oggi interamente

⁷³ Un aspetto a cui i professionisti brasiliani guardavano con estremo interesse riguardava il percorso che nel contesto italiano è stato fatto per inserire gli Ospedali di Comunità all'interno di una rete di assistenza territoriale: un elemento che risulta centrale per comprendere come strutturare percorsi integrati di cura in Brasile, dove al momento si sta cercando di riconvertire delle strutture ospedaliere di piccole dimensioni in servizi di cure intermedie.

coordinata dal lavoro dei team. È così che sono riusciti a realizzare progetti di salute comunitaria e azioni di promozione e di prevenzione anche all'interno dei contesti più difficili.

I professionisti brasiliani parlano a tal proposito di “conoscenza che necessita di essere incorporata nell'esperienza” e di modalità di “soggettivazione dell'operatore”. I processi di lavoro non sono momenti sterili, ma esperienze che producono specifiche forme di soggettività. Coloro che li sperimentano, dicono, entrano in risonanza con il mondo, in un “moto di scambio” che obbliga a ripensare sé stessi e i presupposti del proprio lavoro.

Diario di campo, 27 febbraio 2019,
OsCo San Secondo Parmense, Attività I,
Laboratorio Italo-brasiliano.

Avremo occasione di approfondire più avanti in che modo la conoscenza del contesto brasiliano si è rivelata una scoperta utile per riflettere sui processi di lavoro, sia in termini trasformativi che autoriflessivi. Per ora ci basterà dire che le diverse forme in cui ha preso corpo il Rersus – laboratori in presenza e a distanza (via web) con il Brasile, modalità *blended learning*, attività multisituate sul campo grazie a momenti di scambio reciproco dei professionisti in Italia e in Brasile – non hanno condotto solo a un'analisi delle cure intermedie nelle due realtà, ma hanno anche gettato le basi per una diversa modalità di cooperazione “partecipata” applicabile ad altri contesti.

Il carattere strategico del progetto ha preso corpo grazie alla circolarità delle attività proposte. In primo luogo, le riflessioni si concentravano in gran parte sull'esperienza contestualizzata dei singoli casi locali, i quali, nella loro unicità, venivano esplorati in profondità mediante *focus group* ed esperimenti di osservazione situata. Ogni laboratorio veniva costruito passo per passo con i partecipanti: prima di ogni incontro le mediatrici, e con loro noi ricercatrici, stilavano un canovaccio delle possibili attività da proporre e dei temi da esplorare, ma una volta sul campo erano le professioniste e i professionisti che “guidavano” la formazione, decidendone tempi, finalità e metodologie. Successivamente, queste riflessioni “contestuali” diventavano motivo di formazione nel dialogo con le altre realtà coinvolte (tra le tre esperienze regionali e, a loro volta, di queste ultime con le sperimentazioni brasiliane), per poi tornare nuovamente ad essere calate nel proprio contesto di riferimento.

La conoscenza esperienziale prodotta a livello locale veniva così stimolata a muoversi nella direzione di un pensiero collettivo di sistema in cui ricadevano le singole prassi. Una simile impostazione “circolare”, mutuata da tecniche di ricerca-azione e di programmazione partecipata, è faticosa perché necessita di pazienza e richiede lunghi tempi di maturazione. Questo aspetto è significativo, perché chiede di sostare nell'incertezza e di convivervi. Rivendica con forza il saper “navigare” nel cambiamento, il che vuol dire anche trasversalmente imparare a prendere in considerazione altre prospettive rispetto a quelle che

apparirebbero a prima vista come le più semplici perché già note, consolidate. Si tratta cioè di apprendere a uscire dalle premesse implicite, a “sconfinare”. Anche per questo, alla fine del percorso abbiamo preferito rinominare questa impostazione “a spirale” perché, come raccontato dagli stessi operatori e operatrici, “non si torna mai davvero al punto di partenza, si cambia nel corso del processo”.

Tale metodo è pensato principalmente non per generare risposte, ma per imparare a porsi buone domande: è difatti sul piano del dubbio, dell’interrogazione, dell’osservazione situata – il mio “esserci”, qui e ora in relazione all’altro, in senso fenomenologico – che si genera quel processo di “soggettivazione dell’operatore” di cui parlano gli interlocutori brasiliani (Merhy, 2002; Merhy e Franco, 2013).

Questa ricerca-formazione-intervento, così pensata, si è composta da tre elementi consecutivi e tra loro interrelati. La prima fase di questo processo è dunque quella dell’incontro e, contemporaneamente, anche quella della diffidenza. Nel contesto della ricerca, una preoccupazione espressa dai professionisti è stata quella di sorpassare la frammentazione strutturalmente prodotta dai servizi, come ad esempio quella del rapporto crediti-ore formative e delle conseguenti ore lavorative. L’adozione di tecniche di ricerca-azione miste, “processuali”, qualitative e auto-etnografiche, creano non poche complicazioni ai professionisti che lavorano all’interno di tempi scanditi rigidamente. In sede di ricerca, è emersa pertanto la difficoltà di cogliere il nesso tra le attività svolte fino a quel momento e nuove forme sperimentali di ricerca-azione.

Nel descrivere le sue attività quotidiane, durante un laboratorio un medico di medicina generale scrive sul suo diario: «Finito il lavoro in studio non vai a casa, c’è appunto il briefing e/o riunione d’equipe, poi ci sono le visite domiciliari, [...] c’è anche il passaggio quotidiano all’OsCo per vedere come stanno i tuoi pazienti ricoverati ed eventuali problemi generali [...] Così fai un gioco di incastri per farci stare tutte queste attività; poi magari devi farci stare anche un meeting per il progetto Rersus!». Appare qui un primo nucleo tematico, quello relativo alle competenze che si acquisiscono con il lavoro in rete a fronte di una professionalità di tipo monodisciplinare e individuale consolidata nel tempo; un impiego già percepito da molti come estremamente denso di impegni e di responsabilità.

Un aspetto, questo, che si lega alla seconda fase: quella della riflessività, ossia la capacità di mettere in campo una ricerca di senso sulle azioni incorporate nel quotidiano. Questo passaggio evoca gli strumenti necessari a sapersi osservare nell’insieme delle relazioni di cui si è parte. Significa cioè riconoscere l’esistenza di una produzione soggettiva dell’assistenza, che ha a che fare con le forme con cui ogni persona intende il lavoro sanitario e i modi in cui agisce al suo interno (Franco, 2011).

L'epistemologia micropolitica della Salute Collettiva brasiliana parte dall'idea che il mondo sia una produzione quotidiana di chi lo abita, intendendo così che anche il contesto dei servizi sanitari è continuamente plasmato e costituito da corpi sensibili, "affettivi", che fanno esperienza della realtà "tra" e "dentro" di loro (Franco, 2020)⁷⁴. Come tutti gli ambiti della nostra vita, anche quello dell'assistenza si basa sulla costruzione continua di interazioni sociali, affettive e istituzionali che si dispiegano nel corso dell'esperienza. Ci troviamo qui all'interno della "micropolitica di produzione della cura", un campo che guarda alle interazioni che si sviluppano attraverso le azioni quotidiane del lavoro in salute, piuttosto che soffermarsi su descrizioni organizzativo-strutturali. La micropolitica si concentra dunque su quello che accade, sui distinti campi di forza che operano e sono operati nei processi del lavoro di cura.

Riprendendo un noto concetto marxiano, Emerson Elias Merhy parla a tal proposito di "lavoro vivo in atto": il lavoro nel campo della salute si nutre sempre di lavoro "vivo"⁷⁵, vale a dire del lavoro svolto attraverso la pratica, che coinvolge il vissuto soggettivo degli attori che si incontrano. Per queste ragioni il lavoro vivo si nutre, come vedremo, di tecnologie "lievi" o relazionali, ovvero quell'insieme di strategie, tecniche e risorse che entrano in gioco nell'incontro tra pazienti e professionisti, tra professionisti, pazienti e *caregiver*, tra

⁷⁴ Il riferimento è qui relativo alla teoria spinoziana dei corpi e degli affetti ripresa da Gilles Deleuze e Félix Guattari (1980): rifacendosi al pensiero di Baruch Spinoza (1677), i due filosofi parlano della capacità del corpo nel provare "affetto" ed "essere affetto" (affezione), richiamando nel primo caso la capacità di influenzare l'incontro, nel secondo la determinazione di tale processo, ossia come «lo stato di un corpo in quanto subisce l'azione di un altro corpo» (Deleuze, 1996: 179). I professori brasiliani di Salute Collettiva Emerson Elias Merhy e Tùlio Batista Franco, entrambi fondatori del progetto Rersus, riprendono tali concetti applicandoli al campo dei servizi sanitari e avanzano, attraverso una lettura micropolitica, un nuovo modo di osservare la produzione dell'assistenza che parte dai processi di soggettivazione di operatori e utenti. Riguardo alla dimensione del corpo e degli affetti, scrivono: «L'incontro tra operatore e utente ha la capacità di influenzare l'uno con l'altro, e questo avviene con le intensità che circolano tra le relazioni che si stabiliscono tra i due corpi, intendendosi come corpi, soggetti in azione come operatori e utenti, o lavoratori e lavoratori, ma anche di questi con le norme, i saperi, gli strumenti che configurano i corpi nello scenario della cura in salute. Secondo Spinoza citato da Deleuze (2002), gli affetti possono causare gioia o tristezza, rispettivamente aumentando o diminuendo la potenza dei soggetti di agire nel mondo della vita» (Franco e Merhy, 2013: 125, trad. mia).

⁷⁵ Si ricordi che Marx intende con "lavoro morto" ciò che è fisso, materializzato, perché svolto precedentemente all'interno dei mezzi di produzione. Il "lavoro vivo" o "in atto" è invece il lavoro attuale, l'attività che il lavoratore compie nel processo di produzione, che si serve del "lavoro morto", ossia di strumenti, per svolgere tale lavoro. Riprendendo Marx, Merhy scrive: «Quando un artigiano-falegname sta producendo, per esempio, una sedia, possiamo affermare che nel suo processo di lavoro ci sono componenti che sono sempre presenti, permanentemente: il lavoro stesso del falegname, l'insieme degli elementi che vengono presi come materie prime, quelli che vengono utilizzati come "utensili" o strumenti di lavoro. [...] Chiamiamo lavoro morto, in questo processo, tutti quei prodotti-mezzi che sono coinvolti in esso – sia come strumenti che come materie prime, come il martello e il legno – e che sono i risultati di un lavoro umano anteriore, cioè non esistevano prima della loro produzione come risultato di un processo di lavoro, precedentemente realizzato. E li chiamiamo lavoro morto in questo processo del falegname perché, sebbene sia il prodotto del lavoro vivo, è ora incorporato come una "cristallizzazione" di questo lavoro vivo, e in un modo distinto dal lavoro vivo del falegname stesso, che in questo momento è lavoro in atto che permette la produzione della sedia, che sarà un altro rappresentante dell'universo di cristallizzazione del lavoro vivo in lavoro morto.

Questa differenziazione non è solo didattica, ma ha anche implicazioni per l'analisi del processo di lavoro in questione, poiché il lavoro vivo in atto del falegname è, in questo momento, il lavoro creativo, e il lavoro morto che usa per produrre la sedia è già istituito, dato e offerto a lui come un insieme di situazioni che comandano parte della sua attività produttiva e creativa» (Merhy in Merhy e Franco, 2013: 20-21, trad. mia).

professionisti e gestori, tra professionisti e altri professionisti, professionisti e comunità, e così via.

Nell'atto produttivo, il lavoro vivo in atto è di per sé evento, è azione, e come tale è aperto ai processi più disparati, sia di cattura, da parte dei rapporti sociali capitalistici, sia di fuga verso luoghi non necessariamente dati, ma nella produzione, istituenti.

Il lavoro vivo in atto è nuclearmente istituyente e, come tale, micropolitico (Merhy, 2013:2, trad. mia).

Nel campo dei servizi sociali e sanitari, il lavoro “vivo” in salute si trova tuttavia costantemente in tensione con l'”istituito”, i protocolli, le norme e iter diagnostici, i quali si dotano invece di tecnologie “dure”⁷⁶. Ecco allora che la micropolitica di produzione della cura appare come un terreno in cui risulta possibile interrogarsi sui processi istituzionali e politici, un luogo di forze che hanno il potenziale di istituire processi di resistenza oppure soffocarli, «uno spazio di dispute multiple e di costruzione di politiche disegnato a partire dall'azione di attori distinti che, a seconda dei propri interessi e delle proprie capacità di azione, si alleano o si confrontano nel tentativo di affermare una certa configurazione della salute» (Merhy e Feuerwerker, 2016: 178). Durante il percorso del Rersus, non a caso, abbiamo chiesto ai professionisti di scrivere un diario di campo che documentasse le loro attività giornaliere. Nella maggior parte dei casi sono state riportate descrizioni molto tecniche, che raccontano di un lavoro sommerso di burocrazia e della difficoltà di riconoscersi nelle attività svolte.

Turno del pomeriggio

12.48: Arrivata in osco, aspetto la mia collega per prendere le consegne. Mi riferisce che il ricovero di questa mattina è arrivato abbastanza tardi e non è riuscita a inserire la documentazione nel computer.

13.10: Inizio a prendere le consegne. La mia collega ed io ci sediamo in guardiola e per circa 5 minuti siamo quasi continuamente interrotte dal telefono che suona.

13.35: Finiamo la consegna e la dottoressa chiede alcune cose importanti (esami richiesti per domani/cambi terapia/) e aggiorna schema Coumadin.

13.50: Suonano 2/3 campanelli e mi dirigo ad aiutare la mia collega Oss.

14.00: Preparo terapia endovenosa per giorno successivo (antibiotici ev., terapia sottocute e intramuscolo).

⁷⁶ Merhy scrive a tal proposito anche di tecnologie “semi-dure”, riferendosi in questo caso a una forma mista di strumenti che possono essere applicati con un certo grado di libertà dai professionisti. Le tecnologie semi-dure sarebbero ad esempio riferibili a quelle conoscenze che dirigono il lavoro, come alcuni protocolli che sono caratterizzati da una parte strutturata, ma presentano comunque un certo margine di applicabilità a seconda della situazione incontrata. Fanno parte di queste tecnologie anche quelle conoscenze prodotte in aree specifiche del sapere come la clinica, l'epidemiologia o la psicoanalisi, che vengono poi declinate sul campo dal professionista.

14.15: Somministro terapia orale ai pazienti e controllo sui comodini se la terapia del mattino è stata presa. Chiedo ai pazienti come stanno e se ci sono dei problemi.

15.00: Ritorno in guardiola e parlo con la collega Oss per decidere quali pazienti alzare la sera.

15.10: Inizio diario infermieristico, apro tabula – molto lenta – e sono costretta a riavviare il computer due volte.

16.00: iniziamo giro letti (sistemiamo pazienti, cambio pannoloni, facciamo medicazioni previste nel pomeriggio).

[...]

Circa la metà delle attività infermieristiche svolte da me durante il turno del mattino e del pomeriggio è dedicato alla documentazione per lo più di tipo nettamente burocratico. Inoltre, spesso mi accorgo che svolgo più attività contemporaneamente e quindi sono esposta a un impegno cognitivo che, a mio parere, supera le ore effettivamente svolte. Per non parlare del poco tempo di cui dispongo per i pazienti.

Diario di campo dell'infermiera, OsCo Castelfranco Emilia, luglio 2019.

La percezione di una burocrazia imperante, che divora il tempo a disposizione rendendolo “meccanico” e lo priva del suo contenuto vivo e affettivo-relazionale, ritorna anche nel momento in cui, durante un *focus group*, chiediamo agli operatori di raccontarci le sensazioni che emergono da una rilettura postuma dei loro scritti. Un'infermiera ci dice: «Mi son sentita troppo un'infermiera ospedaliera. Ti rendi conto che siamo ingessati, automi? Scrivendo gli orari mi sembrava di essere in una catena di montaggio. Mi è sembrato di tornare indietro». A queste impressioni si aggiunge la consapevolezza che la rilevanza attribuita alle competenze biomedico-infermieristiche allontanano la possibilità di cogliere e valorizzare quelle pratiche che sono fondamentali alla relazione di cura e al sostegno delle reti formali e informali di sostegno.

Infermiera: Quello che abbiamo scritto nei diari è il visibile. Ma poi c'è l'invisibile, quello che non riusciamo a quantificare, a descrivere. Serve molto sforzo da parte del personale per farlo emergere. Una struttura “ingessata” poi va a ledere la possibilità di rendere visibile quello che è invisibile, tutte quelle piccole cose che facciamo...e che ormai diamo per scontate.

Focus group, laboratorio locale Rersus, OsCo Castelfranco Emilia, 15 luglio 2019.

Infermiera: È stato faticoso fare autocritica, guardarsi con lenti diverse. Mi sono resa conto che non ci si ferma mai a pensare. Ti svegli solo quando c'è qualcosa di sbagliato.

Oss: Io mi sono fatta molte paturnie. Avrei scritto cento miliardi di cose e non mi sarei più fermata. Ora non ricordo neanche cosa ho scritto, ho scritto fino a fine turno... oltre che riflettere su me stessa mi piacerebbe avere degli strumenti per curare la relazione con i miei colleghi [...] Vorrei più interazione con loro, vorrei capire realmente qual è la nostra funzione, rivedere cosa ci compete, qual è la nostra idea di lavoro. Vorrei riuscire a trasmettere la motivazione di essere Oss.

Focus group, Laboratorio locale Rersus, OsCo San Secondo Parmense, 17 luglio 2019.

Alla fase di riflessività – o, come si è visto, di soggettivazione – si è poi accompagnata quella del confronto e del posizionamento, un percorso che nel caso del Rersus è maturato nel tempo e anche in ambito internazionale, grazie alla possibilità data ai professionisti di realizzare delle missioni di scambio nei due contesti. In altre parole, si è trattato di apprendere a osservarsi contestualmente con e rispetto agli “altri”. A tal proposito appare significativo un confronto avvenuto nel corso di un laboratorio internazionale con gli operatori brasiliani, durante il quale abbiamo chiesto alle due realtà di porsi vicendevolmente delle domande di ricerca e accompagnarle a un consiglio metodologico-pratico.

Gruppo di Niterói (Rio de Janeiro): Abbiamo formulato una domanda un po’ lunga.

Come è possibile costruire un’identità delle cure intermedie in un Ospedale di Comunità coinvolgendo in modo articolato le istanze della società civile e mantenere nel funzionamento quotidiano questa identità?

E come riuscire in questo contesto a lavorare con le tecnologie relazionali, lievi, senza cedere alle logiche di consumo?

Il nostro suggerimento per i colleghi italiani è quello di cambiare il nome “ospedale di comunità”. Cambiatelo! Secondo le categorie che usiamo in Brasile, il termine “comunità” significa che appartiene *a tutta* la comunità, in modo esteso: è *della* comunità. Sarebbe impossibile associare questo nome a una categoria di pazienti eleggibili. Se, come ci avete raccontato, per voi l’ospedale di comunità è di tutti, ma lo identificate pur sempre come una struttura che ha una funzione “di passaggio”, allora date un nome che renda questa idea.

Incontro ragionale/internazionale Italia-Brasile, Bologna, 24 luglio 2019.

La definizione di “comunità” a cui i professionisti brasiliani fanno riferimento richiama un preciso terreno teorico-metodologico, quello della Salute Collettiva. Nata in Brasile alla fine degli anni Sessanta, sulla scia delle esperienze di riforma della medicina portate avanti dalla Medicina Sociale Europea e Sudamericana, la Salute Collettiva si può configurare come un «terreno articolato di pratiche» (Paim, Almeida-Filho, 1998), caratterizzato dalla forte integrazione dei saperi e dalla sovrapposizione di diversi strumenti metodologici. Più che un vero e proprio “paradigma” della salute, la Salute Collettiva risulta piuttosto un campo di meta conoscenze e di spinte innovatrici, che integra conoscenze di diverse discipline in modo orizzontale al fine di superare la divisione degli ambiti disciplinari nella loro formulazione accademica classica⁷⁷. In questo contesto, la partecipazione comunitaria e la

⁷⁷ La collaborazione integrata con le altre discipline, in particolare con le scienze umane e sociali (tra cui antropologia e sociologia) è stata la base generativa della Salute Collettiva in quanto campo scientifico e pratico fin dalla sua creazione: in tale prospettiva, la salute viene infatti intesa come un processo biologico, storico-sociale, ecologico e culturale. Pertanto, la finalità degli interventi prodotti in questo campo è quella di generare salute mediante pratiche trasformative del quotidiano (Paim e Almeida Filho, 1998). Per un approfondimento storico e metodologico della Salute Collettiva, si veda Paim e Almeida Filho (1998; 2014), Liborio (2013), de Souza Minayo (2009).

territorializzazione degli interventi, entrambi messi in campo mediante strategie di educazione permanente, sono considerati gli elementi fondanti del “fare salute” nella sua accezione etica e democratica, ossia in quanto spazio politico di negoziazione e autodeterminazione (Stefanini, 2011). La comunità non è quindi intesa come mera depositaria degli interventi tecnici, ma come territorio prossimo imprescindibile per produrre trasformazioni e, di conseguenza, salute e malattia. Il confronto fra professionisti appartenenti a due realtà territoriali estremamente diverse tra loro si è anche realizzato come un insieme di riflessioni fra diverse epistemologie della salute, un aspetto che gli operatori italiani hanno potuto misurare direttamente sul campo in Brasile, osservando nel lavoro quotidiano dei colleghi brasiliani cosa intendessero con “fare comunità”.

Lungo queste tre fasi, si inserisce infine il tema della costruzione dell’agibilità del progetto, con la conseguente difficoltà di incastrare il lavoro di ricerca nel quotidiano dell’assistenza, pensarne la realizzazione pratica e, non per ultime, gestire in modo creativo le più banali difficoltà di dialogo e di traduzione. Nella sua concretezza, il progetto si è dovuto confrontare con una trasformazione messa in atto dentro un contesto di scarsità delle risorse, all’interno del quale fosse possibile operare l’innovazione di farsi “ricercatori sul campo”.

Verso la fine del percorso, sono stati gli stessi professionisti a negoziare con i formatori istituzionali la richiesta di concentrarsi su alcuni strumenti di analisi dei processi di lavoro che avevano ascoltato dai racconti dei colleghi brasiliani; dispositivi pensati per mappare il lavoro “vivo”, tracciando quell’invisibile che appariva inizialmente così difficoltoso da far emergere.

Nei prossimi paragrafi cercheremo pertanto di mettere a fuoco dei passaggi chiave che, lungi dall’offrire una riflessione esaustiva sul contesto socio-sanitario dell’Emilia Romagna e sulla nascita degli Ospedali di Comunità, li inquadreranno piuttosto come dei casi emblematici di un nuovo modo di produzione dell’assistenza.

Ascoltando quello che emerge dalle narrazioni comuni su questi luoghi, ci soffermeremo su come questi possano essere osservati in quanto punti di ascolto transdisciplinare del bisogno. Un bisogno che, se da un lato ricade ancora all’interno di schematizzazioni standardizzate e frammentate, dall’altro spinge sempre più per uscire da rappresentazioni incasellate, chiedendo di essere osservato nelle sue dimensioni percettive e sociali. Così inteso, il concetto di cure intermedie è rappresentativo di nuovo lavoro di cura che ripensa profondamente i paradigmi dell’assistenza.

CAPITOLO 5

Il bisogno di salute

5.1 *Valutare il bisogno*

Spesso riceviamo il bisogno attraverso i dati. Ma esiste tutta un'altra parte del bisogno, molto frammentata, che vediamo nel quotidiano. Sono quelli che definiremmo bisogni "sociali", in cui rientrano un sacco di cose e in cui si ritrovano i bisogni "sommersi", sia sociali che sanitari.

Un bisogno di ascolto, ad esempio, che tipo di bisogno è?

Note di campo, OsCo di San Secondo Parmense, 12 giugno 2019.

Come menzionato in precedenza, l'OsCo rappresenta una "funzione" delle cure intermedie che permette di accompagnare al meglio quelle azioni di cura che sono costantemente rivolte al territorio e al contesto di vita delle persone. Nell'organizzare al meglio questa tipologia di assistenza, una questione fondamentale riguarda il modo in cui vengono gestite le segnalazioni dal territorio e dall'ospedale. Questo aspetto risulta particolarmente significativo soprattutto per la gestione di alcuni casi complessi; fra questi, i pazienti ricoverati in ospedale che necessitano l'attivazione delle cosiddette "dimissioni protette"⁷⁸, vale a dire di specifici percorsi di dimissione a seconda del bisogno valutato. Con questo scopo sono stati istituiti dei punti unici di coordinamento delle richieste di assistenza sia sociali che sanitarie, denominati in Emilia-Romagna come Punti Unici di Accesso Sociale e Sanitario (PUA o PUASS) e Punti di Coordinamento Assistenza Primaria (PCAP). Questi ultimi rappresentano un modello di gestione globale della presa in carico del paziente che si basa su un'analisi dei bisogni di salute della persona che, all'interno del campo dei servizi, prende il nome di Unità di Valutazione Multidimensionale del bisogno (UVM)⁷⁹.

Come illustrato da Bellentani e Inglese,

Il Punto unico di accesso (PUA) è una modalità organizzativa, prioritariamente rivolta alle persone con disagio derivato da problemi di salute e da difficoltà sociali, atta a facilitare l'accesso unificato

⁷⁸ Con "dimissioni protette" si intende uno specifico programma di assistenza rivolto a persone che, a seconda dello stato di salute, all'uscita dall'ospedale necessitano dell'attivazione di specifici servizi sanitari e sociali. Le dimissioni protette vengono concordate prima della dimissione con il medico di famiglia e i servizi del territorio. In caso di bisogno, l'assistente sociale ospedaliera può decidere di attivare, entro 72 ore dalla dimissione, il sostegno da parte di una assistente familiare qualificata (badante).

<http://informa.comune.bologna.it/iperbbole/sportellosociale/servizi/2626/2590/>

⁷⁹ Nel caso di pazienti anziani non-autosufficienti (con più di 65 anni), può essere attivata anche l'Unità di Valutazione Geriatrica (UVG), la quale è solitamente composta dal medico di medicina generale (MMG), da un infermiere professionale, dall'assistente sociale e dal medico geriatra. Può inoltre essere prevista la presenza di altri specialisti come ad esempio gli psichiatri (Veronese, Baggio, Bollini *et al.*, 2019).

alle prestazioni sanitarie, sociosanitarie e sociali, non comprese nell'emergenza. Il Punto unico di accesso è costruito sui bisogni della persona, mira a migliorare le modalità di presa in carico unitaria della stessa e ad eliminare o semplificare i numerosi passaggi ai quali la persona assistita e i suoi familiari devono adempiere. Il PUA è uno dei luoghi dell'integrazione sociosanitaria, professionale e gestionale; come tale richiede il raccordo tra le diverse componenti sanitarie e tra queste e le componenti sociali. Quindi il collegamento con i servizi sociali deve essere sistematico e integrato, a cominciare da una programmazione concordata. La definizione sopra riportata permette di identificare i destinatari del Punto unico di accesso tra tutti i cittadini che esprimono un bisogno di salute. Ma è evidente che i destinatari principali sono prioritariamente rappresentati dalle persone più fragili, cioè coloro che incontrano maggiori difficoltà nell'accesso ai servizi (Bellentani e Inglese, 2008: 13).

In quanto primo nodo dell'assistenza, i punti di coordinamento sono pensati per facilitare un accesso unificato alle prestazioni sia sociali che sanitarie e rafforzare così l'integrazione della rete dei servizi territoriali e ospedalieri: ad esempio, i PUA si occupano della raccolta delle domande, dell'orientamento al cittadino, della presa in carico e del coordinamento dei diversi attori impegnati nel percorso di cura, a seconda della complessità del bisogno (PSN 2011-2013). Attivano inoltre precisi percorsi assistenziali per pazienti non autosufficienti e seguono la persona nel momento della dimissione, dall'ospedale fino al domicilio. I PUA non sono necessariamente dei luoghi fisici, ma possono anche essere delle équipes che si muovono sul territorio. In questo senso, essi vanno considerati soprattutto come un modello e un approccio alla gestione di rete.

La funzionalità di questa organizzazione dovrebbe derivare dal fatto che diversi professionisti, raccolti in équipes, sono chiamati in UVM a valutare in modo interdisciplinare e multiprofessionale, un piano terapeutico personalizzato, pensato insieme al paziente, ai *caregiver* e alla famiglia in relazione ai bisogni, alle condizioni di salute, al contesto familiare e alle risorse materiali e relazionali presenti nel momento della presa in carico. Le narrazioni sull'UVM raccolte durante la ricerca – sia a livello istituzionale, sia a livello operativo all'interno dei servizi di salute – collocano in questa fase la principale innovazione e azione messa in campo da queste équipes: l'analisi del bisogno e la programmazione di soluzioni atte a rispondervi. Ho deciso per questa ragione di concentrarmi sui discorsi, sulle percezioni e sulle pratiche che caratterizzano questo momento, che si è presto confermato come decisivo delle relazioni di cura.

Spazi e tempi che accompagnano la valutazione del paziente e la formulazione di un piano personalizzato di assistenza sono estremamente variabili a seconda dei casi e delle situazioni incontrate: si può ad esempio valutare la persona al domicilio, in una struttura residenziale o in un OsCo, oppure all'interno dell'ospedale al momento delle dimissioni. Lo stato di salute del paziente determina la presenza o meno delle figure professionali coinvolte, che possono ad esempio essere, per citare solo alcune fra le più frequenti, l'infermiera, l'assistente sociale, il medico di famiglia, il fisioterapista, il geriatra o lo psichiatra. Se il caso non è

particolarmente complesso, la valutazione viene effettuata dall'infermiera *case manager* e dall'assistente sociale, in accordo con il medico di famiglia.

Attraverso il dispiegarsi di questa densa rete di passaggi, ricalibrata di volta in volta in modo differente, emerge l'elemento di complessità che caratterizza il momento della valutazione. In primo luogo, quello che ricade nella definizione di "valutazione del bisogno" non sempre è frutto di un processo pienamente condiviso. Ad esempio, la pressione che esercita un ospedale in sovraccarico nel tentativo di liberare un posto letto, dimettendo un paziente considerato clinicamente stabile, acquista un peso estremamente rilevante in corso di valutazione e, di conseguenza, accresce la rapidità con cui vengono gestite le segnalazioni:

Molte volte viene dimesso un paziente perché è stabile, ma non sappiamo se ha bisogno o meno di assistenza sociale, e questo sarebbe un elemento importante per poter gestire al meglio il piano terapeutico individuale. Il *case manager*, un unico professionista, non riesce a seguire tutti questi aspetti da solo. Lo vediamo anche dalle UVM che facciamo fuori, sul territorio: il rapporto che c'è con l'assistente sociale è diverso, perché loro hanno più conoscenza del contesto. [...]

Un problema grosso oggi è quello di riuscire a ottenere un grande riconoscimento del bisogno. Ancora non si riconosce il fatto che il momento del ricovero o delle dimissioni hanno[producono] anche un bisogno diverso, non solo clinico. La complessità del bisogno richiede un percorso di ricostruzione che è lento.

Infermiere, incontro locale Rersus, OsCo di San Secondo Parmense, 12 giugno 2019.

Fra i partecipanti alla ricerca, l'accento sulla necessità di un tempo "lento" è un tratto ricorrente. D'altra parte, spesso una critica che viene mossa alle unità di valutazione da parte delle dirigenze è proprio la lentezza delle procedure di riconoscimento dei bisogni, quindi la successiva attribuzione degli aiuti assistenziali. Questi ultimi possono essere di diverse tipologie, da interventi a sostegno della domiciliarità per provvedere a esigenze della vita quotidiana (cure domiciliari, consegna dei pasti, aiuto per le pulizie domestiche o nell'igiene personale), fino a interventi volti ad affiancare anche temporaneamente le famiglie negli impegni assistenziali, a livello economico con un assegno di cura oppure tramite l'assunzione, anche a ore, di una assistente familiare.

Ascoltando i racconti dei professionisti, la percezione più frequente è quella di trovarsi davanti a due valutazioni distinte che procedono in modo parallelo: da un lato quella sanitaria e clinico-funzionale, basata su una diagnosi strettamente biomedica della persona assistita; dall'altro quella socio-assistenziale, che si costruisce passo per passo mediante il dialogo con la famiglia, con i *caregiver* o altri significativi, e con le associazioni e le cooperative del territorio. Se la prima richiede un tempo di valutazione tendenzialmente "rapido", la seconda è un processo dai ritmi più moderati, che comporta ripetuti colloqui e negoziazioni.

Non a caso, l'infermiere adotta una terminologia propria assai significativa – “percorso di ricostruzione” – per descrivere la complessità della valutazione del bisogno.

Nella sua (multi)dimensionalità, la valutazione richiede un vero e proprio lavoro di scavo per recuperare di volta in volta quelle informazioni mancanti – non di rado anche le più basilari, perché non trascritte nelle cartelle cliniche – per pensare al meglio il progetto terapeutico individuale. Di fatto, si tratta di riunire insieme tutti i tasselli necessari a ricostruire una storia. Come vedremo meglio più avanti, il modo in cui le narrazioni dei diversi professionisti prendono forma prima, durante e dopo il processo di valutazione, ha un profondo peso sulla capacità di leggere il bisogno e sulle strategie messe in campo per accompagnare le azioni di cura. Le narrazioni rispecchiano e costruiscono i differenti modi in cui prendono corpo le esperienze di salute e malattia e, attraverso di esse, le relazioni terapeutiche (Mattingly, 1998).

Tuttavia, l'esigenza di rispondere in maniera immediata ai bisogni emergenti si traduce nella pratica in una spinta da parte del sistema ad accelerare i tempi della valutazione per ottimizzare le prestazioni. Quando nei primi mesi della ricerca accompagnavo l'infermiera Lisa durante le valutazioni in ospedale, questi elementi mi colpivano particolarmente. In una nota di campo scrivo: «Avevo sempre pensato all'UVM come una lunga riunione in team. In realtà quasi mai è così, perché è tutto molto schiacciato sul pratico e sul tempo rapido, spesso anche per mancanza di personale. Mi sembra tutto così veloce. La fretta porta quasi sempre a scegliere non tanto quello che sarebbe più giusto, ma il *male minore*. Un peso non da poco per quelle professioniste che si trovano a gestire da sole situazioni emotivamente provanti».

Il tempo frenetico delle valutazioni creava non poche difficoltà anche alle mie stesse capacità di lettura del contesto. Nonostante Lisa si premurasse di spiegarmi pazientemente tutti i passaggi che metteva in atto nel corso della valutazione, era la prima volta che mi trovavo come ricercatrice in un reparto ospedaliero, di fronte al letto di un paziente e accanto ai professionisti sanitari. La serie di azioni che vedevo susseguirsi – la lettura della cartella clinica del paziente, la visita, il confronto con le infermiere e i medici di reparto, i dialoghi con i familiari o le badanti – significavano per me un'importante possibilità di apprendimento *in fieri* all'osservazione dei bisogni di salute. Proprio a causa della mole di informazioni e di ambiti di complessità in cui mi trovavo, non di rado dovevo scontrarmi, come ricercatrice, con una forte ansia da prestazione: invece di trascrivere note etnografiche, i miei diari di campo si riempivano ben presto di nozioni biomediche relative al caso che stavamo seguendo, quasi come se rappresentassero, nella fretta di inseguire le rilevazioni dei team, le uniche informazioni degne di nota.

Sul momento pensavo semplicemente di non essere in grado di cogliere la complessità di quello che stavo osservando. Ho notato solo tempo dopo, nel processo di scrittura, quanto questo problema fosse molto simile a quella fretta che Lisa e molti altri lamentavano. Sul campo, non ero riuscita a rendermi conto a pieno della profonda influenza che esercitava su di me la costruzione sociale della realtà clinica, mettendo in crisi la mia posizione di ricercatrice nella stessa misura in cui influenzava il quotidiano dei miei informatori. Mi chiedevo continuamente perché non fossi in grado di raccogliere “tutto il resto”; anche a fine giornata, quando tornavo a casa, non riuscivo a completare quelle note di campo che mi apparivano così sterili e disturbanti. Mi era difficile uscire dalle cornici di cui ero parte, per poter considerare così «il disagio come punto di partenza per nuove forme di comprensione» (Sclavi, 2003: 145).

Attraverso una epistemologia pratica dell’ascolto attivo, rifacendosi alla lezione di Gregory Bateson, Marianella Sclavi (2003) si sofferma sul ruolo delle emozioni nella ricerca etnografica e sullo sviluppo dell’autoconsapevolezza emozionale. Recuperando la funzione generativa delle emozioni come strumenti fondanti la conoscenza, l’etnografa avanza alcuni “antidoti” per liberarsi dall’idea, tipica della cultura occidentale, che le emozioni, in quanto presociali e istintive, ostacolano o in qualche modo impediscono la conoscenza. Uno di questi antidoti, in particolare, è risuonato come calzante per il mio problema di osservazione: «prova a interpretare le tue emozioni non come cause di azioni future, ma come rivelatrici di azioni già in atto» (*Ivi*: 124); provare cioè a interpretare le emozioni come conseguenze dei nostri comportamenti, spingendoci piuttosto a ragionare sui modi in cui reagiamo in determinate circostanze, con uno sguardo rivolto al contesto. Una frase profondamente liberatoria, perché sminuisce l’idea che sia necessario un controllo radicalmente razionalista del campo di ricerca, valorizzando invece l’impegno di imparare a guardare a come stiamo osservando:

Ci vuole pazienza e un atteggiamento di osservazione sperimentale. Questo significa fra l’altro che si deve imparare a dare molta importanza a dei particolari che si presentano alla nostra percezione come marginali e fastidiosi perché accoglierli comporterebbe la messa in discussione del modo di inquadrare gli eventi che diamo per scontato. Dobbiamo sapere che molti dei comportamenti che dovremo adottare per acquisire un nuovo punto di vista, non possono inizialmente che apparirci “irrazionali”, “privi di senso”, l’opposto di quello che ci verrebbe spontaneo e/o che ci sembra giusto. Quando le emozioni sono nostre alleate il nemico non è l’irrazionalità, ma la rigidità (*Ivi*: 128).

Nel corso delle valutazioni, un primo scoglio interpretativo che ho incontrato ha riguardato i linguaggi utilizzati dai professionisti. La quantità di termini clinici e tecnici, di codici e modi di dire che gli operatori si scambiavano durante i briefing, nei corridoi dei reparti, nei tragitti

in auto oppure durante una pausa alle macchinette del caffè, mi sembravano una vera e propria lingua “altra”, che mi metteva nella scomoda condizione di dover chiedere chiarimenti su tutto. Con mio grande stupore, osservavo poi come questo lessico venisse rapidamente ricalibrato da Lisa nel momento in cui doveva spiegare a un figlio o a una moglie le condizioni di salute del loro familiare; forse meglio dire *tradotto*, anche se l’opera di traduzione non esprime in pieno l’idea di questo “rimaneggiamento” operato nelle relazioni di cura. Questa azione di mediazione costante metteva Lisa nella posizione di saper governare un importante carico emotivo durante i colloqui con i familiari, a maggior ragione se, come spesso accadeva, si trovava nella condizione di dover comunicare che il paziente era in una condizione troppo precaria dal punto di vista clinico per poter essere ricoverato in Ospedale di Comunità. Come osservato in precedenza, i pazienti che possono accedere in OsCo sono quelli classificati “a bassa intensità di cura”, ossia clinicamente stabili ma non ancora completamente autonomi⁸⁰ perché necessitano di un periodo di ricovero e di riabilitazione. Nella larga parte dei casi si tratta di pazienti “grandi anziani”, che hanno subito un intervento in seguito a una caduta, a un incidente domestico, oppure a un peggioramento del loro stato di salute, e per i quali la cura e l’assistenza devono garantire il più possibile il recupero della qualità della vita.

Fra i primi casi incontrati in sede di ricerca, quello di Mario.

Mario è un signore di 90 anni, ricoverato nel reparto di Medicina Interna del Policlinico di Modena per un’infezione alle vie urinarie, poi complicatasi a causa di un blocco intestinale. Quando lo incontriamo per la valutazione è in condizioni molto gravi, non risponde alle domande e non riesce a muoversi. Lisa, che quella mattina è accompagnata dall’assistente sociale, mi anticipa che da lì a poco incontreremo il figlio, il quale ha chiesto per volontà di suo padre di evitare l’accanimento terapeutico. Mario è assistito da una badante moldava già da cinque anni, la quale, da quanto mi racconta l’assistente sociale, non piace molto alla famiglia. La incontriamo di sfuggita nella sala d’attesa del reparto che sta bevendo un caffè mentre aspetta che terminiamo la visita a Mario. Accogliamo il figlio in un ambulatorio vuoto, prestatoci “temporaneamente” da un medico di reparto: Carlo è un uomo sulla cinquantina, basso e un po’ in carne, vestito con un completo nero un po’ trasandato. Mentre si presenta mi accorgo che gli tremano le mani. Ci ripete più volte emozionato che vorrebbe davvero molto che il padre venisse ricoverato in OsCo. Lisa capisce immediatamente che Carlo è molto provato e, posando bene tutte le parole, spiega la situazione con un tono dolce ma assertivo: «Lei ha capito vero che il suo papà è molto stanco? Vorrei poterle dire che viene da noi. Però lei lo sa che se viene in OsCo è solo per tamponare, è solo per qualche tempo...Il tempo che serve per spiegare alla badante come poter sollevare e lavare al meglio il signor Mario. Dobbiamo però parlare anche con lei [la badante], perché se la deve sentire di affrontare questa situazione. Sa, Carlo, se il suo papà peggiora mentre è in OsCo i medici sono costretti a chiamare il 118, e a quel punto tornerebbe in ospedale. Se invece lo portiamo a casa sarebbe molto più tranquillo, con tutte le sue cose...Sarebbe anche la sua volontà, è quello che vorrebbe il suo papà, potervi salutare da vicino, insieme alle sue cose, a casa».

⁸⁰ La stabilità clinica e funzionale è un prerequisito necessario per l’accesso a queste strutture che, come abbiamo visto, sono principalmente a gestione infermieristica. Per questo motivo, nel caso in cui il paziente si scompensi e si aggravi dal punto di vista clinico, viene automaticamente portato in Pronto Soccorso.

Il figlio, visibilmente impaurito, sussurra che anche la madre aveva recentemente fatto lo stesso percorso: prima il ricovero in ospedale, un periodo in OsCo, il ritorno a casa, dove si è spenta dopo pochi giorni. Prima di salutare Carlo, Lisa aggiunge: «Non si preoccupi. Non deve decidere adesso. Facciamo passo per passo, noi ci siamo». Lo lasciamo dopo aver concordato un secondo appuntamento da lì a qualche giorno, sia per verificare la disponibilità o meno di un posto letto in OsCo, sia, soprattutto, per accertarsi dello stato di salute del signor Mario.

Qualche ora dopo, durante il pranzo insieme, mi complimento sinceramente con Lisa per la sua capacità comunicativa e per la delicatezza con cui ha parlato a Carlo. Le confido di sentirmi molto provata da quei dialoghi, che pure avevo sentito stando in disparte. Mi risponde: «Dopo un po' ci fai l'abitudine... anzi no, non ti abitui, impari che questa è la realtà con cui ti devi confrontare, e devi mettercela tutta affinché le cose vadano al meglio. Devi pensare a come far sì che il contesto regga... È una grossa responsabilità. Vedi, in molti casi i figli sono terrorizzati dalla morte dei genitori, spesso si tratta di accompagnare anche loro nell'affrontare questo momento. Ci sono delle giornate che sono più tranquille, altre invece che mi trovo davanti casi come quello di stamattina, dalla mattina alla sera. Ce la metto tutta e amo davvero il mio lavoro. Dopotutto ci sono lavori più pesanti, anche fisicamente».

Ho riportato questo caso perché mi sembra che rappresenti bene un primo fondamentale elemento costitutivo della lettura del bisogno: la capacità (e la disposizione) all'ascolto. Saper ascoltare non è una dote o una abilità innata, si apprende con pazienza, sbagliando e applicando una buona dose di curiosità. Imparare a essere dei buoni ascoltatori significa insomma sviluppare la capacità di osservare fenomeni complessi e cambiare il proprio punto di vista, esercitando un atteggiamento esplorativo. Riprendendo Sclavi,

L'ascolto attivo dipende in buona misura dalla capacità di mantenere questa fiducia che il mondo è prevedibile e conoscibile senza tuttavia essere presi dall'angoscia quando non lo è. Invece che restringere i mondi possibili, possiamo ampliarli in modo tale che in essi siano *previsti* anche lo sconcerto e il disorientamento, lo stupore e l'esplorazione, la resistenza e l'immaginazione, e i relativi *savoir faire* (Sclavi, 2001: 98)⁸¹.

Le modalità comunicative e meta-comunicative (l'atteggiamento, le parole posate, il tono dolce e contemporaneamente assertivo) utilizzate da Lisa sono già, in prima battuta, una forma di rilevazione del bisogno: un primo passo verso la comprensione sia delle sue dimensioni manifeste, sia di quelle percepite e inespresse.

⁸¹ Richiamandosi a Bateson, l'autrice parla a tal proposito di "deuteroapprendimento", ossia l'"apprendere ad apprendere", riconoscere e uscire dalle cornici di cui si è parte, che sono parte del nostro stesso modo di rapportarci alla realtà: richiama cioè l'insieme delle abilità «che mettiamo in atto quando riusciamo ad affrontare con successo questi cambiamenti sistemici e autoriflessivi». Un buon osservatore, scrive Sclavi, «è sempre anche "etnografo" in quanto, come l'antropologo che pratica bene l'osservazione partecipante, deve rapportarsi a ciò che osserva e a se stesso mettendo al centro le dinamiche dell'interculturalità» (Sclavi, 2003:15). L'antropologa collega a questo processo il concetto di "exotopia" avanzato da Michail Bachtin, ossia quella capacità che, pur includendo in forma minoritaria l'empatia (il "mettersi nei panni dell'altro"), si compone piuttosto mediante una "tensione dialogica" che riconosce l'altro come portatore di una prospettiva autonoma, anche se differente e lontana dalla nostra. «L'abilità del buon osservatore non riguarda prevalentemente l'annotare le differenze nei comportamenti; ciò che lo appassiona sono i processi circolari e le dinamiche dell'interdipendenza e mutua coordinazione nella costruzione e nel cambiamento dei contesti, dei mondi possibili» (*Ibidem*).

Un altro aspetto degno di nota è il ruolo di prima “interfaccia” assunto da Lisa nel corso delle valutazioni: in quanto infermiera *case manager* del Punto Unico di Accesso e referente per l’Ospedale di Comunità, le sue attività consistono in una continua opera di mediazione e collegamento con tutti gli attori coinvolti nella presa in carico della persona. Con lei si confrontano il medico di medicina generale e gli altri specialisti coinvolti, il medico di reparto, l’assistente sociale del territorio, le infermiere di continuità, le associazioni del territorio, e così via. Non è un caso che questa funzione di raccordo – che implica allo stesso tempo una competenza di “rete” e uno sguardo di sistema – venga svolta da una infermiera e non da un medico. Sebbene la professione infermieristica rimanga ancora fortemente ancorata al sapere biomedico, è indubbio che sia il suo sviluppo storico che la sua evoluzione tecnico-professionale si siano orientati nel corso del tempo verso una visione più olistica e un approccio più relazionale rispetto a quanto è avvenuto con la professione medica. Questa direzione non è tuttavia priva di fattori di ambiguità: come riporta Donatella Cozzi (2002), se l’infermiera è di fatto, a livello teorico e pratico, una vera e propria mediatrice culturale che opera negli spazi interstiziali tra medici e pazienti, è altrettanto vero che si tratta di una mediazione anche conflittuale, sia in termini individuali quanto di categoria professionale:

Una rivendicazione che inevitabilmente affronta il proprio passato di obbediente, se non servile, subordinazione, si scontra con la distribuzione dell’autorità per genere e specializzazione (ancora la maggioranza dei medici in reparto è di sesso maschile), deve tradurre in pratica l’importanza etica dell’assistenza olistica e personalizzata, fortemente penalizzata dall’organizzazione delle aziende sanitarie e degli ospedali (Cozzi, 2002: 28).

Si capisce allora come queste forme dell’assistenza rappresentino una rinegoziazione politica delle figure e degli spazi della cura verso una profonda riformulazione delle politiche di salute; un cambiamento che, non a caso, si rivolge a quelle competenze che permettono di coniugare gli aspetti tecnico-scientifici all’approccio relazionale e a una conoscenza prossima del contesto di vita paziente (*Ivi*: 29).

Il modo in cui la valutazione si articola nella pratica quotidiana dei professionisti mostra profondi elementi di ambivalenza, che spaziano dal riconoscimento di specifiche figure professionali – prime fra tutte quelle dell’infermiera, ancora prevalentemente inquadrata nell’ambito assistenziale, e quella dell’assistente sociale, considerata spesso meno rilevante rispetto al ruolo sanitario –, fino al margine di azione previsto dai requisiti burocratico-amministrativi che permettono di ottenere specifiche prestazioni e sostegni economici.

Per prima cosa, come abbiamo visto la valutazione si concentra sulla rilevazione dello stato di salute della persona dal punto di vista fisico, funzionale, psichico e relazionale. Uno dei compiti principali dell’UVM è quello di certificare le situazioni di non autosufficienza, per poter avviare dei progetti di sostegno nel più breve tempo possibile. Per poter attivare i servizi

di aiuto al domicilio, come ad esempio la consegna dei pasti oppure l'affiancamento di un assistente familiare per alcune ore del giorno, è necessario presentare la situazione economica e patrimoniale delle famiglie richiedenti, stabilita secondo le soglie ISEE.

Appare chiaro come l'analisi del bisogno incroci diversi livelli interpretativi, resi "riconoscibili" dalle stesse pratiche di assistenza. Le stesse pratiche ne determinano aree di interesse e limiti analitici; da un lato le norme standardizzate, i criteri economici e la stabilità clinico-funzionale definita su parametri principalmente biomedici; dall'altro il piano sotteso dell'incontro con il paziente e i suoi cari, che poco emerge dalla valutazione perché implicito, difficilmente tracciabile e sottoposto a continue negoziazioni.

È in quest'area amministrativa del bisogno socio-sanitario dell'anziano che può dispiegarsi ancora un ampio ventaglio di possibili scenari, piuttosto differenziati al loro interno. In genere però quando gli operatori parlano di lettura dei bisogni si riferiscono a specificità individuali, mentre quando usano espressioni come "area del bisogno", "situazione di maggior bisogno", al singolare, rinviano a un diritto effettivamente esigibile a ricevere assistenza. Sempre più spesso, infatti, il parametro economico è centrale per riconoscere la condizione su cui intervenire e non è usato tanto per definire una priorità, quanto per stabilire un requisito necessario per ottenere una prestazione. Il diritto a essere accompagnati nel proprio itinerario di capacitazione sfugge alla possibilità di riconoscere un diritto fondamentale di cittadinanza e diviene intervento su una "condizione di vita difficile". L'impressione, in questo caso, è che sia necessario (ma non sufficiente) essere poveri per richiedere il riconoscimento del diritto ad avere un aiuto alla persona. La situazione diviene particolarmente complicata per gli stessi assistenti sociali che devono spiegare ogni volta agli utenti perché dovrebbero cercare altrove ciò di cui hanno bisogno (Minelli e Redini, 2012: 275-276).

Il bisogno diventa così un dato misurabile e classificabile secondo parametri che sono definiti da norme che ne stabiliscono la legittimità in termini di diritto all'assistenza. Nel processo di valutazione, il bisogno viene "slegato" dall'esperienza di vita del soggetto, secondo una logica che separa il dato rilevato dalla condizione sulla quale dovrebbe trovarsi a operare (Minelli e Redini, 2015). La possibilità di ricevere o meno un aiuto si trasforma allora in un "valore soglia" che può essere o meno raggiunto attraverso l'unione di diversi aspetti oggettivamente rilevabili: stato psicofisico funzionale, risorse economiche, presenza o meno di *caregiver* o di una rete di sostegno.

Un tema, questo, che si lega strettamente agli strumenti di valutazione utilizzati dagli operatori sul campo, spesso reputati incompleti e poco efficaci a riassumere la complessità dei casi incontrati.

[Medico MMG]: Penso alle domande del paziente come se fosse un'espressione del bisogno: però poi devo sentirlo, vederlo e interpretarlo.

[Facilitatrice]: *Proviamo a ragionare sugli strumenti che utilizzate. Come si può dire se gli strumenti utilizzati sono appropriati a quello che mettete in campo? Proviamo a "sostare" nella domanda senza andare subito alla soluzione.*

[...]

[Infermiere]: Nella parte dell'Unità di Valutazione Geriatrica stiamo indagando alcuni aspetti relativi "alla manutenzione" della nostra rilevazione dei bisogni, per capire cioè se la mia valutazione dei bisogni mi dà un prodotto discretamente buono. Abbiamo ad esempio notato che quando ci troviamo a fare una rilevazione non incontriamo, alla fine, quello che ci eravamo prefissati all'inizio. Ci siamo detti "è una buona rilevazione del bisogno? Ni. È sufficiente, non sufficiente? Secondo noi no." Stiamo quindi rivedendo l'intero pacchetto multivalutativo, dentro al quale è presente la valutazione multiprofessionale. Facendo l'analisi di questo "pacchetto", osservando riga per riga, foglio per foglio, operatore per operatore, sanitario per sanitario, assistente sociale... abbiamo visto che mancano dei pezzi.

Nel lavoro di tutti i giorni ti accorgi che ci sono delle domande che fai, delle cose che servirebbero per quando ti troverai a scrivere la relazione ma che alla fine non hai, non le hai davvero rilevate. Ti accorgi sempre che manca qualcosa quando devi dare il prodotto. Fai una relazione finale e ti accorgi che manca...

[Facilitatrice]: *Cosa intendi con prodotto? Fammi degli esempi.*

[Infermiere]: Intendo la mia relazione, il mio pacchetto valutativo. Alla fine della valutazione ottengo una relazione scritta, e sarà quella che attiverà i servizi. Questa raccoglie tutti i bisogni del paziente e serve per dare qualità all'assistenza al paziente. Dipende tutto da quella relazione, se è fatta bene o meno. Il pacchetto valutativo dovrebbe essere completo. Ci siamo accorti che così non è. [...]

Ci siamo anche interrogati sul fatto che, forse, provando a fare una valutazione diversa, sempre con la stessa scheda ma cambiando le domande, correggendole e modificandole, inserendo domande diverse... ma non funziona, c'è sempre qualcosa che manca, che non riesce. Stiamo quindi lavorando sul campo per capire se riusciamo a vedere e rilevare quello che ci manca.

Focus group, OsCo di San Secondo Parmense, 13 giugno 2019.

La sensazione che ci sia sempre "qualcosa che manca" nella valutazione porta in rilievo l'esigenza, da parte dei professionisti, di attrezzarsi per poter guardare oltre i protocolli e gli iter diagnostici. Poiché stiamo ragionando su un lavoro che si struttura all'interno di un collettivo – l'équipe multiprofessionale chiamata alla lettura dei bisogni – diventa fondamentale che questa configurazione si riconosca in una identità professionale che trova spazio all'interno della rete dei servizi del territorio. Questo significa altresì rafforzare le relazioni esistenti tra gli operatori stessi, dedicando dei momenti specifici all'autoanalisi di gruppo e dei processi di lavoro.

Questi elementi ricadono nella capacità di mantenere una "rete viva" e ci portano a fare anche un passaggio ulteriore, ossia a ripensare radicalmente il concetto stesso di "rete di assistenza". La rete ha cioè bisogno di mantenersi "viva" non solo attraverso lo scambio documentale e informativo, ma anche mediante modalità di raccordo della rete stessa.

5.2 *Micropolitiche del quotidiano: quando la soggettivazione dei percorsi di cura si trasforma in analisi del bisogno*

Durante i laboratori Rersus, come gruppo di ricerca-azione abbiamo discusso a lungo con gli operatori sul concetto di “manutenzione” dei servizi di salute. A livello generale, la manutenzione ricade nel più ampio contesto della valutazione della qualità dei servizi socio-sanitari e specificatamente nei percorsi audit⁸². Nel settore delle politiche pubbliche, la “valutazione di performance” dei servizi è un ambito consolidato ormai da tempo, e gode di una vasta letteratura scientifica che spazia dalla realizzazione di strumenti tecnico-professionali incentrati sulla raccolta di specifici indicatori di esito, a scale di misurazione dell’esperienza di cura del paziente e del suo grado di soddisfazione (Fantini, 2018). Al di là dei modelli di misurazione e degli indicatori, nel gruppo di ricerca ci siamo chiesti come fosse possibile ragionare sul concetto di “manutenzione/monitoraggio” in termini spiccatamente qualitativi: come sviluppare un processo di manutenzione che dia conto degli aspetti relazionali dei processi di lavoro? Per questa ragione, l’idea di “*fare manutenzione*” ci è infatti apparsa sin da subito come un possibile punto nevralgico di un lavoro di assistenza orientato al cambiamento. In questa sede, sulla scia di quanto detto finora, è possibile inquadrare questa riflessione all’interno di una più larga analisi del ruolo svolto dai processi biografico-sociali di soggettivazione della cura, e del ripensamento di cosa è “cura”, tanto per i pazienti quanto per gli operatori.

Nel corso della ricerca, il gruppo di ricerca-azione è partito dalla definizione di un “modello transizionale”, per tre ragioni: la prima si collega alla definizione stessa di cure intermedie, le quali spesso vengono associate alle “cure transizionali” proprio perché riferite a un tipo di assistenza che si dipana in diversi contesti di cura – ospedale, strutture intermedie, domicilio – sostenendo il passaggio fra i diversi *setting*. Il secondo motivo è legato invece all’impianto stesso del Rersus che, come abbiamo già avuto modo di approfondire, ha portato gli operatori sanitari a riflettere su immaginari di transizione della cura e della salute a partire dalle caratteristiche dei singoli contesti locali, in un’ottica di scambio con altre realtà regionali e con quella brasiliana. Infine, proprio in ragione delle due riflessioni precedenti, l’adozione di un modello transizionale intendeva andare oltre il concetto stesso di “livello assistenziale”: le cure intermedie, così come l’Ospedale di Comunità, non intendono rappresentare esclusivamente un segmento dell’assistenza, sono piuttosto un paradigma operativo che abbraccia un diverso modo di “fare salute”, prossimale e comunitario. Come evidenziato dal professor Ivo Quaranta:

⁸² Si rimanda alla nota 59, pag.105.

È ironico, quasi ossimorico, definire l’Ospedale di Comunità come un’articolazione “intermedia” del sistema di assistenza: esso sembra piuttosto rappresentare il contesto elettivo per un profondo ripensamento paradigmatico di quel concetto di cura capace di calibrare l’azione medico-sanitaria nella direzione della promozione della salute, più che del trattamento della malattia (Quaranta, 2021, in pubblicazione).

Alla luce di queste considerazioni, il gruppo di ricerca ha iniziato a ragionare insieme ai professionisti OsCo sul significato del termine “manutenzione”. Etimologicamente, “mantenere” deriva da *manu-tenere*, ovvero “tenere con mano”. Siamo passati dunque a chiederci: in che modo un servizio si percepisce come un sistema “vivo” e si mantiene? Le possibili risposte a questa domanda chiedono di articolare insieme conoscenze teoriche, tecniche e pratiche con l’azione quotidiana contestualizzata. In questa accezione, “*fare manutenzione*” non si riduce esclusivamente a rispondere ai protocolli e alle procedure di valutazione, bensì a un processo costruttivo che, in quanto tale, necessita di essere sostenuto e praticato.

Possiamo osservare questi aspetti riprendendo alcune riflessioni emerse durante uno dei molti *focus-group* svolti:

[Fisioterapista OsCo]: Per “fare manutenzione” possiamo partire, ad esempio, dagli atteggiamenti: non dobbiamo arrivare per forza e subito al “fare”, alla soluzione. Possiamo curare gli atteggiamenti in quanto strumenti di manutenzione.

[Infermiera]: Non sono tanto il Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) o la riunione di équipe in sé a fare la differenza: siamo noi. Perché lo sappiamo bene cosa succede nella realtà: il PAI ad esempio si dovrebbe fare in cinque e poi alla fine si fa quasi sempre in due. Quindi è la *mission* che ci diamo che fa la differenza, siamo noi che dobbiamo motivarci. “Manutenzione” significa anche prendersi del tempo per vedere le cose che normalmente faccio in fretta con degli occhiali diversi.

Focus group, OsCo di San Secondo Parmense, 12 giugno 2019.

[Medico MMG]: Dovremmo trasmettere un cambiamento di mentalità, che è un cambiamento culturale. E per cambiare modo di vedere è necessario l’incontro. Penso a momenti di incontro tra équipe diverse, esteso ai professionisti della Casa della Salute. Penso agli incontri con i cittadini, al nostro tè del giovedì.

Focus group, OsCo di San Secondo Parmense, 17 luglio 2019.

Queste tre testimonianze fanno emergere, ognuna in modo diverso, un aspetto che gli operatori hanno individuato come costitutivo del processo stesso di manutenzione: sviluppare l’abilità di situarsi nel contesto in cui si opera e, allo stesso tempo, ragionare sui comportamenti che vengono messi in atto per operare un cambiamento. “Per *fare manutenzione* possiamo partire, ad esempio, dagli atteggiamenti”, ricalca una manutenzione “interna” all’équipe, che prevede al contempo un’attitudine di cura anche nei confronti della propria pratica professionale. Si tratta dunque di una funzione costante e trasversale

all'organizzazione del sistema, spiccatamente micropolitica: il guardare agli atteggiamenti è già di per sé una “tecnologia lieve” rivolta alle interazioni, al dialogo e a un'autocritica costruttiva. A questo si accosta un lavoro di mantenimento verso l'esterno che si collega alla “rete viva” dei servizi: “per cambiare modo di vedere è necessario l'incontro”. Nel fare riferimento ai momenti di incontro tra équipe, tra i professionisti e con i cittadini, gli aspetti qui messi in risalto dagli operatori sembrano rivolgersi alla manutenzione come capacità di governare quello che si può rendere “vivo e continuo”. In questo senso, “*fare manutenzione*” si lega al concetto brasiliano di “Educazione Permanente in Salute”: una pedagogia attiva che si attua nei luoghi del quotidiano, a partire dal contatto diretto con la vita locale, con i suoi abitanti, con movimenti sociali, con gli interessi e i bisogni delle comunità⁸³.

Per capire inoltre in che modo lavorare concretamente a una manutenzione delle relazioni di cura, professionali e di rete, siamo poi passati allo studio di casi propri del lavoro quotidiano in Ospedale di Comunità. Per farlo, abbiamo deciso di provare ad applicare degli strumenti di analisi dei processi di lavoro suggeriti dai professionisti brasiliani, e che loro utilizzano abitualmente all'interno dei servizi di salute: le mappe esistenziali (anche dette “ecomappe”) e il flussogramma analizzatore dei processi di lavoro. Tali strumenti trovano le loro basi teorico-pratiche nel metodo cartografico applicato al lavoro in salute, e partono dalla problematizzazione delle azioni di cura in quanto terreno micropolitico del lavoro vivo in atto (Merhy, 2002). Si tratta, dunque, di metodologie pensate per mappare le interazioni avvenute durante i percorsi di cura e i “campi relazionali” che compaiono direttamente o indirettamente come parte costitutiva di tali processi. Il punto di partenza è lo stesso per entrambe: la persona-utente, centro dell'esperienza di malattia e del percorso di cura. L'obiettivo principale di queste metodologie è quello di stimolare un ragionamento collettivo sul caso, creando un vero e proprio strumento decisionale all'interno dei percorsi terapeutici, così come avviene per i dati raccolti nelle cartelle cliniche dei pazienti. Al pari di quanto avviene con queste ultime, tali strumenti possono tornare utili per “fissare” i ragionamenti del gruppo di lavoro o per confrontare le cartelle cliniche di professionisti diversi; laddove

⁸³ Come già osservato nel capitolo 1 (paragrafo 1.3), l'educazione permanente è una strategia educativa basata su scambi inter professionali, sulla pianificazione e sulla gestione partecipativa della salute. Una delle caratteristiche di questa prospettiva educativa in materia di salute è l'importanza attribuita all'educazione popolare come tentativo di unire i ricercatori, gli operatori sanitari e la popolazione nella produzione di conoscenze collettive e di trasformazioni sociali.

In Brasile il processo di educazione permanente in salute, alimentato dal pensiero freiriano, è stato adottato dal *Sistema Único de Saúde* (SUS) come proposta politica volta a qualificare la formazione degli operatori sanitari. Il SUS brasiliano ha un ruolo pionieristico sia nella teorizzazione che nell'attuazione dell'educazione popolare e della salute comunitaria. Per questi aspetti e per una revisione sistematica della letteratura sull'educazione permanente si vedano: Vansconcelos, 2004; de Souza e Dias, 2012; Ferreira, Almeida Barbosa *et.al.*, 2019.

non risulta possibile dotarsi di una cartella unica e integrata, si possono proporre strumenti surrogati.

Le mappe esistenziali o “ecomappe”. Le ecomappe puntano a superare un’analisi esclusivamente clinica e biomedica dei casi, e mirano a mappare la persona e le sue relazioni significative. Per meglio comprendere l’utilizzo di questa metodologia, osserviamo un caso specifico. Nel corso di un laboratorio, una assistente sociale descrive il caso di un paziente anziano che, a fronte di importanti complicanze e nonostante i numerosi tentativi di convincimento da parte degli operatori sanitari, rifiuta in ogni modo di essere ricoverato in una struttura residenziale (RSA) per timore di perdere ulteriore vigore fisico e di vedere compromessa la sua libertà. Alla fine del racconto, l’operatrice conclude dicendo: «Eravamo tutti consapevoli che questa situazione non avrebbe retto. Era chiaro che i suoi bisogni non erano quelli che vedevamo noi. Ci sembrava che non ci fosse alternativa».

Per iniziare a capire come poter “vedere” i bisogni del paziente e indagare quali fossero le possibili risorse attivabili, abbiamo provato a disegnare insieme una mappa relazionale (o “ecomappa”) del caso studio preso in esame. Vale la pena specificare che, come anticipato, le ecomappe non sono rappresentazioni di un caso clinico; sono uno strumento che, non a caso, andrebbe preferibilmente realizzato con il coinvolgimento diretto dei soggetti interessati, ai quali viene chiesto di disegnare i loro ambienti di vita e le relazioni che li attraversano. Nella mappa vengono infatti espresse sia le relazioni “forti”, vale a dire quelle più rilevanti e abituali, sia quelle “deboli”, ovvero quelle più marginali e sporadiche:

In concreto questo metodo prevede che i soggetti visualizzino graficamente su un foglio l’insieme delle loro relazioni, mettendo così in luce i rapporti di reciproca interdipendenza che esistono tra il sistema familiare e le varie aree vitali dell’ambiente in cui gli stessi sono inseriti (Crespi, 2008: 111).

Le forme di rappresentazione possono variare a seconda del caso, non c’è una forma “fissa”, l’importante è che siano concordate con il soggetto, in modo che l’ecomappa risulti quanto più possibile chiara e rappresentativa delle sue relazioni. Viene inoltre segnato il tipo di rapporto e il legame presente (positivo, conflittuale, rottura del legame, etc.). La mappa permette così di individuare eventuali problemi familiari oppure situazioni di fragilità e aiuta a capire quali sono le possibili reti di supporto. Al suo interno, i contesti relazionali vengono solitamente raffigurati con dei cerchi, che rappresentano i territori esistenziali di “attraversamento” del soggetto: possono ad esempio essere l’ambiente lavorativo, la scuola, i luoghi di culto e di svago, famiglie, gruppi di amici, e così via.

In questo contesto facciamo riferimento al territorio come un vero e proprio mondo di relazioni: un “territorio usato”, abitato, agito, attraversato e risultato di un processo storico,

oltre che base materiale e sociale delle azioni umane (Santos, 1996). I servizi socio-assistenziali ne costituiscono una minima parte. Inoltre, poiché le ecomappe sono mappe delle relazioni, esse non sono statiche, bensì soggette ai cambiamenti, proprio come lo sono i nostri legami; per questo motivo rappresentano sempre il momento in cui vengono prodotte e necessitano di essere aggiornate, rimesse in discussione, ripensate dal loro protagonista.

Nel nostro caso abbiamo applicato l'ecomappa come uno strumento esplorativo del contesto di vita del paziente, per riunire insieme tutte le informazioni raccolte dai diversi professionisti e comprendere quali fossero quelle mancanti. La semplicità di questo strumento lo rende particolarmente pratico per ottenere informazioni in modo veloce e condiviso con il paziente o altri operatori; crea inoltre uno spazio aperto di confronto, che valorizza e rafforza l'azione dei professionisti e, soprattutto, coinvolge il paziente nel suo processo di cura.

Dopo lunghe riflessioni, i professionisti e le professioniste hanno ritenuto che, nonostante nessuno in équipe detenesse competenze specifiche, tutti possedessero *in potenza* le risorse fondamentali per riuscire ad affrontare questa situazione e attivare reti di supporto. L'ecomappa ha così aiutato a rendere evidente come all'interno dei percorsi di cura si possano catalizzare un alto numero di risorse già presenti nel contesto preso in esame.

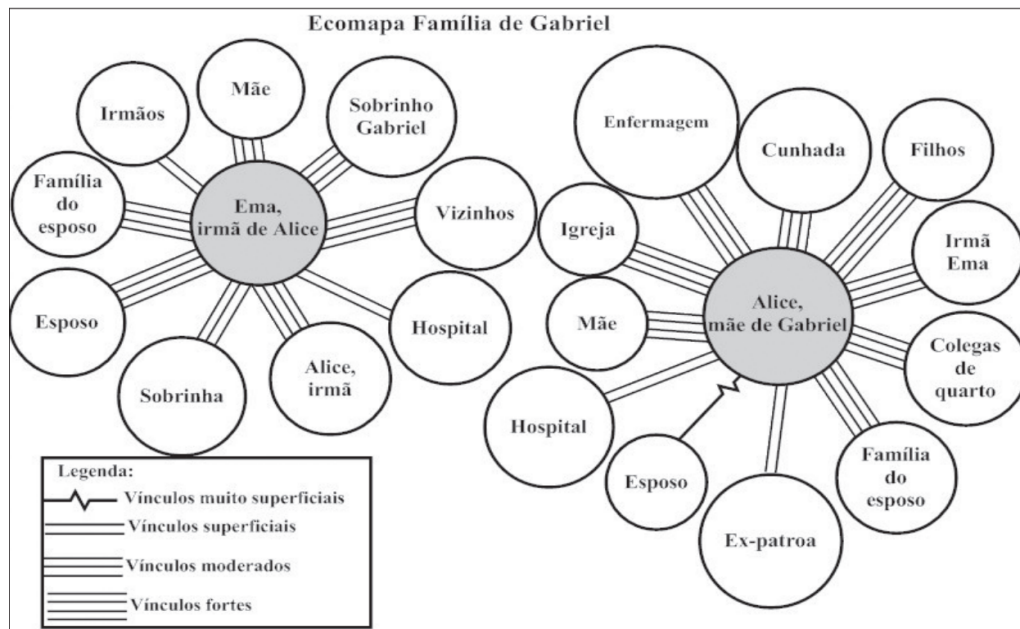


Fig.3 Ecomappa. Fonte: Primio, Schwartz *et al.* (2010).

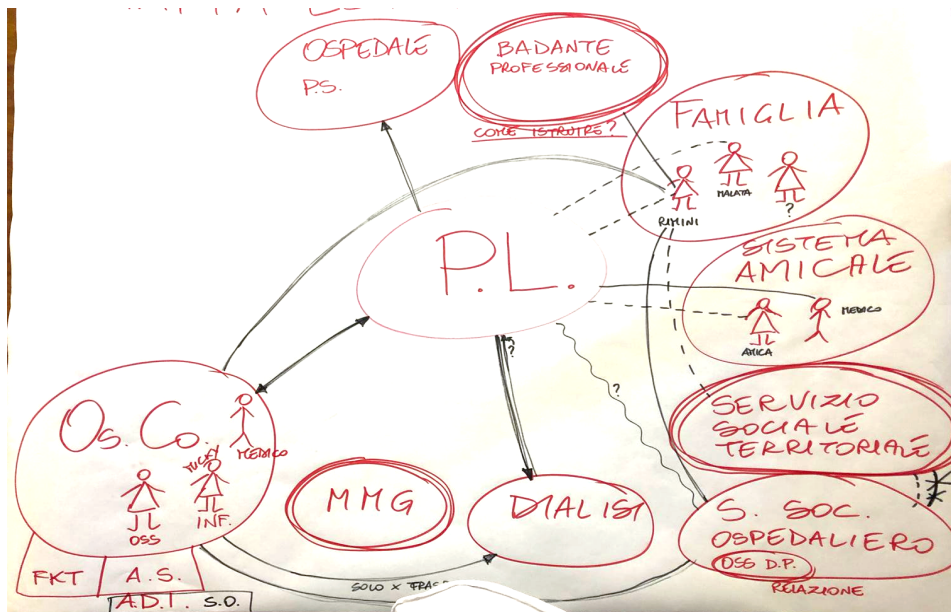


Fig.4 Ecomappa del paziente P.L.
Laboratorio locale Rersus, studio di caso, 28 ottobre 2019.

Il flussogramma analizzatore dei processi di lavoro. Il flussogramma, conosciuto generalmente come “diagramma di flusso”, è uno strumento grafico utilizzato in diversi campi disciplinari. Di fatto, si tratta di un semplice diagramma che raffigura l’insieme di tutte le azioni necessarie per far funzionare qualcosa. Nel nostro caso, il flussogramma è una rappresentazione grafica delle tappe del lavoro di cura, vale a dire dei singoli passaggi che costituiscono quello che chiameremo “flusso assistenziale”. Il primo requisito fondamentale per creare un flussogramma di questo tipo è quello di ragionarci in gruppo: dal momento che l’intenzione è quella di mappare tutti gli incontri e le pratiche realizzate all’interno di un percorso terapeutico, è necessario che i professionisti dell’équipe di cura lo disegnino insieme, confrontandosi sul caso e raccontandosi le azioni che ognuno di loro ha messo in campo. La creazione di un progetto di assistenza individualizzato non si esaurisce infatti nell’incontro professionista-utente; si tratta, piuttosto, di una decisione che chiama in causa un insieme di attori (paziente, operatori, caregiver, servizi, comunità) e, pertanto, andrebbe considerata come una scelta collettiva e non appannaggio di un singolo professionista. Il flussogramma è dunque pensato per incrociare e portare in luce diverse narrazioni del caso che, riunite assieme, costituiscono una possibile narrativa del percorso terapeutico. Attraverso questa ricostruzione ragionata, è possibile apprendere come si interfaccino tra loro le reti dei servizi e riscontrare eventuali problemi che possono verificarsi nel corso del processo (Merhy,

Franco, *et al.* 2003; Franco e Merhy, 2013). La rappresentazione grafica del flusso di azioni utilizza generalmente dei significatori grafici, come quanto segue:

○ ellisse: indica il momento di entrata e uscita dal flusso assistenziale, che significa inizio e fine del processo globale di analisi.

□ rettangolo: indica una azione, un momento in cui sono realizzate delle pratiche lavorative.

◇ rombo: rappresenta un momento in cui ci si è trovati di fronte a una decisione e, pertanto, implica sempre la presenza di una domanda.

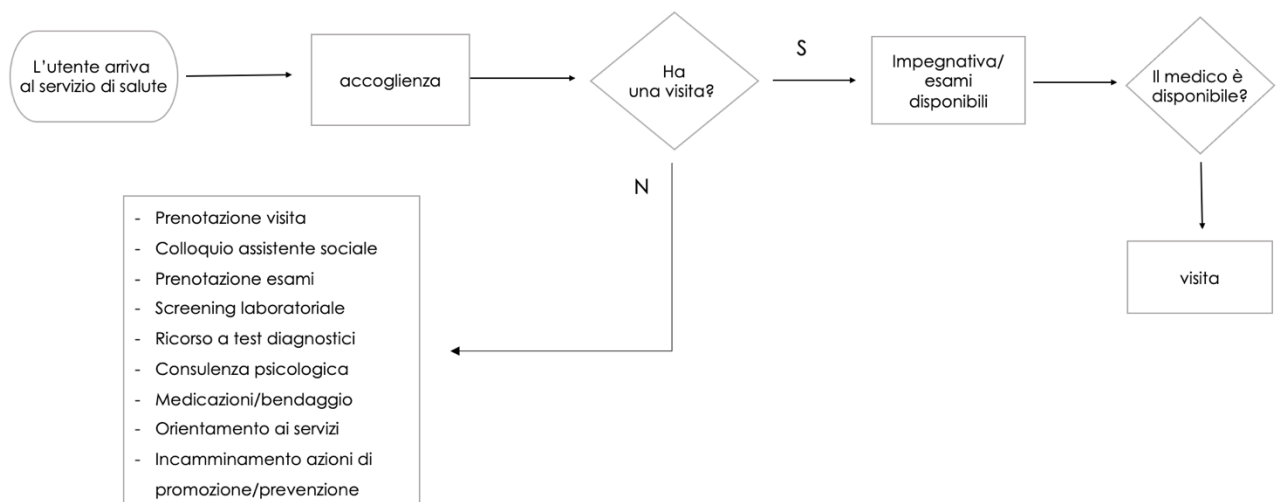


Fig.5 Possibile esempio di flussogramma analizzatore. Riadattato da Franco (2003).

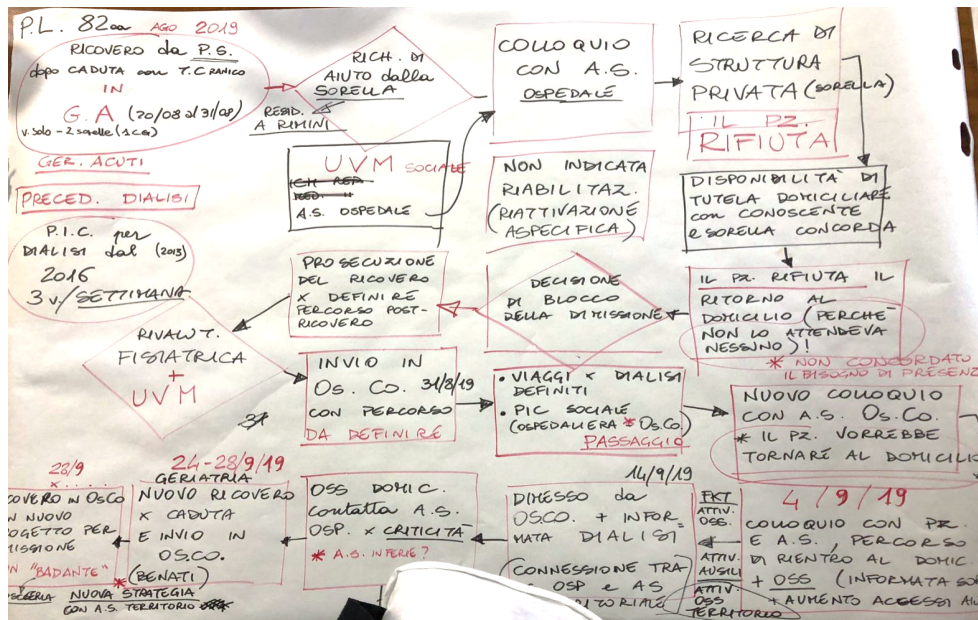


Fig.6 Flussogramma.
Laboratorio locale Rersus, studio di caso, 28 ottobre 2019.

Mi concentrerò qui sull'analisi di uno dei casi analizzati nel corso di un laboratorio, particolarmente interessante per riflettere sul modo in cui è possibile esplorare i bisogni del paziente e dei suoi cari e riflettere trasversalmente anche sui bisogni degli stessi professionisti, attraverso un esperimento di soggettivazione dei processi di lavoro discussi con il flussogramma.

D. ha 80 anni, è un anziano che soffre di obesità e di diverse patologie croniche, con importanti piaghe da decubito. Arriva in Ospedale di Comunità in seguito a un lungo ricovero ospedaliero dovuto a una crisi respiratoria e all'aggravarsi delle sue condizioni: da diversi mesi, infatti, non riesce più ad alzarsi dalla sua poltrona, sulla quale mangia e dorme. D. vive con la figlia cinquantenne, la quale dichiara fin da subito con ferma volontà di voler gestire il padre al domicilio, da sola e senza aiuti, rifiutando il ricovero in Ospedale di Comunità già nel primo incontro in ospedale.

Tuttavia, sia durante il ricovero ospedaliero, sia nel corso della valutazione per le dimissioni effettuata dall'Unità Valutativa Multidimensionale (UVM), emerge l'impossibilità di mandare D. a casa per via della complessità delle sue condizioni cliniche. D. infatti non cammina, ha una gravissima piaga da decubito – tale lesione, mi viene descritta dalle infermiere dell'OsCo come “la caverna” – e servono cinque persone per mobilizzarlo in sicurezza. Inoltre, a D. servono un letto e un materasso idonei alla sua taglia, che possano reggere il suo peso e facilitargli una minima mobilità, per i quali va inoltrata una richiesta specifica. L'infermiera *case manager* che segue la valutazione scopre che, nonostante la complessità della situazione, a D. non è riconosciuta alcun tipo di invalidità: contatta quindi il medico di famiglia, ma al posto del medico che è in ferie trova il figlio, anch'egli medico. Quest'ultimo non è tuttavia abilitato a inoltrare alcuna richiesta di invalidità o di ausili perché D. non è un suo paziente.

L'UVM ritiene quindi doveroso il trasferimento del paziente in Ospedale di Comunità, affinché venga monitorato e sostenuto in un percorso di riabilitazione sufficiente per tornare a casa. Nel frattempo la figlia, che rifiuta i colloqui individuali con l'assistente sociale e l'infermiera *case manager*, viene contattata da quest'ultima che le chiede di compilare i moduli di richiesta di ausili per il padre

affinché, una volta tornato a casa, possa trovare gli adeguati sostegni. La figlia rifiuta anche l'assistenza domiciliare a supporto.

Durante i mesi di ricovero, D. è visibilmente molto provato e piange ogni giorno. La figlia, vedendo il padre triste e sofferente, chiede di poterlo portare a casa più volte, e nel frattempo cerca di assisterlo in sede. Segue tuttavia con molta difficoltà i consigli delle infermiere e della fisioterapista sulle manovre di sostegno da rivolgere al padre, non riesce a toccare il suo corpo, si irrigidisce, è spesso molto nervosa. Alla vista dell'importante piaga da decubito del padre, durante una medicazione, incolpa le infermiere dell'OsCo di non aver fatto abbastanza per lui e di trascurarlo. Anche se sollecitata, non presenta però i documenti necessari a richiedere gli ausili e la richiesta rimane così inattesa.

A quel punto, l'infermiera *case manager* convoca a colloquio la figlia e un cugino di D. Durante l'incontro viene deciso che, poiché l'invalidità e la richiesta di sostegni sta tardando, e visto il caso complesso, l'azienda sanitaria avrebbe noleggiato temporaneamente gli ausili necessari per far tornare D. a casa in sicurezza. Fino a quel momento però, D. sarebbe dovuto restare in OsCo.

Dopo questo colloquio, la figlia cambia atteggiamento, è più disponibile e accetta che il padre resti in struttura. Passata una settimana, il figlio del medico di famiglia riesce ad avere dal padre le password per accedere al suo sistema informatico e inoltra la richiesta di invalidità.

Nel frattempo, all'interno dell'equipe dell'OsCo scaturisce un forte dibattito riguardo a quale sia la soluzione migliore per D.: sarebbe meglio trasferirlo in un struttura residenziale, o tentare il rientro a domicilio nonostante le grosse fragilità del paziente, come propone sua figlia?

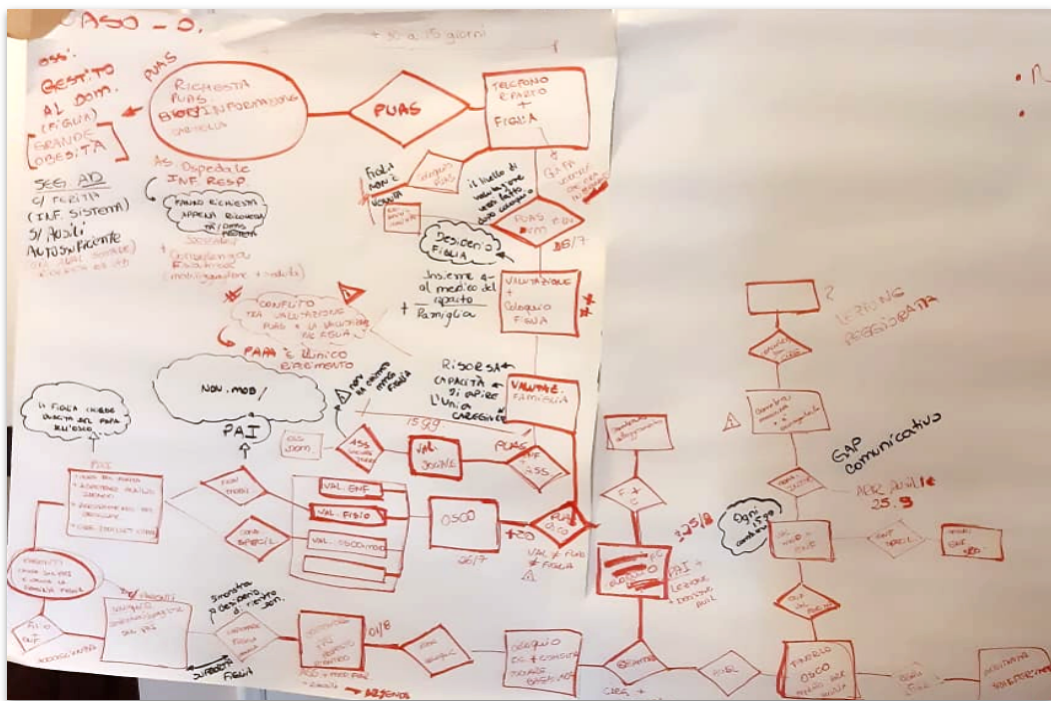


Fig.7 Flussogramma di D.
Laboratorio locale Rersus, studio di caso, 7 ottobre 2019.

Nel caso di D., ricostruire questa storia è sembrata una vera impresa. Per riuscire a delineare a fondo tutti gli intricati passaggi di questa narrativa – che in alcun modo si limita al caso riportato sopra, il quale è piuttosto una prova di trascrizione il più possibile attendibile al

flussogramma – ci sono volute sei ore di laboratorio. La situazione ricorda quella annotata dall'antropologa Cheryl Mattingly (1998), la quale, ragionando sul potere delle narrazioni nell'attività lavorativa di un gruppo di terapeute occupazionali, evidenziava come di fronte a un nuovo caso preso in carico queste si dovessero sempre chiedere “in che storia mi sto trovando?”; rispondere a questa domanda, scriveva Mattingly, è riuscire a dare un primo senso alla situazione in cui le terapeute si troveranno a operare. Il caso di D., scelto per il laboratorio dalle operatrici dell'OsCo proprio perché “difficile”, sembrava appropriato per il flussogramma perché esemplificativo di una lunga serie di “non-funzionamenti” dei servizi: la mancata comunicazione, la frammentarietà degli interventi, la familiare non collaborativa, la mancata attivazione di richieste, le lunghe attese. Il flussogramma rappresentava uno strumento ideale, attraverso il quale effettivamente sono emersi nodi critici e “pezzi mancanti” del lavoro di cura.

Nei momenti in cui si discute un caso con un gruppo di professionisti che lavora insieme quotidianamente, ciò che in un primo momento tende a prevalere è la costruzione di una narrativa che oppone “noi professionisti” ai “problemi strutturali di sistema”. Questi ultimi sono narrati, a seconda degli operatori chiamati a raccontare della loro esperienza e consapevolezza, come non superabili perché consolidati, automatizzati o non di specifica competenza. Man mano che il flussogramma prende forma, spesso si apre un piano del confronto più profondo, che innanzitutto esplicita l'intento di non colpevolizzare il personale sanitario. Nel caso preso in esame, il ragionamento non riguardava le *responsabilità* (“tu professionista hai fatto questo o quello”); né viceversa i limiti eminentemente strutturali del sistema salute. Serviva come processo di riflessione collettiva sulle loro pratiche di lavoro, di costruzione di un pensiero sincretico, centrato sul “lavoro vivo” dei professionisti.

In conseguenza di questo, si è iniziato anche a riflettere sulle diverse dimensioni del bisogno. Nella costruzione del flussogramma è emerso ad esempio come ad ogni mancato funzionamento del processo seguisse, di contro, un'azione di risposta degli operatori: alla scoperta del mancato riconoscimento dell'invalidità di D., ad esempio, segue la telefonata dell'infermiera *case manager* al medico di famiglia; all'irreperibilità del medico, si succedono i tentativi di contatto con la figlia, e così via, fino ad arrivare al figlio del medico che accede al pc di suo padre per inoltrare la richiesta di ausili. La creazione del flussogramma da parte dell'equipe ha permesso di dare risalto al “lavoro vivo” come strategia per eccellenza dei processi di cura, di invertire le tendenze dominanti e di mettere in luce i processi istitutivi che vengono diretti dai diversi attori coinvolti (Franco, 2003).

Accanto al “lavoro vivo” appaiono inoltre le ambivalenze delle relazioni di cura, le apparenti contraddizioni, i bisogni “non detti” che informano i rapporti fra pazienti, i loro cari, e i servizi. Ne è un esempio la figlia di D. che, di fronte alla sofferenza del padre, chiede

insistentemente che possa tornare con lei a casa, anche se lui non è ancora nelle condizioni per farlo, e nonostante lei si trovi in difficoltà a toccarlo e a mettere in atto le manovre di sostegno consigliato dalla fisioterapista. La discussione si sofferma a lungo su questo aspetto:

[Infermiera]: Il problema è che la figlia non è in grado di assistere il padre.

[Facilitatrice]: *Perché secondo voi la figlia non è in grado di assistere il padre?*

[Oss]: Perché non lo tocca.

[Facilitatrice]: *Questa però non è una risposta esaustiva. Perché non lo tocca, secondo voi?*

[Infermiera1]: Perché tra di loro c'è qualcosa che non torna. Fra l'altro si vede che il padre si vergogna della figlia.

[Infermiera2]: Ad oggi noi non abbiamo nessuno strumento per “costringere” un familiare a prendersi cura del padre. “Costringere” lo intendo in questo senso: se tu mi dici che te ne vuoi prendere cura, io ti dico “va bene, prenditene cura”. Se mi dici “sono io la sua *caregiver*”, ma poi il giorno dopo non vieni, quello dopo ancora non vieni, se non ti presenti mai, noi cosa possiamo dire?

In questo caso abbiamo una figlia che è anche un po' fragile, che non capisce molto alcuni passaggi di quello che le diciamo. Ci accordiamo per vederci la mattina e poi si presenta all'ora di pranzo. Va bene, penso, vuol dire che faremo insieme il pranzo. Quando poi però arriva il cibo aspetta che sia io ad aiutare il suo papà. Allora le ho passato il vassoio e le ho detto: «signora, ecco, può dare il pranzo a suo padre». Ma lei svia, ha come una repulsione nei confronti del padre.

[Facilitatrice]: *Abbiamo chiesto alla figlia “come possiamo supportarti in questa cosa, dato che ti vedo un po' in difficoltà”?*

[Infermiera]: No, dovevamo farlo. Ma non l'abbiamo fatto. Abbiamo pensato che qui in OsCo non lo fa perché ci siamo già noi, così lascia fare a noi.

[Facilitatrice]: *Ma questa è una ipotesi, giusto? Non potrebbe invece essere che se non lo fa qui che ci siete voi, non lo faccia neppure a casa?*

[Infermiera1]: Sì sì, è solo un'ipotesi. Crediamo che a casa le cose lei le faccia, perché inizialmente ci ha detto che a casa lo gestiva lei [D.].

[Infermiera2]: Sì beh, lo gestiva! Ma se è arrivato in ospedale con una piaga enorme... Chissà se a casa lo ha mai alzato.

[Facilitatrice]: *Questo è un passaggio importante. Interrogarsi e chiedere al caregiver “come ti posso aiutare?”, al di là del fatto che lui non vuole, non è presente, non comunica eccetera.. Chiedere “come posso esserti di aiuto? Sei in difficoltà, ad esserci o a seguirlo?” Questa domanda, mi chiedo, la sentite “vostra”, rientra in quelle domande da fare per lavorare sull'autonomia del paziente e dei suoi cari, oppure no?*

[Infermiera3]: Ci tengo a dire una cosa. È vero: la cura che dovremmo mettere in atto in OsCo è proprio questa, capire come aiutare il familiare, come dargli gli strumenti se lui è in difficoltà. Ma non ci dobbiamo purtroppo dimenticare che nasciamo da una mentalità e una cultura ospedaliera. Qui siamo attivi solo da otto anni e tutto quello che abbiamo fatto, l'abbiamo fatto per intuito e per coscienza, per semplice spirito di adattamento e senza questa formazione. Alla domanda “perché nessuno di noi si è mai posto questo problema?”, la nostra mancata risposta dimostra che c'è ancora molto margine di miglioramento. E questo vale per moltissimi altri aspetti. Ad esempio secondo me dovremmo fare degli incontri come questo, dove discutiamo dei casi e capiamo le cose che non funzionano.

[Facilitatrice]: *Vorrei che ragionassimo un attimo sull'atteggiamento ostile e riluttante della figlia. Abbiamo dato per scontato che non sia in grado di prendersi cura del padre, o che è poco presente perché sottovaluta le sue condizioni. Ma da quando suo papà è in OsCo in questo stato, con questa brutta piaga, come si può essere sentita lei, dal momento che era l'unica persona che lo ha assistito? Non potrebbe essere ad esempio che non lo tocca perché ha paura di fargli male, perché ci aveva provato altre volte e non è riuscita? Quale è insomma la radice del problema? Anche questa è solo un'ipotesi, ma dobbiamo porcela.*

Studio di caso, Laboratorio locale Rersus, 14 ottobre 2019.

Come ben osserva Merhy, una gestione collettiva e partecipata dei sistemi di salute permette la costruzione quotidiana di stretti legami tra lavoratori e utenti nella costruzione di interventi tecnologici di salute, secondo bisogni che sono individuali e collettivi (Merhy, 2002). È degno di nota ad esempio come la relazione delle operatrici con un familiare, in questo caso una figlia, chiami in causa anche i bisogni delle stesse professioniste, che soffrono un senso di “automatismo” della pratica professionale, ancora troppo ospedalocentrica e individuale, poco attenta agli aspetti soggettivi e relazionali. La mancata domanda “*come ti posso aiutare?*” rivolta alla figlia, la difficoltà nel chiedere (o anche solo quella di pensare di essere titolati a farlo, che non è cosa da poco), è espressione di questa ambivalenza. Questo stesso meccanismo si è verificato anche con D.: nonostante si trattasse di un paziente obeso grave, con una lesione importante e incapace di muoversi, non gli è stato chiesto quali cibi mangiasse a casa, prima del ricovero. Al letto di D., le operatrici si dedicavano alla cura della ferita, lo lavavano, lo cambiavano. Durante tutte queste azioni provavano a rassicurarlo al meglio, ma non indagavano.

È interessante osservare come, discutendo le necessità di D. (“farlo o non farlo tornare a casa?”), la riflessione sia passata a prendere in esame i bisogni della figlia, come un elemento essenziale per la gestione del caso. Alla fine del percorso con le operatrici ci siamo chieste: è davvero possibile costruire un progetto terapeutico che tenga conto dell'esperienza di malattia di una persona, senza indagare anche il vissuto soggettivo di chi se ne prende cura? Un simile interrogativo attiene al modo in cui i professionisti affrontano le difficoltà nel quotidiano dell'assistenza; richiede pertanto un continuo vaglio delle ipotesi e uno sguardo rivolto alla complessità delle relazioni di cura. Questa è già, in sé, un'analisi del bisogno, perché a partire da ciò che è “manifesto”, dal visibile (in questo caso un sentimento di rabbia e ostilità) ci si interroga sulle possibili dimensioni non verbalizzate, sul percepito/non percepito che, in quanto tale, rende evidente la necessità di coinvolgere i soggetti nella definizione dei loro bisogni. Una simile lettura è, pertanto, una strategia di costruzione attiva e consapevole del bisogno in quanto “*fatto biografico e sociale*”.

Abbiamo infine osservato come l'indagine dei bisogni è visibilmente bidirezionale, poiché inestricabile dalle relazioni di cura, che abbracciano tanto il sentire dei pazienti quanto quello degli operatori. Un focus di ricerca centrato sull'esperienza degli operatori rimanda ai percorsi di cura degli utenti, e viceversa. La ricerca-azione ha mostrato come tanto il desiderio di cambiamento da parte delle professioniste, quanto la volontà di condividere e mettere a sistema le proprie professionalità ed esperienze, fra molte criticità e carenze, sono profondi. All'interno dell'OsCo si rende ancora più evidente, perché la narrazione istituzionale, alla radice della riorganizzazione del sistema sanitario regionale, sia quella di una struttura che sappia governare non più la guarigione ma la cura. In altre parole, si allude a una nuova forma di cura per la quale il paziente e i suoi altri significativi non arrivano ai servizi di salute solo per essere curati, ma vengono per apprendere a curarsi all'interno di un rapporto di continuità con il servizio (e con la rete dei servizi in senso più allargato). Per le équipes che vi operano, l'OsCo è efficace (e non solo "efficiente"), non se il paziente torna semplicemente a casa e la sua malattia viene esternalizzata, ma se il paziente accetta una proposta con lui condivisa. Abbiamo nominato una cura intesa in questo senso come una "auto-cura senza abbandono", una cura cioè che evoca l'autonomia, l'emancipazione in co-presenza di un sistema di tutela e di assistenza. Una cura, dunque, che prevede la possibilità che la tecnica sia "dosata" e negoziata su livelli diversi o, se preferiamo, co-gestita (Pellegrino, 2021, in pubblicazione). Una simile idea è rivoluzionaria, perché è antitetica all'idea ospedalocentrica di un'istituzione che detiene il sapere tecnico-scientifico necessario per produrre salute.

L'Ospedale di Comunità e la Casa della Salute sono un esempio di questa nuova proposta di cura: sono luoghi nei quali si avviano processi di crescita collettiva e di prossimità ai contesti territoriali; processi di cura negoziati, affidati a una "comunità di cura", non più nelle mani dei soli professionisti della salute.

Da questo punto di vista, il caso di D. è una storia a lieto fine. Inizialmente, visto il suo peso, D. poteva essere alzato solamente da cinque operatori contemporaneamente, e per le sue dimissioni si pensava di dover ricorrere all'intervento dei pompieri. Dopo tre mesi di ricovero in OsCo (un caso eccezionale, visto che la degenza media prevista è al massimo di 25 giorni), D. riusciva a sollevarsi e a sedersi. La figlia riusciva con meno fatica ad alzarlo e lavarlo. Anche l'umore di D. è cambiato radicalmente: alla fine del ricovero, era diventato il paziente più chiacchierone dell'OsCo. Dimagrito di circa 30 chili, D. è tornato a casa con la figlia, in sedia a rotelle e senza l'aiuto dei pompieri.

Conclusione

Si tratta della costruzione di un'alternativa pratica che non risponda più ai bisogni di chi la crea, ma a quelli per cui sarebbe formalmente creata. Occorre agire direttamente nella situazione, per arrivare a comprendere quali siano i bisogni cui si dovrebbe rispondere. Bisogna cioè costruire assieme agli altri, al malato, al carcerato, a chi abitualmente è oggetto di oppressione e di manipolazione da parte di una classe, anche attraverso la scienza e la tecnica, uno strumento capace di rispondere praticamente ai bisogni, opponendosi alla strumentalizzazione che traduce la scienza in uno dei mezzi di oppressione di classe (Basaglia e Basaglia Ongaro, 2009[1975]: 47).

Quando ho iniziato questa ricerca non avrei mai immaginato che i temi emersi in questo lavoro, dalle politiche della salute all'analisi dei bisogni, che nei primi mesi di ricerca apparivano tutto sommato minoritari nella scena pubblica, sarebbero diventati invece argomento all'ordine del giorno a causa di una epidemia di portata globale. Se mi fosse stato detto che un anno dopo i nostri laboratori di formazione, gli Ospedali di Comunità sarebbero stati convertiti in gran parte in strutture per pazienti Covid positivi, mentre più voci tornavano a reclamare l'essenzialità di sistemi di cura territoriale da decenni svalorizzati, avrei pensato più a un futuro distopico che a un evento inquadabile nell'ordine del possibile. A causa dell'emergenza sanitaria, nell'ultimo anno e mezzo di dottorato non mi è stato possibile tornare in Brasile per concludere la seconda parte della ricerca, volta a documentare la nascita degli Ospedali di Comunità a Niterói e a Nova Friburgo, nello Stato di Rio de Janeiro. Nonostante l'incompletezza della ricerca e le difficoltà di scrittura – nei mesi di picco dell'emergenza ho pensato che il lavoro svolto fino a quel momento fosse il ricordo di una bella esperienza formativa, forse già anacronistica – mi ritrovo oggi a ripercorrerne i passaggi salienti, necessariamente aggiornandoli in un contesto sociale e sanitario nuovo. Mentre i reparti di terapia intensiva si affollavano, e molte delle professioniste e dei professionisti incontrati durante la ricerca mi raccontavano del loro quotidiano senso di preoccupazione e impotenza, in molte occasioni sono tornata a pensare a cosa stava accadendo oltreoceano.

Che la pandemia da Covid-19 inasprisse le disuguaglianze economico-sociali e di salute, su più livelli, era prevedibile. Meno ipotizzabili erano le conseguenze etiche e strutturali che hanno assunto le misure di distanziamento sociale. La condizione di continua emergenza, l'isolamento, imposto con criteri escludenti e non di rado marginalizzanti, ha tanto fatto "esplodere" bisogni sottesi, quanto generato una falsa opposizione tra i concetti di lavoro,

educazione, sicurezza e tempo libero, presentati spesso in chiave antitetica alla definizione di salute. Quanto questi aspetti incidano sui bisogni e sui loro risvolti sociali è osservabile in più direzioni: ne sono un esempio le forme in cui si sta ri-concettualizzando il nesso tra formazione, copresenza e tecnologie, a partire dal mondo della ricerca scientifica. Anche i processi di costruzione sociale della malattia da Covid-19 in quanto *sickness* mostrano la loro influenza sui bisogni di salute e sul modo in cui vengono vissuti nel quotidiano. In questo insieme, l'emergenza ha mostrato quanto un approccio bioriduzionista alla malattia e centrato sull'ospedale – esattamente quello che, davanti alle migliaia di pazienti gravemente sintomatici, è stato potenziato nel momento emergenziale – non sia tuttavia sufficiente per farsi carico dei bisogni della popolazione, un limite che era già noto con l'aumento delle cronicità e delle condizioni cronic-degenerative. «L'iniquità è incorporata nei sistemi sanitari» scriveva Barbara Starfield, specialmente in quei sistemi di salute in cui i bisogni e le malattie, intese come patologie, sono spesso considerati come entità astratte e slegate dal contesto:

Diseases are not unique entities; there are greater differences in resource needs within disease categories than across them. Diseases do not exist in isolation; having one disease predisposes to others. People have health problems but diseases are only a partial explanation for their health problems. The problems that bother and disable people, such as chronic pain, deserve more attention because many of these problems cannot be related to specific diseases. We need to know what health problems people suffer, quite apart from what diagnostic label is attached to them by health professionals (Starfield, 2011: 15).

Attraverso un'analisi di tipo etnografico, la ricerca qui presentata ha cercato in primo luogo di mostrare come le trasformazioni che si trovano oggi ad attuare i sistemi sanitari, comprese quelle sorte dal contesto emergenziale, nascano dall'esigenza di farsi carico di scenari epidemiologici e demografici in cui le condizioni di salute croniche e l'aumento della longevità portano a ripensare l'organizzazione dell'assistenza. Abbiamo visto come la cronicità metta in crisi l'idea stessa di guarigione in termini di efficacia terapeutica, richiamando piuttosto l'attenzione sulla cura come insieme di relazioni all'interno di un processo negoziato e continuo (Quaranta, 2020). Una simile trasformazione dei sistemi di cura presuppone uno “scollamento”, vale a dire un distacco progressivo da concetti, valori e pratiche dominanti, che portano a riformulare lo spazio pubblico della cura all'interno di relazioni di scambio diverse da quelle consolidate. Si allude a una crisi del *welfare* di tipo comunicativo e istituzionale, che negli ultimi anni ha accentuato la frammentazione verticale dei servizi di assistenza e accresciuto la già presente differenziazione territoriale (Ridolfi, 2011; Taroni e Giorgi, 2020). In questo insieme, l'ospedale rappresenta in molti casi l'ultimo

dei tasselli di una complessa rete di passaggi che si giocano fuori, nei contesti di vita delle persone (Boarelli e Bodini, 2020).

Da qui l'esigenza di dotarsi di strumenti e di competenze improntate alla gestione delle reti di assistenza e a un lavoro di tipo multiprofessionale svolto in équipe, saperi che non appartengono più a un lavoro di tipo individuale ma partecipato, condiviso e messo a frutto all'interno di una gestione collettiva e comunitaria della salute, che non contraddice ma piuttosto potenzia e ripensa il ruolo svolto dalle politiche di *welfare*.

Le cure primarie e territoriali sono chiamate a essere le protagoniste di questo cambiamento. La *Primary Health Care* di tipo *Comprehensive*, nell'avanzare un modello di cure primarie intersettoriale, partecipato, centrato sul contesto e sulle comunità, sottolinea la necessità di andare in questa direzione. È bene ricordare che, nel caso italiano, è possibile ritrovare questa volontà già nelle istanze storico-politiche che hanno portato alla nascita del Sistema Sanitario Nazionale in quanto sistema universalistico, pubblico e decentrato, «il quale rispose a un'impostazione della salute come fatto sociale e politico, a una visione integrata dell'intervento sanitario e di quello sociale, alla centralità del momento preventivo e del dato qualitativo, a una organizzazione periferica e territoriale, a un impegno diffuso capace di investire questioni legate alla tutela dell'ambiente» (Taroni e Giorgi, 2020: 52). Su questo piano, dunque, la discussione che investe i bisogni richiama le molte facce del diritto alla salute, della distribuzione etica delle risorse all'interno delle politiche sanitarie e degli attuali sistemi di *welfare*.

Nel corso della ricerca si è osservato come, all'interno della rete dei servizi territoriali, la sfida è oggi quella di mettere a sistema degli spazi di autoriflessività capaci di interrogarsi sui processi di soggettivazione di utenti e professionisti. L'esplorazione del bisogno è un'operazione che richiede tempi e spazi dedicati a comprendere i significati dell'esperienza di malattia, che necessita di contemplare la partecipazione attiva del soggetto e dei suoi altri socialmente significativi in quanto parte integrante del lavoro di cura (Quaranta, 2020). Si rende quindi necessario uscire dalle logiche di standardizzazione per poter leggere bisogni in chiave multifattoriale e contestuale. Questo sarà possibile solo offrendo la possibilità di creare un ordine di senso condiviso con i soggetti, nell'ottica di promuoverne la salute come capacità di ascolto e come risposta al bisogno.

In quest'ottica le cure intermedie, intese come strategia di intervento multidirezionale e multiprofessionale, possono svolgere un importante compito nel riorientare i bisogni di assistenza sul territorio; ma esse funzionano se hanno la possibilità di muoversi in modo collaborativo fra le maglie della rete territoriale di cura – composta da una serie di attori istituzionali e non, tra i quali troviamo i presidi ospedalieri e territoriali, le associazioni, il

volontariato, i gruppi di cittadini – presenti nei diversi contesti. Dai racconti degli operatori sanitari emerge non solo la fatica di tenere insieme i vari nodi della rete assistenziale, ma anche la percezione di “perdere” il paziente una volta dimesso dal servizio. Questo aspetto porta direttamente in causa il bisogno stesso del professionista, la frustrazione di scontrarsi con la mancanza di tempo, di risorse e di strumenti per far fronte alla complessità della gestione integrata degli interventi. La necessità dei professionisti di creare dei “punti fermi”, una cornice entro cui a definire il “prendersi cura”, riflette l’esigenza di lavorare proprio su questi presupposti, sulla creazione di basi metodologiche e concettuali comuni. Si richiama qui la dimensione etico/valoriale dei bisogni: “cittadinanza”, “diritti”, “gestione democratica della salute” diventano parole alte che ricostruiscono, all’interno dei processi di riorganizzazione dell’assistenza, un determinato modo di stare nei servizi e di promuovere le libertà individuali e collettive. Le politiche sociali e della salute saranno, allora, tanto migliori quanto più offriranno agli individui la possibilità di promuovere le capacità delle persone di condurre una vita quanto più possibile autonoma e in linea con i loro valori (Sen, 2011). Il lavoro di ricerca qui presentato ha tentato di muoversi lungo queste traiettorie, osservando sul campo gli effetti di politiche della cura e pratiche dell’assistenza. È nato dall’ascolto dei bisogni di operatrici e operatori della salute, ed è stato orientato dall’esplorazione e dai tentativi di risposta ai bisogni di cura dei pazienti. Come ho potuto verificare grazie alle preziose esperienze accumulate a contatto con il “lavoro vivo” delle professioniste e dei professionisti sanitari, prendere coscienza delle diverse dimensioni del bisogno implica già iniziare a co-costruire la cura. Significa, in ultimo, guardare la salute in una prospettiva dialogica, intendendola come la capacità di auto-affermarsi e di mettere i soggetti nella condizione di poter fare scelte consapevoli e soddisfacenti per la propria vita.

BIBLIOGRAFIA

Abadía-Barrero C.E., Bugbee M. (2019). “Primary health care for universal health coverage? Contributions for a critical anthropological agenda”. *Medical Anthropology, Cross-Cultural Studies in Health and Illness*, 38(5): 427-435.

AGENAS: Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (2011). «Il piano di riorganizzazione dell’assistenza sanitaria nelle Regioni in piano di rientro». *Monitor. Elementi di analisi e osservazione del sistema salute*, 27: 12-86.

Åkesson K., Marsh D., Mitchell P.J., McLellan A.R., Stenmark J., Pierroz D.D., Kyer C., Cooper C., IOF Fracture Working Group (2013). “Capture the Fracture: a Best Practice Framework and global campaign to break the fragility fracture cycle”. *Osteoporos Int.* 24:2135–2152.

Aillon J.L., Bessone M., Bodini C., a cura di, (2019). *Un nuovo mo(n)do per fare salute: Le proposte della Rete Sostenibilità e Salute*. Torino: Celid.

Anelli F., Velluto A. (2018). *Guardia medica. La continuità assistenziale in medicina generale*. Edra.

Antonovsky A. (1979) *Health, Stress, and Coping*. San Francisco: Jossey-Bass.

Asadi-Lari M., Packham C., Gray D. (2003). “Need for redefining needs”. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1(34):1-5.

Banchero A. (2014). “Organizzazione e gestione delle strutture”. *Salute e Territorio. Rivista trimestrale di politica sanitaria. Le cure intermedie*, 201(XXXV): 304 -308.

Banchieri G., Colavita F., Massaro G., a cura di, (2019). *Ospedali di Comunità, Case della Salute e Cure Primarie: esperienze regionali e confronti*. Edizioni Joelle.

Barr VJ., Robinson S., Marin-Link B., Underhill L., Dotts A., Ravensdale D., Salivaras S. (2003). “The expanded Chronic Care Model: an integration of concepts and strategies from population health promotion and the Chronic Care Model”. *Hospital Quarterly*, 7(1):73-82. DOI: 10.12927/hcq.2003.16763.

Bartoli S., Ferro S., De Palma R. (2012). «Le cure intermedie come soluzione per affrontare le malattie croniche: il programma Stroke Care». *Italian Journal of Medicine*, (6): 139-143.

Basaglia F., Basaglia Ongaro, a cura di, (2009). *Crimini di pace: ricerche sugli intellettuali e sui tecnici come addetti all'oppressione*. Milano: Baldini Castoldi Dalai [ed. or. 1975, Einaudi]

Bazzanella E. (2011). *Ágnes Heller tra Marx e Foucault*. Trieste: Abiblio.

Becker G. (1998). *Disrupted Lives: How People Create Meaning in a Chaotic World*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press.

Bellentani M.D., Inglese S.A., Banchero A. (2008). “Punto unico di accesso, presa in carico, continuità assistenziale”. *Quaderni di Monitor. Trimestrale della Agenzia Nazionale per i servizi sanitari regionali*, 21.

- Bello W., Cunningham S., Rau B. (1994). *Dark victory: the United States, structural adjustment, and global poverty*. London: Food First.
- Belluto M., Benedetti C., Pecora N., Occhini G. (2019). “Le Microaree di Trieste”. In: Maciocco G., a cura di. *Cure primarie e servizi territoriali. Esperienze nazionali e internazionali*. Roma: Carocci Faber Professioni Sanitarie, 163-168.
- Benjamin A. (2008). “Audit: how to do it in practice”. *Bmj*, 336(7655), 1241-1245. DOI: 10.1136/bmj.39527.628322.
- Bourdieu P. (2003). *Per una teoria della pratica. Con tre studi di etnologia cabila*. Milano: Raffaello Cortina Editore [ed. or. 1972, *Esquisse d'une théorie de la pratique : précédé de Trois études d'ethnologie kabyl*].
- Bourgois P., Schoenberg J. (2011). *Reietti e fuorilegge. Antropologia della violenza nella metropoli americana*. Roma: DeriveApprodi [ed. or. 2009, *Righteous Dopefiend*. University of California Press].
- Bradshaw, J.R. (1972). “The taxonomy of social need” In: McLachlan G., *Problems and Progress in Medical Care*, Oxford University Press: Oxford.
- Brambilla A., Maciocco G. (2016). *Le case della salute. Innovazione e buone pratiche*. Roma: Carocci Faber.
- Breunlin DC. (1988). “Oscillation theory and family development”. In: Falicov C. (ed.). *Family Transition*. New York: The Guilford Press, 133-155.
- Brydon-Miller M., Greenwood D., Maguire P. (2003). “Why action research?”. *Action Research*, 1(1): 9-28.
- Canini A., Pecora N. (2019). “Postfazione. La campagna 2018 *Primary Health Care: Now or Never*”. In: Maciocco, G. (a cura di). *Cure primarie e servizi territoriali. Esperienze nazionali e internazionali*, Roma: Carocci Faber Professioni Sanitarie, 311-314.
- Canu R., Rebba V. (2009). “L’esperienza dei Piani per la Salute in Emilia-Romagna”. In: Gilberto Muraro G., Rebba V., a cura di, *Nuove istituzioni per l’assistenza socio-sanitaria. Principali esperienze nazionali ed estere*. Milano: Franco Angeli, 62-134.
- Cecchini M., Sassi F., Lauer J.A., Lee Y.Y., Guajardo-Barron V., Chisholm D. (2010). “Tackling of unhealthy diets, physical inactivity, and obesity: health effects and cost-effectiveness”. *The Lancet*, 376: 1775-84. DOI:10.1016/S0140- 6736(10)61514-0.
- Ceccim R.B., Feuerwerker L. (2004). “O quadrilátero da formação para a área da saúde: ensino, gestão, atenção e controle social”. *Physis: revista de saúde coletiva*, 14(1): 41-65.
- Ceccim R.B. (2005). “Educação Permanente em Saúde: descentralização e disseminação de capacidade pedagógica na saúde”. *Ciência e Saúde Coletiva*, 10 (4): 975-986.
- Ceccim R.B. (2016). “Cerchi in rete: la costruzione metodologica della ricerca in salute come ricerca-formazione”. *Prassi in salute globale: azioni condivise tra Brasile e Italia*, Porto Alegre, Bolonha: Rede Unida, CSI-Unibo, 77-100.
- Cicognani A., Fiou E., Forte V., Francini C., Marini G., Rubatto E., Maciocco G. (2019). “La formazione dei medici di famiglia”. In: Maciocco G. (a cura di) (2019). *Cure primarie e*

- servizi territoriali. Esperienze nazionali e internazionali.* Roma: Carocci Faber Professioni Sanitarie, 85-106.
- Clementi M.L. (1997). *L'impegno di Giulio A. Maccacaro. Per una nuova medicina.* Milano: Medicina Democratica.
- Colajanni A. (2014). "Ricerca "pura" e ricerca "applicata". Antropologia teoretica e antropologia applicativa a un decennio dall'inizio del terzo millennio". *Dada. Rivista di Antropologia post-globale*, 02-2014: 25-40.
- Colavita F. (2019a). «Esperienze di Ospedali di Comunità nelle Regioni italiane». In: Banchieri G., Colavita F., Massaro G., a cura di, (2019). *Ospedali di Comunità, Case della Salute e Cure Primarie: esperienze regionali e confronti.* Edizioni Joelle, 155-199.
- Colavita F. (2019b). "Esperienze regionali delle Case della Salute". In: Banchieri G., Colavita F., Massaro G., a cura di, (2019). *Ospedali di Comunità, Case della Salute e Cure Primarie: esperienze regionali e confronti.* Edizioni Joelle, 111-154.
- Comodo N., Maciocco G. (2011). *Igiene e Sanità Pubblica. Manuale per le professioni sanitarie.* Roma: Carocci Faber Editore.
- Conceição M.R., Franco T.B, Martino A. (2020). "Inovações tecnológicas em saúde: cuidados intermediários e a atenção às condições crônicas". In: Franco T.B., Xavier de Mendonça P.E., Conceição M.R. et. al. (2020). *Cuidados intermediários e redes de atenção à saúde.* Porto Alegre: Rede UNIDA, 14-34.
- Conferenza Stato-Regioni (2014). *Patto per la Salute 2014-2016.* Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, Presidenza del Consiglio dei Ministri.
- Connor E., Mullan F., a cura di, (1983). *Community Oriented Primary Care. New Directions for Health Services Delivery.* Conference Proceedings. Washington D.C.: National Academy Press.
- Coreil J., Mull J.D., a cura di, (1990). *Anthropology and Primary Health Care.* New York: Routledge.
- Cornwall A., Jewkes R. (1995). "What is participatory research?". *Social Science & Medicine*, 70(5): 1667-1676.
- Cornwall A. (2018). "Acting Anthropologically. Notes on Anthropology as Practice". *Antropologia Pubblica*, 4 (2): online.
- Cozzi D. (2002). «La gestione dell'ambiguità. Per una lettura antropologica della professione infermieristica». *La Ricerca Folklorica. Genere, sessualità, gestione del corpo*, 46: 27-38.
- Cozzi D., a cura di, (2012). *Le parole dell'antropologia medica. Piccolo dizionario.* Perugia: Morlacchi Editore.
- Crespi I. (2008). "Gli strumenti per l'analisi relazionale: dalla Mappa di Todd alla Network Analysis". In: Carrà Mittini E., *Un'osservazione che progetta. Strumenti per l'Analisi e la Progettazione Relazionale di Interventi nel Sociale*, Milano: Edizioni Universitarie di Lettere Economia Diritto.
- Cueto M. (2004). "The origins of Primary Health Care and Selective Primary Health Care". *American Journal of Public Health*, 94(11):1864-1874.

Cumming S., Steel S., Barrie J. (2017). “Anticipatory Care Planning in Scotland”. *International Journal of Integrated Care*, 17(3):A130. DOI: <http://doi.org/10.5334/ijic.3242>.

Curto A., Garattini L. (2014). “La riforma delle cure primarie nel Servizio Sanitario Nazionale: fra teoria e pratica”. *Quaderni di Farmacoeconomia*, 24: 20-31.

de Mello A.F., de Almeida Filho N., Ribeiro R.J. (2009). “Por uma universidade socialmente relevante”. *Atos de Pesquisa em Educação*, 4(3): 292-302.

Dorf M., Sabel C. (1998). “A Constitution of Democratic experimentalism”. *Columbia Law Review*, 98(2): 127-139.

Deeks S.G., Lewin S.R., Havlir D.V. (2013). “The end of AIDS: HIV infection as a chronic disease”. *The Lancet*, 382(9903): 1525–1533. Disponibile su: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)61809-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61809-7).

Deleuze G., Guattari, F. (1980). *Mille piani. Capitalismo e schizofrenia*, Roma: Castelvecchi.

Department of Health (2000a). *The NHS Plan: a plan for investment, a plan for reform*. London: Department of Health.

Department of Health (2000b). *National Beds Inquiry (NBI) - Shaping the Future NHS: Long-term Planning for Hospitals and related Services*. London: Department of Health.

Department of Health (2001). *National service framework for older people*. London: Department of Health.

Department of Health (2002). *Intermediate care: moving forward*. London: Department of Health.

Di Primio A. O., Schwartz E., Bielemann V. D. L. M., Burille A., Zillmer J. G. V., Feijó A. M. (2010). “Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer”. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 19(2), 334-342.

Douglas M. (1993). *Purezza e Pericolo. Un'analisi dei concetti di contaminazione e tabù*. Bologna: il Mulino. [ed. or. 1966, *Purity and Danger: An Analysis of Concepts of Pollution and Taboo*, Praeger].

Doyal L., Gough I. (1999). *Una teoria dei bisogni umani*. Introduzione e cura di Fedele Ruggeri, Milano: FrancoAngeli.

Duffield M. (2004). *Guerre postmoderne. L'aiuto umanitario come tecnica politica di controllo*. Bologna: Casa editrice il Ponte.

Durkheim É. (2013). *Le forme elementari della vita religiosa: il sistema totemico in Australia*. Milano: Mimesis. [ed. or. 1912, *Les formes élémentaires de la vie religieuse*, Paris: Alcan].

Durkheim É. (2016). *La divisione del lavoro sociale*. Milano: Il Saggiatore [ed. or. 1893, *De la division du travail social*. Paris: Alcan].

Eriksson M., Lindstrom B. (2008). “A salutogenic interpretation of the Ottawa Charter”. *Health Promotion International*, 23 (2): 190-199. DOI:10.1093/heapro/dan014.

Evans T., Whitehead M., Diderichsen F., Bhuiya A., Wirth M. (2001). *Challenging Inequities in Health: From Ethics to Action*, New York: Oxford University Press.

- Fabietti U. (2014). *Storia dell'antropologia*. Bologna: Zanichelli.
- Farmer P. (2003). *Pathologies of Power: Health, Human Rights, and the New War on the Poor*. Berkeley: University of California Press.
- Fava F. (2017). *In campo aperto. L'antropologo nei legami del mondo*. Milano: Meltemi.
- Foucault M. (1977). *Microfisica del potere*. Torino: Einaudi.
- Francesconi P., Bellini I., Sinisgalli E., Maciocco G. (2019). “Malattie Croniche e Cure Primarie”. In: Maciocco G., a cura di, (2019). *Cure primarie e servizi territoriali. Esperienze nazionali e internazionali*. Roma: Carrocci.
- Franco T.B. (2007). “Produção do cuidado e produção pedagógica: integração de cenários do sistema de saúde no Brasil”. *Interface (Botucatu)* [online], 11(23): 427-438.
- Franco T.B., Mehry E.E. (2013). *Trabalho, produção do cuidado e subjetividade em saúde. Textos Reunidos*. São Paulo: Hucitec.
- Franco T.B., Ceccim R. B., a cura di, (2016). *Prassi in Salute Globale: azioni condivise tra Brasile e Italia*. Brasile/Bologna: Rede UNIDA/CSI-Unibo.
- Fraser N. (1989). *Unruly practices: power, discourse, and gender in contemporary social theory*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Freire P. (1970). *Pedagogy of the oppressed*. New York: Herder and Herder.
- Freire P. (2004). *Pedagogia dell'autonomia. Saperi necessari per la pratica educativa*. Torino: EGA. [ed. or. 1996, *Pedagogia da autonomia. Saberes necessários à prática educativa*, São Paulo: Editora Paz e Terra S/A].
- Frenk J., Chen L., Bhutta Z.A., Cohen J., Crisp N., Evans T., Fineberg H., Garcia P., Ke Y., Kelley P., Kistnasamy B., Meleis A., Naylor D., Pablos-Mendez A., Reddy S., Scrimshaw S., Sepulveda J., Serwadda D., Zurayk H. (2010). “Health professionals for a new century: transforming education to strengthen health systems in an interdependent world”. *The Lancet*, 376.9756: 1923-58.
- Gadamer H.G. (1994). *Dove si nasconde la salute?* Milano: Raffaello Cortina.
- Galanti C., Bussotti A. (2014). “Le Cure Intermedie. Monografia”. *Salute e Territorio*, 201 (XXXV): 295-335.
- Gallino L. (1978). “Bisogno” (voce). In: Gallino (1978). *Dizionario di Sociologia*. Torino: UTET, 74-78.
- Gambini P. (2007). *Psicologia della famiglia. La prospettiva sistemico-relazionale*. Milano: FrancoAngeli.
- Garåsen H., Windspoll R., Johnsen R. (2007). “Intermediate care at a community hospital as an alternative to prolonged general hospital care for elderly patients: a randomised controlled trial”. *BMC Public Health*, 7:68, 1-9. DOI:10.1186/1471-2458-7-68.

- Gasper D.(1996). “Needs and basic needs : a clarification of meanings, levels and different streams of work”. *ISS Working Paper Series / General Series*, 210, Erasmus University Rotterdam: 1-40.
- Gazzotti M.E. (2018). “Il cibo e l’alimentazione nel percorso analitico della sociologia”. *Tigor. Rivista di scienze della comunicazione e di argomentazione giuridica - A. X*, 1, Trieste: EUT Edizioni Università di Trieste: 25-41.
- Gherardi S., Lippi A. (2000). *Tradurre le riforme in pratica: le strategie della traslazione*. Milano: Cortina.
- Giddens A. (2009). *Capitalismo e teoria sociale. Marx, Durkheim, Weber*. Milano: il Saggiatore [ed. or. 1971, *Capitalism and Modern Social Theory*. Cambridge: Cambridge University Press].
- Gofin J. (2006). “On ‘A Practice of Social Medicine’ by Sidney and Emily Kark”. *Social Medicine*, 1(2): 107-115.
- Good B.J. (1999). *Narrare la malattia: lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*. Torino: Edizioni di Comunità. [ed. or. 1994, *Medicine, Rationality, and Experience: An Anthropological Perspective*. Cambridge: Cambridge University Press].
- Grandi S. (2017). “Cooperazione decentrata tra la Regione Emilia-Romagna e Stato del Paraná per lo sviluppo del cooperativismo e delle filiere agroalimentari di qualità: il caso del programma Brasil Proximo”. *Revista Movimentos Sociais e Dinâmicas Espaciais, Recife*, 6(2):73-91.
- Halbwachs M. (2014). *Come vive la classe operaia. La gerarchia dei bisogni nelle società industriali contemporanee*. Roma: Carocci. [ed or. 1913, *La Classe ouvrière et les niveaux de vie, recherches sur la hiérarchie des besoins dans les sociétés industrielles contemporaines*, Paris: Alcan].
- Haney L. (2000). “Struttura e cultura nelle teorie femministe del welfare state”. *Contemporanea* 3(1): 125-131.
- Harper D. (2002). “Talking about pictures: A case for photo elicitation”. *Visual Studies*, 17(1): 13-26. DOI:: 10.1080/14725860220137345.
- Harris M. (1992). *Buono da mangiare. Enigmi del gusto e consuetudini alimentari*. Torino: Einaudi [ed. or. 1985, *Good to Eat. Riddles od Food and Culture*. New York: Simon and Schuster].
- Hart J.T., Thomas C., Gibbons B., Edwards C., Hart M., Jones J., Jones M., Walton P. (1991). “Twenty five years of case finding and audit in a socially deprived community”. *British Medical Journal*, 302: 1509-1513.
- Hasman A., Hope T., Østerdal L.P. (2006), “Health Care Need: Three Interpretations”. *Journal of Applied Philosophy*, 23(2): 145-156.
- Heller Á. (1978)[ed. or. 1974]. *La teoria dei bisogni in Marx*. Milano: Feltrinelli Editore.
- Heurtin R.M., Becker G. (1993). “Anthropological Perspectives on Chronic Illness”. *Social Science & Medicine*, 37(3): 281-283.
- Horton R. (2005). “The neglected epidemic of chronic disease”. *The Lancet*, 4,366(9496):1514. DOI: 10.1016/S0140-6736(05)67454-5.
- Horton R. (2020). “Offline: COVID-19 is not a pandemic”. *The Lancet*, 396:874.

- Hydén L. C. (1997). "Illness and narrative". *Sociology of Health & Illness*, 19(1): 48-69.
- Illich I. (1981). *Per una storia dei bisogni*. Milano: Arnoldo Mondadori Editori. [ed. or. 1978, *Toward a History of Needs*. New York: Pantheon Books].
- Illich I. (2004). *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*. Milano: Bruno Mondadori. [ed. or. 1974, *Medical Nemesis. The Expropriation of Health*. New York: Pantheon Books].
- ILO: International Labour Office (1976). *Employment, Growth and Basic Needs: A One World Problem*. Report of the Director-General of the International Labour Office, Geneva: ILO.
- ISTAT: Istituto Nazionale di Statistica (2018). *Rapporto Annuale 2018. La situazione del Paese*. Roma: Streetlib.
- ISTAT: Istituto Nazionale di Statistica (2020). *Rapporto SDGs 2020. Informazioni statistiche per l'Agenda 2030 in Italia*. Roma: Streetlib.
- ISTAT: Istituto Nazionale di Statistica (2020). *Rapporto DDGS 2020. Informazioni statistiche per l'agenda 2030 in Italia*. Roma: Streetlib.
- Kark S., Kark E. (1999). *Promoting Community Health: From Pholela to Jerusalem*. Johannesburg, South Africa: Witwatersrand University Press.
- Kedia S., van Willigen J. (2005). *Applied anthropology: Domains of application*. Westport, CT: Praeger.
- Kilani M. (2011). *Antropologia. Dal locale al globale*. Bari: Dedalo.
- Kleinman A. (1980). *Patients and Healers in the Context of Culture*. Berkeley: University of California Press.
- Kleinman A. (2006). "Alcuni concetti e un modello per la comparazione dei sistemi medici intesi come sistemi culturali". In: Quaranta I., a cura di, (2006). *Antropologia medica: I testi fondamentali*. Milano: Raffaello Cortina Editore, 5-29.
- Kleinman A., Kleinman J. (1991). "Suffering and its Professional Transformation: Toward an Ethnography of Interpersonal Experience". *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 15: 275-301.
- Kleinman A. (1992). "Local Worlds of Suffering: An Interpersonal Focus for Ethnographies of Illness Experience". *Qualitative Health Research*, 2(2):127-134. DOI:10.1177/104973239200200202.
- Kleinman A., Hall-Clifford R. (2010). "Afterword: Chronicity – Time, Space, and Culture". In: Manderson, L., Smith-Morris C., *Chronic Conditions, Fluid States: Chronicity and the Anthropology of Illness*, New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Kuper A., Kuper J., a cura di, (1996). *The Social Science Encyclopedia*. Londra e New York: Routledge [ed or. 1985, London, Boston: Routledge & Kegan Paul].
- Johannessen A.K., Werner A., Steihaug S. (2013). "Work in an intermediate unit: balancing between relational, practical and moral care". *Journal of clinical nursing*, 23(3-4): 586-595. DOI: 10.1111/jocn.12213.

- Lakoff A. (2017). *Unprepared: Global Health in a Time of Emergency*. Oakland, California: University of California Press.
- Lappegard Ø., Hjortdahl P. (2013). “The choice of alternatives to acute hospitalization: a descriptive study from Hallingdal, Norway”. *BMC Family Practice*, 14-87. Disponibile su: <http://dx.doi.org/10.1186/1471-2296-14-87>.
- Latouche S. (2014). *Decolonizzare l'immaginario: Il pensiero creativo contro l'economia dell'assurdo*. Bologna: EMI.
- Lévi-Strauss C. (1965). “Le triangle culinaire”. *L'Arc*, 26: 19-29.
- Lévi-Strauss C. (2015). *Tristi tropici*. Milano: Il saggiatore. [ed. or. 1955, *Tristes tropiques*. Paris: Plon]
- Lock M., Nguyen VK. (2010). *An anthropology of Biomedicine*. Chichester/Oxford: Wiley-Blackwell.
- Longlett S.K., Kruse J.E e Wesley R.M. (2001). “Community-oriented primary care: historical perspective”. *The Journal of the American Board of Family Practice*, 14(1): 54-63.
- Luccio R. (2013). *Storia della psicologia. Un'introduzione*. Roma-Bari: Editori Laterza.
- Maccacaro G.A (1979). “L'uso di classe della medicina”. In: *Per una medicina da rinnovare, Scritti 1966-1976*, Milano: Feltrinelli. 1979, 406-434.
- Maciocco G. (2003). “Dove vanno i sistemi sanitari? Stati Uniti d'America”. *Salute e Territorio*, 24(137).
- Maciocco G. (2008). “A trent'anni da Alma Ata. Cure primarie: evoluzione storica e prospettive”. *Annali di Igiene*, 20: 389-399.
- Maciocco G. (2014). “Lo scenario internazionale”. *Le cure intermedie. Salute e Territorio*, 201(XXXV): 299-303.
- Maciocco G. (2017). “Malattie croniche e diseguaglianze nella salute”. *Sistema salute*, 61(4): 57-63.
- Maciocco G. (a cura di) (2019a). *Cure primarie e servizi territoriali. Esperienze nazionali e internazionali*. Roma: Carocci Faber Professioni Sanitarie.
- Maciocco G. (2019b). “Capitolo 1. Introduzione”. In: Profili F., Bellini B., Bega M., Galdani E., Maciocco G., Francesconi P., et.al. (2019). *Le malattie croniche in Toscana: epidemiologia e impatto sui servizi*. Technical Report, Firenze: Documenti ARS Toscana, 11-18.
- Maciocco G. (2019c). “L'assalto all'universalismo in Sanità”. *Riflessioni Sistemiche*, 20: 146-154.
- Magni S.F. (2003). “Capacità, libertà e diritti: Amartya Sen e Martha Nussbaum”. *Filosofia Politica*, XVII(3): 497-506.
- Magnussen L., Ehiri J., Jolly P. (2004). “Comprehensive Versus Selective Primary Health Care: Lessons For Global Health Policy”. *Health Affairs*, 23(3):167-76. DOI: 10.1377/hlthaff.23.3.167.

Manderson L., Smith-Morris C. (2010). *Chronic Conditions, Fluid States: Chronicity and the Anthropology of Illness*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.

Martino A., Guimarães C.F., Marta B.L., Ferla A.A., Sintoni F., Nicoli M.A. (2016). “La costruzione del Laboratorio Italo-Brasiliano di formazione, ricerca e pratiche in Salute Collettiva come strumento di lavoro in salute tra Italia e Brasile”. In: Franco T.B., Ceccim R. B., a cura di, *Prassi in Salute Globale: azioni condivise tra Brasile e Italia*, Brasile/Bologna: Rede UNIDA/CSI-Unibo.

Martino A. (2017). “Case della Salute, efficacia terapeutica, risolutività e integralità delle cure: una sperimentazione su modelli di intervento nell’assistenza primaria”. *Salute e Società*, XVI(3): 148-161. DOI: 10.3280/SES2017-SU3010.

Martino A. (2019). “La via brasiliana alla Primary Health Care”. In: Maciocco, G. (a cura di). *Cure primarie e servizi territoriali. Esperienze nazionali e internazionali*. Roma: Carocci Faber Professioni Sanitarie, 303-310.

Martino F. (2016). *La valutazione di modelli e sperimentazioni di progettazione partecipata sociale e socio-sanitaria*. Tesi di dottorato, Bologna: Alma Mater Studiorum Università di Bologna.

Marx K. (2013). *Il Capitale. Critica dell’economia politica*. Roma: Newton Compton Editori. [ed. or. 1867, *Das Kapital. Kritik der politischen Ökonomie*].

Marx K. (2018). *Manoscritti economico-filosofici del 1844*. Napoli-Salerno: Orthotes. [ed. or. 1932, *Ökonomisch-philosophische Manuskripte aus dem Jahre 1844*, Marx-Engels-Verlag, Berlin].

Marx K., Engels F. (2018). *L’ideologia tedesca*. Roma: Editori Riuniti. [ed. or. 1932, *Die Deutsche Ideologie*].

Maslow A. (1954). *Motivation and Personality*. New York, NY: Harper & Row Publishers.

Mattingly C. (1998). *Healing dramas and clinical plots: the narrative structure of experience*. Cambridge: Cambridge University Press.

Mattingly C., Garro L.C., a cura di, (2000). *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press.

Maul D. (2020). *L’Organizzazione Internazionale del Lavoro. Cent’anni di politica sociale a livello globale*. Roma: Organizzazione Internazionale del Lavoro.

Mazzeo MC., Milillo G., Cicchetti A., Meloncelli A. (2009). *L’Assistenza Primaria in Italia. Dalle condotte mediche al lavoro di squadra*. Roma: Gisap.

Mazzucco W., Marotta C., De Waure C., Marini G., Fasoletti D., Colicchio A., Luppi D., Bonetti P., Gangi S., Maffongelli E., Nania R., Pignatti F., Sessa G., Russo S. Silenzi A., Puccio G., Parente P., Costantino C. (2017). “Rilevazione nazionale in tema di formazione specifica di medicina generale in Italia”. *Medicina e Chirurgia*, 72: 3322-3335. DOI: 10.4487/medchir2017-73-3

Medeghini R. (2015). *Norma e normalità nei Disability Studies. Riflessioni e analisi critica per ripensare la disabilità*. Trento: Erickson.

- Merhy E. E., Magalhães Júnior H.M., Rimoli J., Franco T. B., Bueno W.S. (2003). *O Trabalho em Saúde: Olhando e experienciando o SUS no cotidiano*, São Paulo: HUCITEC.
- Minelli M., Redini V. (2012). “Vulnerabilità e agentività nella sfera più intima. Una ricerca su operatori socio-sanitari, familiari e badanti nell’assistenza domiciliare alla persona disabile anziana”. *AM - Rivista della Società italiana di antropologia medica*, 33-34: 267-313.
- Minelli M., Redini V. (2015). “Il “caso”, la vita e le sue condizioni. Per una antropologia politica del welfare state in Italia”. *Anuac*, 4(1): 145-169.
- Minelli M., Pizza G. (2019). “Usi sociali dell’antropologia medica”. *AM –Rivista della Società italiana di antropologia medica*, 47-48: 13-30.
- Ministero della Salute (2003). *Piano Sanitario Nazionale 2003-2005*. Ministero della Salute: http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_948_allegato.pdf
- Ministero della Salute (2006). *Piano Sanitario Nazionale 2006-2008*. Ministero della Salute: http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1205_allegato.pdf
- Ministero della Salute (2015). *Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all’assistenza ospedaliera*. Decreto Ministeriale 2 aprile 2015 n. 70: <https://www.camera.it/temiap/2016/09/23/OCD177-2353.pdf>
- Ministero della Salute (2016). *Piano Nazionale della cronicità*. Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 15 settembre 2016: http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2584_allegato.pdf
- Missoni E., Pacileo G. (2008). “A trent’anni da Alma Ata: l’evoluzione delle politiche globali in sanità”. In: *Salute globale e aiuti allo sviluppo Diritti, ideologie, inganni. 3° Rapporto dell’Osservatorio Italiano sulla Salute Globale*, Pisa: Edizioni ETS, 23-33.
- Mol A. (2008). *The logic of care: health and the problem of patient choice*. London: Routledge Taylor & Francis Group.
- Morando V., Tozzi V.D. (2016). “Lo zibaldone delle cure intermedie: analisi delle esperienze regionali, in Italia e in Europa”. In: Cergas-Bocconi, a cura di. *Osservatorio sulle Aziende e sul Sistema sanitario Italiano. Rapporto OASI 2016*. Milano: Egea, SDA Bocconi, 509-547.
- Moretti C. (2019). “La triste storia dell’eccedenza. Saperi a confronto nell’approccio al dolore cronico inteso come esperienza multidimensionale”. *L’Uomo*, IX(2):61-82.
- Morgan L.M. (1987). “Dependency theory in the political economy of health: An anthropological critique”. *Medical Anthropology Quarterly*, 1(2):131-154. DOI:10.1525/maq.1987.1.2.02a00010.
- Motta J.I.J. (1998). *Educação permanente em saúde : da política do consenso a construção do dissenso*. Dissertação (Mestrado em Educação e Saúde) – Núcleo de Tecnologias Educacionais em Saúde. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.
- Mull J.D. (1990). “The Primary Health Care Dialectic: History, Rhetoric, and Reality”. In: Coreil J., Mull J.D. (1990). *Anthropology and Primary Health Care*. New York: Routledge, 28-47.

Mullan F., Epstein L. (2002). "Community-oriented primary care: new relevance in a changing world". *American Journal of Public Health*, 92(11):1748-1755. DOI: 10.2105/ajph.92.11.1748.

Muraro G., Rebba V, a cura di, (2009). *Nuove istituzioni per l'assistenza socio-sanitaria. Principali esperienze nazionali ed estere*. Milano: Franco Angeli.

Nacoti M., Ciocca A., Giupponi A., Brambillasca P., Lussana F., Pisano M., Goisis G., Bonacina D., Fazzi F., Naspro R., Longhi L., Cereda M., Montaguti C. (2020). "At the Epicenter of the Covid-19 Pandemic and Humanitarian Crises in Italy: Changing Perspectives on Preparation and Mitigation". *New England Journal of Medicine - Catalyst Innovations in Care Delivery*, 1-5. DOI: 10.1056/CAT.20.0080.

Newell K.W. (1988). "Selective primary health care: the counter revolution". *Social Science & Medicine*, 26(9):903-906.

Nicoli M.A., Farini D., Mazzoli G., et.al. (2017). *La programmazione partecipata per un welfare pubblico di comunità. Linee guida*. Bologna: Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale Emilia-Romagna. Disponibile su: <http://assr.regione.emilia-romagna.it/it/servizi/pubblicazioni/rapporti-documenti/linee-guida-community-lab>

Nicoli M.A., Rodeschini G., Bruni A. (2017). *Il farsi Unione delle politiche di welfare. Linee guida*. Bologna: Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale Emilia-Romagna.

Nussbaum M., Sen A. (1993). *The Quality of Life*. Published to Oxford Scholarship Online.

Nussbaum M. (2000). *Women and human development: the capabilities approach*. Cambridge: Cambridge University Press.

Oncini F. (2016). "Sociologia dell'alimentazione: l'eredità dei classici tra riduzionismo, sistemismo e microsociologia". *Quaderni del Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale (Online)*, Università degli Studi di Trento, 1-21.

ONU (1968). *Final Act of the International Conference on Human Rights*. Teheran: United Nation Publication. Disponibile su: https://legal.un.org/avl/pdf/ha/fatchr/Final_Act_of_TehranConf.pdf

Pallante M., Aillon JL. (2017). "Decrescita felice e costruzione della salute: un circolo virtuoso". *Riflessioni Sistemiche*, 16: 71-86.

Paim J., Travassos C., Almeida C., Bahia L., Macinko J. (2011). "The Brazilian health system: history, advances, and challenges". *Lancet*, 377(9779):1778-97. Doi: 10.1016/S0140-6736(11)60054-8.

Parker M., Harper I. (2006). "The Anthropology of Public Health". *Journal of Biosocial Science*, 38:1-5.

Pearson M., Hunt H., Cooper C., Shepperd S., Pawson R., Anderson R. (2013). *Intermediate care: A realist review and conceptual framework*. Final report. Southampton: NIHR Service Delivery and Organisation Programme. Disponibile su: http://www.netscc.ac.uk/hsdr/files/project/SDO_FR_10-1012-07_V01.pdf

Pellegrino V. (2013). "Coltivare la capacità di rappresentare il futuro. Un'indagine su nuove pratiche di confronto pubblico". *Im@go. Rivista di Studi Sociali sull'immaginario*, II(2):112-142.

- Pellegrino V. (2019). *Futuri possibili. Il domani per le scienze sociali di oggi*. Verona: Ombre Corte.
- Pennacini C., a cura di, (2013). *La ricerca sul campo in antropologia. Oggetti e metodi*. Roma: Carocci Editore.
- Pesaresi F. (2014). “Specificità, contenuti operativi e risultati attesi dei reparti di post-acuzie e cure intermedie”. In: Network per la Non Autosufficienza (2014). *Il Cittadino non autosufficiente e l'ospedale*. Quinto Rapporto. Ravenna: Maggioli Editore, 197-218.
- Pesaresi F. (2017). “Le cure intermedie”. In: *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia*, Sesto Rapporto 2017/2018. Maggioli Editore, 101-128.
- Pesaresi F. (2019). “Modelli regionali di strutture di cure intermedie a confronto”. In: Banchieri G., Colavita F., Massaro G., a cura di, (2019). *Ospedali di Comunità, Case della Salute e Cure Primarie: esperienze regionali e confronti*. Edizioni Joelle, 91-110.
- Petrakis P.E. (2014). “Human Needs and Cultural Background”. In: Petrakis P.E. (2014). *Culture, Growth and Economic Policy*. Heidelberg, Germania: Springer Berlin Heidelberg.
- Petrucchi A. (2013). “Sviluppo è libertà. la teoria dello sviluppo secondo Sen”. *Quaderni del Premio «Giorgio Rotà»*, 1:9-24.
- Pieri G. (2016). *L'Ospedale di Comunità nella Regione Emilia-Romagna: modelli organizzativi e valutazione della qualità dell'assistenza*. Tesi di dottorato di ricerca in Scienze Mediche Generali e dei Servizi, Alma Mater Studiorum – Università di Bologna.
- Pierucci P. (2014). “La trasformazione delle Cure Primarie nel Servizio Sanitario Italiano. Un'analisi di progetti ed esperienze di Case della Salute in Emilia Romagna”. In: *Annali dello IUSS*, 8(1).
- Pierucci P. (2016). *Modelli innovativi di Cure Primarie in Italia: la Casa della Salute. Un'analisi di progetti ed esperienze in Emilia Romagna*, Edizioni Accademiche Italiane.
- Pitchforth E., Nolte E., Corbett J., Miani C., Winpenny E., van Teijlingen E., Elmore N., King S., Ball S., Miler J., Ling T. (2017). “Community hospitals and their services in the NHS: identifying transferable learning from international developments – scoping review, systematic review, country reports and case studies”. *Health Services and Delivery Research*, National Institute for Health Research, 5(19). DOI: 10.3310/hsdr05190.
- Pizza G. (2013). *Antropologia medica: saperi, pratiche e politiche del corpo*, Roma: Carocci.
- Pizza G., Ravenda A. (2016). “Esperienza dell'attesa e retoriche del tempo”. *Antropologia Pubblica*, [S.l.], 2(1): 29-46.
- Pravettoni G., Miglioretti M. (2002). *Processi cognitivi e personalità: Introduzione alla psicologia*. Milano: FrancoAngeli.
- Quaranta I. (2006). *Antropologia medica: i testi fondamentali*. Milano: Raffaello Cortina.
- Quaranta I., Minelli M., Fortin S. (2018). *Assemblages, Transformations, and the Politics of Care*. Bologna: Bononia University Press.

- Quaranta I. (2020). “Trabalho de proximidade e cuidados intermediários de um ponto de vista antropológico”. In: Franco T.B., Xavier de Mendonça P.E., Ribeiro Conceição M., Nicoli M.A., Quaranta I., a cura di, (2020). *Cuidados intermediários e redes de atenção à saúde*. Porto Alegre: Rede UNIDA.
- Ravenda A.F. (2019). “Corpo, salute, impegno pubblico Alcune prospettive di antropologia medica”. *Antropologia Pubblica*, 5(2): 23-32.
- Reader S. (2005). *The philosophy of need*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Ridolfi L. (2011). *Il Community care quale possibile modello di integrazione socio-sanitaria a livello territoriale*. Paper for the Espanet Conference “Innovare il welfare. Percorsi di trasformazione in Italia e in Europa” Milano, 29 Settembre - 1 Ottobre 2011.
- Rimmer D. (1981). ““Basic Needs” and the Origins of the Development Ethos”. *The Journal of Developing Areas* 15(2): 215-38.
- Rifkin S.B., Walt G. (1986). “Why health improves: defining the issues concerning “comprehensive primary health care” and “selective primary health care””. *Social Science & Medicine*, 23(6):559-566.
- Roux C., Briot K. (2020). “The crisis of inadequate treatment in osteoporosis”. *The Lancet Rheumatology*, 2(2):110-119.
- Rossi I. (2003). “La malattia cronica come marchio del corpo”. *Corpi. Antropologia. Annuario diretto da Ugo Fabietti*, 3(3), Meltemi: 75-91.
- Ruggeri F. (1999). “Sui bisogni e dintorni”. In: Doyal L., Gough I. (1999). *Una teoria dei bisogni umani*. Introduzione e cura di Fedele Ruggeri, Milano: FrancoAngeli, 11-22.
- Saija L., Lambert-Pennington K. (2020). “To do and know something together: overcoming the obstacles and challenges of action-research in making better urban worlds”. *Tracce Urbane. Italian Journal of Urban Studies*, 8:6-18. DOI: 10.13133/2532-6562_4.8.17278.
- Salottolo D. (2016). “L’immagine dell’uomo in Durkheim e Mauss: perché ci riguarda”. *Scienza & Filosofia*, 16:150-169. Disponibile su: <http://www.scienzaefilosofia.com/2018/03/06/limmagine-delluomo-in-durkheim-e-mauss-perche-ci-riguarda/> (consultato il 10/01/2019).
- Salsi A., Calogero P. (2010). “Le Cure Intermedie”. *Italian Journal of Medicine*, (4): 57-62.
- Salvucci E., Galeotti S. (2017). “Community express. Viaggio alla ricerca delle invenzioni nel lavoro di comunità”. Paper for the *X ESPAnet Italy Conference* “The Welfare and the losers of globalization: social policies facing old and new inequalities”. Disponibile su: https://www.espanet-italia.net/wp-content/uploads/2017/11/Galeotti-salvucci_publicabile.pdf
- Santi G. (1984). *Adozione e sistema familiare: strumenti e tecniche*. Milano: Giuffrè Editore.
- Santos M. (1996). *A Natureza do espaço: Técnica e tempo; Razão e emoção*. São Paulo: Hucitec.
- Scarry E. (1990). *La sofferenza del corpo: La distruzione e la costruzione del mondo*. Bologna: Il Mulino. [ed. or. 1985, *The Body in Pain: The Making and Unmaking of the World*, New York: Oxford University Press].

- Sclavi M. (2003). *Arte di ascoltare e mondi possibili: come si esce dalle cornici di cui siamo parte*. Milano: Mondadori.
- Scott R.A., Shore A.R. (1979). *Why Sociology Does Not Apply: A Study of the Use of Sociology in Public Policy*. New York: Elsevier.
- Scottish Government (NHS Scotland) (2011). *Reshaping Care for Older People: A Programme for Change 2011-2021*. Scotland: COSLA, Crown Copyright.
- Scottish Government (2012). *Maximising recovery, Promoting Independence: An Intermediate Care Framework for Scotland*. Edinburgh: Scottish Government, APS Group Scotland.
- Sen A. (1980). "Equality of What?". In: Mc Murrin S., *Tanner Lectures on Human Values*, Volume 1. Cambridge: Cambridge University Press, 196-220.
- Sen A. (1985). *Commodities and Capabilities*. Amsterdam: North-Holland.
- Sen A. (1993). "Capability and Well-Being". In: Nussbaum M., Sen A. (1993). *The Quality of Life*. Oxford: Clarendon Press.
- Sen A. (2005). "Human rights and capabilities". *Journal of human development*, 6 (2): 151-166.
- Sen A. (2010). *L'idea di giustizia*. Milano: Mondadori.
- Seppilli A. (1966). "Hygiene and preventive medicine". *Annali di Sanità Pubblica*, 27(2): 253-270.
- Seppilli T. (1979). "Neutralità e oggettività nelle scienze sociali. Linee per una riflessione critica sul rapporto tra conoscenza e prassi". *Problemi del Socialismo*, XX, IV(15): 77-91.
- Seppilli T. (2014). "Antropologia medica e strategie per la salute". *AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica*, 37: 17-32.
- Seymour-Smith C. (1991). "Bisogni" (voce). In: Seymour-Smith C. (1991). *Dizionario di antropologia*. Traduzione di Alba Rosa Leone e Danila Visca, Firenze: Sansoni. [ed. or. 1986, *Macmillan Dictionary of Anthropology*. London: The Macmillan Press Ltd].
- Simonelli I., Simonelli F. (2010). *Atlante concettuale della salutogenesi. Modelli e teorie di riferimento per generare salute*. Milano: FrancoAngeli.
- Starfield B. (1992). *Primary Care: Concept, Evaluation and Policy*. London: Oxford University Press.
- Starfield B. (1994). "Is primary care essential?". *The Lancet*, 344 (8930): 1129-1133.
- Starfield B. (2011). "The hidden inequity in health care". *Int J Equity Health*, 10, 15. DOI: <https://doi.org/10.1186/1475-9276-10-15>.
- Stefanini A., Zanichelli A. (2002). "Società e politica: là dove nasce e muore la salute. I piani per la Salute in Emilia-Romagna: una cornice concettuale". *Salute e Società*, 1-2: 46-70.
- Steiner A. (2001). "Intermediate care-a good thing?". *Age Ageing*, 30 (3):33-39.

- Stevenson J., Spencer L. (2002). *Developing Intermediate Care. A guide for health and social services professionals*. London: King's Fund.
- Streeten P., Burki S.J., ul Haq M., Hicks N., Stewart F. (1981). *First Things First. Meeting Basic Human Needs in Developing Countries*. London: Oxford University Press.
- Streeten P. (1984). "Basic needs: Some unsettled questions". *World Development, Elsevier*, 12(9):973-978.
- Taroni F., Giorgi C. (2020). "I regionalismi sanitari in Italia nel contesto internazionale: lezioni dalla pandemia". *Costituzionalismo.it*, 2:37-68.
- Taylor M., Burns D. (2000). *Auditing community participation: An assessment handbook*. Bristol UK: The Policy Press and the Joseph Rowntree Foundation.
- The Lancet Oncology (2011). "Two days in New York: reflections on the UN NCD summit". *The Lancet Oncology*, 12(11):981. DOI: 10.1016/S1470-2045(11)70272-8.
- Thomas P. (2008). "Comprehensive Primary Health Care: a new phase?". *London Journal of Primary Care*, 1(2): 87-89. DOI: 10.1080/17571472.2008.11493216.
- Tollman S. (1991). "Community oriented primary care: Origins, evolution, applications". *Social Science & Medicine*, 32 (6): 633-642.
- Tusset G. (1993). "Lo sviluppo umano: geni ed affermazione di un nuovo approccio allo sviluppo". *Pace, diritti dell'uomo, diritti dei popoli*, 2: 83-98.
- UNDP: United Nations Development Programme (1990). *Human Development Report 1990: Concept and Measurement of Human Development*. New York: UNDP Disponibile su: <http://www.hdr.undp.org/en/reports/global/hdr1990>.
- United Nations Millennium Summit & United Nations (2000). *United Nations Millennium Declaration*. New York: United Nations.
- Valent F. (2018). *Health needs assessment*. Dispense del Master Universitario "Governare e dirigere i Servizi Socio-sanitari – L'innovazione nel lavoro integrato dei servizi territoriali per la persona e la comunità", Dipartimento di Scienze Mediche e Biologiche, Università di Udine, 112-117. Disponibile su: <https://www.aprirenetwork.it/wp-content/uploads/2018/04/Valent.pdf>
- Vissio G. (2015). "«La vita preferisce l'asimmetria» Ripensare la salute tra medicina e anti-medicina". *Lessico di etica pubblica*, 1: 96-108.
- Vitale T. (2011). "Fatti sociali, individualismo cognitivo e determinismo individuale". *Sociologia e ricerca sociale*, 32 (95): 49-64.
- Vuori H. (1986). "Health for all, Primary Health care and General Practitioners". *Journal of the royal college of General Practitioner* (36): 398-402.
- Wagner EH., Davis C., Schaefer J., Von Korff M., Austin B. (1999). "A survey of leading chronic disease management programs: Are they consistent with the literature?". *Managed Care Quarterly*, 7(3): 56-66.

- Walsh J.A., Warren K.S. (1979). "Selective primary health care: an interim strategy for disease control in developing countries". *New England Journal of Medicine*, 301: 967-974.
- Watt G., O'Donnell C., Sridharan S. (2011). "Building on Julian Tudor Hart's example of anticipatory care". *Primary Health Care Research & Development*, 12(1): 3-10. DOI: 10.1017/S1463423610000216.
- Whiteford M., Bennet L.A. (2005). "Applied Anthropology and Health and Medicine". In: Kedia S., van Willigen J., a cura di. *Applied Anthropology. Domains of Application*. Westport, Connecticut: Praeger.
- Whitehead M., Dahlgren G. (2007). *Concepts and principles for tackling social inequities in health: Levelling up Part 1*. Copenhagen Ø, Denmark: WHO Regional Office for Europe.
- WHO: World Health Organization (1978). *Declaration of Alma-Ata, International Conference on Primary Health Care*, Alma-Ata, URSS, Geneva (Health for All Series N° 1), on-line.
- WHO: World Health Organization (1986). *Ottawa Charter for health promotion: an International Conference on Health Promotion. The move towards a new public health*. Geneva: World Health Organization.
- WHO: World Health Assembly (2000). *Global Strategy for the Prevention and Control of Noncommunicable Diseases*. World Health Assembly Document A53/14 (22 March 2000).
Disponibile su:
http://www.who.int/publications/2009/9789241597418_eng.pdf
- WHO: World Health Organization (2002). *Innovative care for chronic conditions: building blocks for action: global report*. Geneva: Noncommunicable Diseases and Mental Health, World Health Organization.
- WHO: World Health Organization (2005). *Preventing chronic diseases: a vital investment*. WHO global report, Geneva: World Health Organization Press [trad.it. *Prevenire le malattie croniche: un investimento vitale: rapporto globale dell'Oms*, Roma].
- WHO: World Health Organization (2008). *The World Health Report - Primary Health Care (Now More Than Ever)*. Geneva: World Health Organization Press.
- WHO: World Health Organization (2008). *2008-2013 Action Plan for the Global Strategy for the Prevention and Control of Noncommunicable Diseases*. Geneva: World Health Organization Press.
- WHO: World Health Organization (2009). *Milestones in Health Promotion. Statements from Global Conferences*. Geneva: World Health Organization Press.
- WHO: World Health Organization (2013). *Global action plan for the prevention and control of NCDs 2013-2020*. Geneva: World Health Organization Press.
- WHO: World Health Organization (2014). *Global status report on noncommunicable diseases 2014*. Geneva: World Health Organization.
- WHO: World Health Organization Europe (2016). *Action Plan for the Prevention and Control of Noncommunicable Diseases in the WHO European Region*. Copenhagen Ø, Denmark: WHO Regional Office for Europe.

WHO: World Health Organization (2017). *Ten years in public health, 2007–2017*. Report by Dr Margaret Chan, Director-General. Geneva: World Health Organization.

WHO: World Health Organization and UNICEF (2018). *Declaration of Astana, Global conference on primary health care*. Astana, Kazakhstan. Disponibile su: <https://www.who.int/docs/default-source/primary-health/declaration/gcphc-declaration.pdf>.

Young J., Stevenson J. (2006). “Intermediate care in England: where next?”. *Age and Ageing*, 35: 339-341. DOI :10.1093/ageing/afl026.

Zamagni S., Luccio R. (1991). “Bisogni” (voce). In: *Enciclopedia delle Scienze Sociali*, vol.1, Roma: Istituto della Enciclopedia Italiana, 315-327.

Altre fonti

Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale, Regione Emilia-Romagna:
<https://assr.regione.emilia-romagna.it/>

Boarelli M., Bodini C. (2020). “Medicina, territorio e salute: lezioni dall’epidemia”. Intervista a cura di Betti L. *Gli asini*, disponibile su: <https://gliasinirivista.org/medicina-territorio-e-salute-lezioni-dallepidemia/>.

Bodini C., Camplone I. (2011). “Per favore, (NON) lasciate l’OMS fuori da questioni politiche!”. *SaluteInternazionale*, disponibile su: <https://www.saluteinternazionale.info/2011/05/per-favore-non-lasciate-loms-fuori-da-questioni-politiche/>.

Campagna 2018: Primary Health Care Now or Never (2020). “Per le Cure Primarie serve un cambio di rotta”. *Quotidianosanita*, disponibile su: https://www.quotidianosanita.it/lettere-al-direttore/articolo.php?articolo_id=84913.

Cartaino C. (2020). “La solitudine del medico di medicina generale”. *Quotidianosanita*, disponibile su: http://www.quotidianosanita.it/lettere-al-direttore/articolo.php?articolo_id=84318.

De Silva V. (2020). “Storie virali. Mobilità, corpi e confini”. *Storie Virali, Atlante Magazine online, Enciclopedia Treccani*, disponibile su: https://www.treccani.it/magazine/atlane/cultura/Storie_virali_Mobilita_corpi_e_confini.html.

Fantini MP. (2018). “La valutazione della qualità nei servizi socio-sanitari”. Dispense del Master Universitario *Governare e dirigere i Servizi Socio-sanitari – L’innovazione nel lavoro integrato dei servizi territoriali per la persona e la comunità*, Dipartimento di Scienze Mediche e Biologiche dell’Università di Udine, 112-117. Disponibile su: <https://www.aprirenetwork.it/wp-content/uploads/2018/04/Fantini.pdf>

Galeotti S., Salvucci E., Rodeschini G., Nicoli M.A. (2017). *Diario del Community Express. Viaggio alla ricerca delle invenzioni nel lavoro di comunità*. Bologna: Regione Emilia-Romagna. Disponibile su: <http://assr.regione.emilia-romagna.it/it/ricerca-innovazione/innovazione->

sociale/community_express/diario_community_express2017.pdf/at_download/file/WEB-diario-cexp-2017.pdf

Gawande A. (2017). “Il medico che ti può salvare la vita”. *Internazionale*, 1230(25): 42-50.

Instituto Nacional de Pesquisas Espaciais (Inpe): <http://www.inpe.br/>

Istituto Nazionale di statistica (ISTAT): <https://www.istat.it/>

Maciocco G. (2012). “Remunerazione dei medici di famiglia e qualità dell’assistenza”. *SaluteInternazionale*, disponibile su:
<https://www.saluteinternazionale.info/2012/01/remunerazione-dei-medici-di-famiglia-e-qualita-dellassistenza/>

Maciocco G. (2019d). “Il diritto e il rovescio”. *SaluteInternazionale*, disponibile su:
<https://www.saluteinternazionale.info/2019/12/il-diritto-e-il-rovescio/>

Maciocco G. (2020). “Lettera aperta al Ministro della salute”. *SaluteInternazionale*, disponibile su: <https://www.saluteinternazionale.info/2020/04/lettera-aperta-al-ministro-della-salute/>

Marini G., Mereu A. (2016). “La qualità della formazione in Medicina Generale in Italia”. *Accademia Italiana Cure Primarie. Organo Ufficiale di stampa del Coordinamento Italiano delle Società Scientifiche aderenti a Wonca*, disponibile su:
<http://wonca.altervista.org/la-qualita-della-formazione-in-medicina-generale-in-italia/> .

Martino A., Bontempo Scavo S., Panajia A. (2019). “Se avessimo bisogno di un modello di cure primarie di tipo “comprehensive”? Nasce la Campagna “2018: Primary Health Care Now or Never”. *Accademia Italiana Cure Primarie. Organo Ufficiale di stampa del Coordinamento Italiano delle Società Scientifiche aderenti a Wonca*, disponibile su:
<http://www.accademiaitalianacureprimarie.it/2019/08/05/se-avessimo-bisogno-di-un-modello-di-cure-primarie-di-tipo-comprehensive-nasce-la-campagna-2018-primary-health-care-now-or-never/>

Ministério da Saúde - Governo Federal do Brasil: www.gov.br

Ministero della Salute: www.salute.gov.it

Missoni E. (2019). ““Salute per tutti entro l’anno 2000”. Quaranta anni dopo Alma-Ata”. *Micron. Ecologia, scienza, conoscenza*: 21-26. Disponibile su:
<https://www.rivistamicron.it/approfondimenti/salute-per-tutti-entro-lanno-2000-quaranta-anni-dopo-alma-ata/>

National Audit of Intermediate Care (NAIC): <https://www.nhsbenchmarking.nhs.uk/naic>:

- National Audit of Intermediate Care (NAIC) (2017). *National Audit of Intermediate Care. Summary Report – England 2017*: NHS Benchmarking Network.
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2017). *Intermediate care including reablement [NG74]. Nice Guideline*, disponibile su:
<https://www.nice.org.uk/guidance/ng74>

Palumbo B. (2020). “Storie Virali. Ibridi”. *Storie Virali, Atlante Magazine online, Enciclopedia Treccani*, disponibile su:

https://www.treccani.it/magazine/atlante/cultura/Storie_virali_Ibridi.html

Rosso A. (2011). “Nazioni Unite e malattie croniche. Un’opportunità mancata per la salute globale” *SaluteInternazionale*, disponibile su:

<https://www.saluteinternazionale.info/2011/12/nazioni-unite-e-malattie-croniche-unopportunita-mancata-per-la-salute-globale/> (consultato il 26/06/2020).

Stefanini A. (2014). “Capovolgere” la facoltà di medicina? L’eredità di Giulio A. Maccacaro”. *Saluteinternazionale*, disponibile su:

[aluteinternazionale.info/2014/04/capovolgere-la-facolta-di-medicina-leredita-di-giulio-a-maccacaro/](http://www.saluteinternazionale.info/2014/04/capovolgere-la-facolta-di-medicina-leredita-di-giulio-a-maccacaro/)

Struttura Interregionale Sanitari Convenzionati (SISAC): www.sisac.info

WHO: World Health Organization: www.who.int.

- Sezione: “Non communicable disease”:
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>

- *UN High-level Meeting on Non-communicable Diseases – NCD:*
https://www.who.int/nmh/events/moscow_ncds_2011/en/

RINGRAZIAMENTI

Questo lavoro è frutto di esperienze e di riflessioni collettive costruite all'interno di preziose amicizie e reti di ricerca che ho avuto la fortuna di incontrare durante il percorso di dottorato, relazioni che ancora oggi mi arricchiscono quotidianamente. Nei mesi di scrittura ho sempre pensato ai ringraziamenti come la parte più difficile da comporre perché è quella che, rispetto alle precedenti, porta maggiormente in scena gli affetti – o, come scriverebbero gli amici e colleghi brasiliani, la capacità di *afetar e ser afetado*. Quelli che seguono sono dunque dei lunghi, importanti grazie.

Il primo ringraziamento va al mio tutor, il professor Giuseppe Scandurra, per la fiducia che mi ha dato, con naturalezza e spontaneità, sin dal primo giorno di dottorato. Grazie per avermi accompagnata pazientemente durante questi quattro anni e per avermi insegnato a navigare, nonostante le mie insicurezze, nel mondo accademico; per i corsi e i convegni nati e portati a termine assieme, sempre caratterizzati dal forte desiderio di costruire nuovi mondi dove far fiorire l'antropologia.

Un grazie altrettanto speciale al mio co-tutor, il professor Ardigò Martino, per avermi costantemente formata al (e nel) campo della salute con lunghe riflessioni, rimproveri e preziose esperienze di ricerca in Italia e in Brasile. Grazie per avermi insegnato, in Brasile, che la salute si costruisce anche con la bellezza, la stessa che si ritrova nell'estetica del colibrì.

Ringrazio, inoltre, il professor Ivo Quaranta, per essere una salda guida sempre presente anche nei momenti di *impasse*, per i consigli di ricerca e per l'attenta cura con cui trasmette la passione per l'antropologia; Mírian Ribeiro Conceição, Vanessa Vivoli e Augusta Nicoli, per avermi insegnato a lavorare con i/le professionisti/e e nei servizi, aprendomi le porte al bellissimo percorso di Rersus. A Mirian e Vanessa va anche un profondo ringraziamento per aver trasformato un'esperienza di lavoro e di ricerca in un'amicizia che affonda le sue radici in un viaggio che ci portava da Rio de Janeiro a São Paulo.

Un profondo ringraziamento a tutte le professioniste e i professionisti degli Ospedali di Comunità di Castelfranco Emilia, San Secondo Parmense e Forlimpopoli che sono stati parte dell'esperienza di Rersus, mettendosi in gioco con entusiasmo e spirito d'iniziativa. Per aver sperimentato sul campo insieme a noi, sia in Italia che in Brasile, condividendo aspetti preziosi del lavoro di cura. Un grazie particolare a Rosa de Luca, Giorgia Squeri e Azzurra Bernabei.

All'infermiera "Lisa" presente nel testo, della quale non posso esplicitare il nome reale per motivi di ricerca, sono enormemente grata per avermi accolta sul campo e per avermi trasmesso, con le sue parole e i suoi sguardi rivolti ai pazienti, una sensibilità costante verso la persona e il mondo che la circonda.

Ringraziamenti italo-brasiliani vanno ai professori che hanno accompagnato il percorso Rersus, sostanzinandolo con importanti spunti teorici e metodologici: al professor Túlio Batista Franco, per il continuo supporto, la disponibilità e la gentilezza con cui mi ha accolta a Niterói; a Ricardo Burg Ceccim, Emerson Elias Merhy e Vincenza Pellegrino, per allargare la riflessione a inediti orizzonti interpretativi e a un diverso modo di "stare" nei servizi sociali e sanitari.

Al professor Paulo Eduardo Xavier de Mendonça e a sua moglie, Cynthia Kisse, per avermi fatta sentire a casa, prendendosi cura di me con *muito carinho* e costruendo un luogo sicuro dove poter tornare.

Grazie inoltre alle persone che mi hanno accompagnata durante questi quattro anni all'Università di Ferrara:

alla professoressa Pierpaola Pierucci, per la vicinanza dei suoi consigli e per essere diventata, per me, un modello da seguire per il futuro;

a Elena Caniato, per essere stata il punto di riferimento costante dell'Ufficio IUSS, svolgendo con umanità e gentilezza un complesso lavoro di coordinamento.

Grazie anche ai miei colleghi e alla mia collega di dottorato: a Leonardo Anatrini, per essere arrivato con me fino alla fine di questo percorso, ad Andrea Osti e Rosamaria Calandra.

Ringrazio poi le mie nuove colleghe e i colleghi della Direzione delle attività Socio-Sanitarie (DASS) dell'Azienda USL di Bologna per la comprensione e il supporto datomi in questi ultimi, difficoltosi mesi di scrittura. Grazie in particolare a Gerardo Lupi e a Carlotta Bagaglia che, vedendomi in difficoltà, hanno pensato per me originali strategie di scrittura creativa.

Infine, ringrazio le compagne e i compagni della Campagna PHC per essere la mia speranza sulle cure primarie del domani. I nomi sono tanti, mi limiterò a citarne solo alcuni: Camilla Benedetti, Alice Cicognani, Andrea Maurizzi, Andrei Simon, Agostino Panajia, Sara Bontempo Scavo, Viviana Forte, Elena Rubatto, Giorgio Sessa e Andrea Canini.

Grazie al gruppo di Epidemiologia di Prossimità, con cui cresco settimanalmente sia umanamente che professionalmente, e al quale devo molti dei ragionamenti sviluppati in questa tesi. A Zakaria Achouri, per la sua presenza e le lunghe chiacchierate.

Grazie al mio psicologo, il Dott. Alessandro Fanuli, per affrontare con me l'ansia costante della scrittura, insieme a tante altre paure.

Alle mie amiche di sempre: a Elena Facchini, con la quale viaggio piacevolmente nel tempo, e a Francesca D'Agostini, per aver insistito affinché le inviassi la tesi e per gli affettuosi e importantissimi commenti al testo.

A Michela Belluto, per la vicinanza incondizionata.

Grazie a Martina Consoloni, per essere la sorella che non ho mai avuto e la collega che ho sempre desiderato; grazie perché, conoscendomi a fondo, ha l'incredibile, meravigliosa capacità di trasformare i miei limiti in utili punti d'osservazione.

Un grazie tutto speciale a mamma Claudia e a papà Bruno, per avermi sempre sostenuta amorevolmente ripetendomi che ce l'avrei fatta anche quando sembrava impossibile. Siete stati e sarete sempre la cura più preziosa di tutte. A mio padre va inoltre un profondo ringraziamento per aver letto il testo e per l'attento lavoro di revisione.

Infine, un grazie importante a Davide, per l'inestimabile aiuto e per essere arrivati fin qui insieme.

