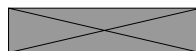


METTERE LA CURA IN PRATICA

Professioni e scene
della cura fuori
dagli ospedali

a cura di **Francesco Miele - Enrico Maria Piras**



© 2017 Ledizioni LediPublishing

Via Alamanni, 11 - 20141 Milano - Italy

www.ledizioni.it

info@ledizioni.it

Francesco Miele - Enrico Maria Piras, *METTERE LA CURA IN PRATICA.*
Professioni e scene della cura fuori dagli ospedali

Prima edizione: Luglio 2017

ISBN cartaceo 9788867056378

ISBN ebook 9788867056385

Redazione e impaginazione: Editoria FBK

Immagine di Copertina:

Gustav Klimt, *L'abbraccio*, 1905-1909.

Progetto grafico: ufficio grafico Ledizioni

Informazioni sul catalogo e sulle ristampe dell'editore: www.ledizioni.it

Le riproduzioni a uso differente da quello personale potranno avvenire, per un numero di pagine non superiore al 15% del presente volume, solo a seguito di specifica autorizzazione rilasciata da Ledizioni.

Indice

Introduzione: Mettere la cura in pratica.	
Professioni e scene della cura fuori dagli ospedali	7
(Enrico Maria Piras e Francesco Miele)	
Capitolo 1: Il reparto fuori dal reparto.	
I campi scuola per bambini e adolescenti diabetici	25
(Enrico Maria Piras e Francesco Miele)	
1.1 Introduzione	25
1.2 Studiare i campi scuola per bambini e adolescenti diabetici	26
1.3 Dentro il “reparto fuori dal reparto”: organizzazione, obiettivi e apprendimento nei campi scuola	29
1.4 Discussione. Il campo scuola come incontro clinico prolungato “in the wild”	41
1.5 Conclusioni	44
Capitolo 2: Organizzare le reti di cura sui territori: MMG e pazienti anziani con terapie complesse	49
(Attila Bruni, Alberto Zanutto e Claudio Coletta)	
2.1 La cura dei pazienti anziani: nuove sfide per i sistemi territoriali	49
2.2 Gestire l’anziano: le strategie dei MMG	53
2.3 Gestire la terapia: le pratiche degli anziani e dei loro “caregiver”	61
2.4 Conclusioni	68
Capitolo 3: Oltre la traduzione: il mediatore linguistico-culturale come (s)oggetto di confine	73
(Paolo Rossi e Mara Tognetti Bordogna)	
3.1 Introduzione	73
3.2 L’accesso degli immigrati ai servizi sanitari	75
3.3 La figura del MLC come “boundary subject”	77

3.4	Il disegno della ricerca	80
3.5	I risultati della ricerca	86
3.6	Discussione e conclusione	92
Capitolo 4: Far parte della famiglia? Esperienze professionali e condizioni socio-lavorative delle lavoratrici della cura immigrate		99
(Francesco Della Puppa)		
4.1	Introduzione	99
4.2	Ridotte ai minimi termini	101
4.3	Far parte della famiglia?	105
4.4	Corpo, genere, malattia, morte	109
4.5	Figure liminali, esistenze sul confine	115
4.6	Conclusioni	117
Capitolo 5: Le culture professionali dell'integrazione socio-sanitaria		123
(Roberto Lusardi e Maria Augusta Nicoli)		
5.1	L'integrazione socio-sanitaria: questa (s)conosciuta	124
5.2	Cura della casa nell'integrazione socio-sanitaria	126
5.3	Definire la cultura professionale	130
5.4	Le culture professionali dell'integrazione socio-sanitaria	133
5.5	Considerazioni conclusive	138
Capitolo 6: Curare gli anziani in contesti non ospedalieri: la riconfigurazione della relazione tra pratiche di "care" e di "cure"		145
(Giulia Rodeschini)		
6.1	Introduzione	145
6.2	La cura tra "care" e "cure": un approccio "practice-based"	147
6.3	Un'etnografia delle pratiche di cura	150
6.4	I processi alla base del "fare cura": un continuo intreccio tra "care" e "cure"	153
6.5	Un'integrazione complessa e conflittuale: un focus sulla pratica dell'alimentazione	159
6.6	Conclusioni: una riflessione sulle pratiche di cura rivolte ad anziani in contesti extra ospedalieri	165

**INTRODUZIONE | METTERE LA CURA IN PRATICA.
PROFESSIONI E SCENE DELLA CURA FUORI DAGLI OSPEDALI**

Enrico Maria Piras e Francesco Miele

Negli ultimi decenni i sistemi sanitari occidentali sono stati al centro di un insieme di cambiamenti che hanno interessato le occupazioni e le professioni, l'offerta delle prestazioni, la relazione con i servizi sociali e assistenziali, contribuendo a ridefinire i rapporti con pazienti sempre più esperti e informati.

Originariamente concepiti per intervenire su episodi di malattia acuti e costruiti attorno ai medici e agli ospedali, i sistemi sanitari si sono gradualmente modificati in seguito a spinte di natura economica, epidemiologica, tecnologica, sociale e organizzativa.

Ad essere mutato è il profilo stesso della medicina e delle occupazioni sanitarie a partire dalla moltiplicazione e specializzazione dei profili professionali. La progressiva "accademizzazione" delle professioni sanitarie, avvenuta in Italia in ritardo rispetto ad altri paesi, ha creato nuove figure dotate di competenze specifiche (Ridolfi, 2012). La settorializzazione all'interno delle singole specialità, se da un lato consente di acquisire competenze sempre più dettagliate, dall'altro genera nuove esigenze di coordinamento tra gli attori della cura. Lo stesso carattere delle professioni cambia e il professionalismo, inteso come giurisdizione esclusiva sulle competenze (Abbott, 1998), perde rilevanza a vantaggio di un professionalismo organizzativo che si fonda su nuovi rapporti interprofessionali, meno conflittuali e più collaborativi (Tousijn, 2013; Ridolfi, 2012).

Un ulteriore elemento di cambiamento è la crescente standardizzazione delle procedure. Il lavoro medico basato tradizionalmente su pratica clinica ed esperienza è stato ridefinito dall'adozione di linee guida e protocolli che comprimono lo spazio di autonomia decisionale e amplificano le competenze specifiche e il ruolo esecutivo dei sanitari (Timmermans e Berg, 2003). Nonostante la presenza di

voci dissonanti e di analisi che suggeriscono che la medicina basata su evidenza abbia perso la sua spinta propulsiva e debba essere riformata (Greenhalgh, Howick e Maskrey, 2014), il paradigma dominante continua a fondarsi sull'erogazione della cura basata su evidenze scientifiche prodotte tramite meta-revisioni di studi clinici randomizzati condotti su popolazioni ampie.

L'egemonia di tale paradigma si riflette nel vocabolario medico nel quale fanno la loro comparsa termini quali "Evidence-Based Medicine" o Health Technology Assessment" che testimoniano della diffusione dei processi di standardizzazione di pratiche cliniche, criteri di valutazioni di performance, processi e tecnologie e della conoscenza medica in generale.

Infine, al crescere del peso delle malattie croniche e delle comorbilità una parte significativa del carico di cura viene spostato sui pazienti, i loro familiari e le reti amicali e di prossimità (May *et al.*, 2014). Il coordinamento necessario all'erogazione delle prestazioni richiede non solo un coordinamento interprofessionale ma anche un lavoro invisibile di orchestrazione tra professionisti e reticoli informali (Miele *et al.*, 2016; Jowsey *et al.*, 2016).

Queste trasformazioni sfidano le istituzioni coinvolte e stimolano mutamenti nelle pratiche professionali, aprendo la strada a cambiamenti nella stessa composizione delle reti di cura e assistenza. Le scienze sociali sono chiamate a confrontarsi con l'analisi dei numerosi mutamenti in atto e a cercare di intuirne gli sviluppi futuri. Il compito è ovviamente ciclopico e non può che essere affrontato con sguardi che mettano a fuoco una porzione per volta del quadro complessivo.

I saggi presentati in questo volume si focalizzano su uno specifico elemento di mutamento, ossia la perdita della centralità degli ospedali in un sistema della cura e dell'assistenza più policentrico e diffuso. Questo sguardo consente di mettere a fuoco quella parte delle scene della cura (Manghi, 2005) che stanno "fuori dagli ospedali", osservando la variegata costellazione di professioni, spazi, relazioni e pratiche che costruiscono una parte consistente dell'esperienza di cura e assistenza contemporanea. Il libro nel suo insieme e i singoli contributi si concentrano sulla quotidianità del

lavoro di nuovi e vecchi professionisti, chiamati sempre più a gestire situazioni cliniche una volta delegate agli ospedali e a costruire nuovi modelli di collaborazione, ridefinendo o creando ex-novo il proprio profilo professionale. Il “fuori” è il luogo dove i protocolli standardizzati vengono ri-articolati per venire incontro alle esigenze degli attori, dove le terapie complesse sono modulate per renderle compatibili con le possibilità dei pazienti, dove familiari e caregiver sono chiamati ad apprendere per dare supporto ai pazienti e ai professionisti (Jowsey *et al.*, 2016). Il “fuori”, se osservato dalla prospettiva del singolo paziente, non è uno spazio omogeneo né definibile a priori né stabile nel tempo. È, piuttosto, la rete costruita attorno al paziente a seconda della propria condizione e delle proprie possibilità coinvolgendo medici di medicina generale, case di riposo e residenze sanitarie assistenziali, servizi sociali e caregiver o altri ancora. Se osservato dalla prospettiva del sistema sanitario il “fuori” appare come l’insieme di risorse che garantiscono la personalizzazione e l’adattamento di cura e assistenza ai pazienti.

Concentrare l’attenzione su quanto accade fuori dagli ospedali non vuole negare la rilevanza di un nodo essenziale della rete di cura. Si tratta piuttosto di una scelta che si propone di cogliere il fermento dell’evoluzione delle pratiche e delle professioni osservandole in un particolare momento storico nel quale il lavoro “fuori” dagli ospedali appare in cerca di una propria collocazione definita. Qui si incontrano i medici di medicina generale in mezzo al guado tra la vecchia condotta e la nuova medicina di gruppo, residenze sanitarie assistenziali a cavallo tra le case di riposo e i cronicari, assistenti sociali e infermieri di territorio alle prese con le spinte all’integrazione, caregiver in cerca di un profilo professionale, così come pazienti e familiari chiamati a “professionalizzarsi” apprendendo e mettendo in pratica procedure e protocolli. Ma si incontrano anche altre figure, meno attese, come i mediatori culturali che giocano un ruolo essenziale nell’assistenza degli stranieri.

Il quadro italiano

Il Sistema Sanitario Nazionale è da tempo interessato da diversi processi di cambiamento che ne stanno mutando le caratteristiche in termini di obiettivi, attività svolte, assetti e ruoli organizzativi presenti al suo interno. Se si guarda agli anni post-crisi il primo cambiamento che salta all'occhio è la diminuzione delle risorse investite nella sanità pubblica. Come osservato dall'OCSE (2015), la spesa sanitaria pro capite in Italia è in continua diminuzione dal 2010, rimanendo inferiore ai livelli precedenti alla crisi economica e ampiamente al di sotto della spesa di altre nazioni ad alto reddito e collocandosi al diciottesimo posto tra i paesi OCSE. A fronte di un forte invecchiamento della popolazione, il sistema sanitario italiano inizia a mostrare una certa difficoltà nel garantire una buona qualità della vita: gli indicatori di salute all'età di 65 anni sono peggiori di quelli di altri paesi a capitalismo avanzato e l'aspettativa di vita in buona salute all'età di 65 anni in Italia è tra le più basse nei paesi OCSE. Anche per questa ragione, in un welfare tradizionalmente conservatore (Esping-Andersen, 1990, 1999) dove gli attori della cura primari sono da sempre lo stato e la famiglia, iniziano a guadagnare spazio il privato e il privato-sociale. Al tempo stesso gli enti pubblici assumono profili organizzativi fortemente ispirati al mondo delle aziende.

Le strutture private interne al Sistema Sanitario Nazionale giocano ormai un ruolo importante nell'offerta sanitaria. I privati accreditati, infatti, nel 2014 occupavano il 30% della capacità di offerta ospedaliera (Rapporto Oasi, 2015). Al contempo, il diffondersi della sanità integrativa, esterna al Sistema Sanitario Nazionale, pone diverse questioni relative l'acuirsi delle già esistenti disuguaglianze di salute per condizione socio-lavorativa e appartenenza territoriale (Costa *et al.*, 2014) e si aggiunge alla crescente presenza di caregiver privati assunti direttamente dalle famiglie per assistere familiari non autosufficienti, aumentati di più di mezzo milione rispetto al 2001 (Censis-Unipol, 2014).

La diminuzione della spesa sanitaria ha contribuito ad accelerare i processi di delega ai pazienti e ai loro familiari della gestione

della cura delle malattie croniche sia per contenere gli accessi alle strutture ospedaliere sia per garantire una quotidianità autonoma ai pazienti. Questo processo richiede al personale sanitario una ridefinizione del proprio ruolo che deve essere orientato all'*empowerment* del paziente e delle sue reti (Andersen e Siim, 2004). Il tentativo di alleggerire le strutture ospedaliere e circoscriverne l'azione principalmente alla gestione delle fasi acute delle malattie passa, quindi, per una presa in carico dell'educazione all'autogestione da parte dei professionisti della cura.

Questo trasferimento di compiti e responsabilità avviene in scene della cura a cui partecipano attori fino a poco tempo fa secondari o del tutto assenti. Le associazioni di pazienti e familiari, ad esempio, hanno acquisito un ruolo rilevante (Giarelli *et al.*, 2012), sia sotto il profilo dell'auto mutuo-aiuto tra pazienti e familiari, sia nel farsi portavoce degli interessi del malato presso le sedi istituzionali e la comunità scientifica (Rabeharisoa, Moreira e Akrich, 2013). A fronte di una crescente valorizzazione del loro ruolo nei Piani Sanitari Nazionali, tali organizzazioni però non sembrano ancora godere di risorse adeguate per svolgere il loro importante ruolo e spesso si muovono in condizioni di autofinanziamento pressoché totale. Altro fattore che modifica le scene della cura, seppure in forma più circoscritta rispetto ad altri contesti nazionali, è la diffusione di ICT finalizzate a supportare la comunicazione medico-paziente a distanza. Alla telemedicina, orientata a favorire il coordinamento tra operatori sanitari, si è affiancata la *telecare* (cura a distanza) di malattie croniche con l'obiettivo di svincolare la cura dalla necessità di interazioni in compresenza. L'affermarsi delle *Information Communication Technologies* (ICT), assieme alla presenza di dispositivi diagnostici e di *self-tracking* sempre più raffinati, ha portato all'emergere di pazienti 2.0 (Danholt *et al.*, 2013) sempre più monitorati e interconnessi con il personale sanitario.

Ad essere mutati però non sono solo il sistema sanitario, le risorse a sua disposizione e gli attori presenti al suo interno, ma lo stesso profilo dei pazienti. L'aumento del livello di istruzione medio, la disponibilità di informazioni mediche e sanitarie a portata di tutti grazie al web e l'eterogeneità dei percorsi di cura e dei far-

maci a disposizione, nonché l'elettronica sanitaria rivolta ai pazienti (Eysenbach, 2000) contribuiscono a proporre una parziale trasformazione del paziente in "consumatore di salute". La disponibilità di questi strumenti ha un ruolo non secondario nei processi di medicalizzazione della vita quotidiana anche in soggetti non malati ma interessati a migliorare la propria condizione (Maturò, 2012).

Il rapporto medico-paziente, un tempo descritto dalla sociologia della salute come esclusivo, neutrale e fortemente asimmetrico (Parsons, 1951), diviene l'occasione di una più ampia relazione tra attori (May, 2007): il paziente intrattiene relazioni con diversi medici, generali e specialistici, con molteplici strutture di cura pubbliche e private e, in maniera più o meno consapevole, a partire dalle sue esigenze si muove e sceglie tra le molteplici offerte terapeutiche presenti sul suo territorio.

I pazienti, inoltre, sono sempre più diversi tra loro, sia perché hanno bisogni percepiti assai diversificati, sia perché spesso hanno culture di riferimento eterogenee. Le strutture sanitarie sono chiamate a rispondere alle aspettative di un numero sempre crescente di utenti di origine straniera, spesso poco consapevoli dei meccanismi di funzionamento del nostro sistema welfare e con diverse forme di accesso ai servizi (Bruni, Fasol e Gherardi, 2007). Di fronte a fasce di popolazione con esigenze specifiche e con traiettorie d'accesso spesso non convenzionali, le organizzazioni sanitarie presenti sul nostro territorio hanno elaborato differenti strategie, talvolta diventando rigide e non cambiando le proprie regole, altre volte mostrando una certa flessibilità di fronte ai pazienti immigrati e adottando figure costruite *ad hoc* per questo tipo di utenza (Tognetti Bordogna, 2011). È il caso del mediatore linguistico-culturale, figura professionale diffusa solo in alcune regioni italiane, il cui ruolo specifico è quello di facilitare la comunicazione tra personale sanitario e pazienti stranieri, permettendo di superare le barriere linguistiche e culturali.

Anche a fronte di questi molteplici mutamenti, i sistemi sanitari costituiscono da decenni un ambito di studio particolarmente ricco per gli studiosi dei mutamenti professionali (Freidson, 2001). I cambiamenti appena descritti, infatti, hanno portato all'emergere di nuovi ruoli professionali, alla ridefinizione delle attività che carat-

terizzavano da tempo le tradizionali professioni sanitarie e all'innovazione dei contesti organizzativi in cui i professionisti della salute sono inseriti.

In cerca di nuovi baricentri

In questo quadro in evoluzione si assiste al tentativo di trovare nuovi baricentri della cura all'interno di un sistema che si orienta a redistribuire carichi di lavoro, competenze e risorse tra più attori. Come detto sopra, la transizione non è compiuta e gli ospedali continueranno ad avere una parte fondamentale nelle scene della cura anche una volta che questa si sarà conclusa. Per comprendere l'opportunità di osservare quanto accade al loro esterno conviene comunque sottolineare almeno quattro punti

In primo luogo, l'ospedale perde la sua centralità operativa e simbolica nel sistema della cura. Per i *policy maker* e i manager sanitari l'ospedale è un luogo di stabilizzazione di condizioni acute e di transito breve in una traiettoria di malattia che i pazienti percorrono sempre più al suo esterno.

L'obiettivo di indirizzare i pazienti verso i servizi territoriali è lungi dall'essere raggiunto. Tuttavia la tendenza è marcata e le politiche sanitarie spingono in questa direzione, ponendo in carico ai servizi territoriali (si veda in questo volume il contributo di Bruni, Zanutto e Coletta) una quota crescente della cura e dell'assistenza riservando agli ospedali le prestazioni sui casi acuti e quelle a maggiore contenuto specialistico.

Questo implica, e qui veniamo al secondo punto di attenzione, che alcune funzioni storicamente svolte dagli ospedali siano delegate ad altre strutture. L'assistenza dei pazienti che necessitano di cure intensive per lunghi periodi tempo, ad esempio, è di competenza di istituzioni che si fanno carico della lungodegenza o delle famiglie, eventualmente supportate da altri servizi socio-assistenziali (Miele *et al.*, 2016) e da nuove figure. In questo volume i lavori di Giulia Rodeschini sulle residenze sanitarie assistenziali e di Francesco Della Puppa sulle assistenti familiari documentano questo slittamento di competenze.

Un terzo aspetto da valutare riguarda gli effetti del trasferimento di competenze sanitarie a chi opera sul territorio sotto il profilo del coordinamento e della collaborazione di diverse figure professionali. Se l'organizzazione ospedaliera garantisce una integrazione, magari non ottimale, tra diversi professionisti della cura, la medicina e l'assistenza territoriale chiamano in causa attori con appartenenze istituzionali differenti, il cui coordinamento è ancora lontano dall'aver trovato una formula definita. Accanto al tema dell'integrazione tra servizi sociali e sanitari, di cui parlano Roberto Lusardi e Maria Augusta Nicoli in questo volume, la questione riguarda anche la nascita di nuove occupazioni che dialogano con i tradizionali attori della cura ma che hanno un riconoscimento ancora parziale. Si pensi alle già citate assistenti domestiche o al ruolo dei mediatori linguistico-culturali (si veda Rossi e Tognetti Bordogna nel volume), al ruolo del privato sociale nell'offrire servizi complementari a quelli strettamente sanitari, alla medicina di strada e, più in generale, a tutte quelle situazioni nelle quali sono erogate prestazioni puntuali che richiedono un passaggio di consegne per garantire la continuità della cura o dell'assistenza.

Il quarto ed ultimo aspetto che vogliamo sottolineare ha forse un peso quantitativamente poco significativo ma una forte valenza simbolica. Si tratta delle attività professionali che i professionisti ospedalieri praticano fuori dai "confini". Non ci riferiamo qui al caso del professionista ospedaliero che opera in regime privatistico, ma piuttosto a quelle forme di intervento nel campo della formazione/educazione fuori dalle mura dell'ospedale. Tali interventi vanno dalla partecipazione a campi scuola per educare all'autogestione della malattia cronica, alla collaborazione con le associazioni dei pazienti, ai corsi di cucina tenuti dai dietologi per specifiche patologie. Queste azioni testimoniano una sensibilità crescente da parte degli operatori sanitari riguardo all'esigenza di offrire prestazioni in contesti meno connotati in termini sanitari e più vicini all'esperienza e alla quotidianità dei pazienti. Un contributo presente in questo volume, firmato dai due curatori di questa raccolta, presenta uno di questi casi analizzando la partecipazione di medici e infermieri ai campi scuola per bambini con diabete.

Una sguardo micro alle vecchie e nuove professioni della cura

La sociologia delle professioni si è ampiamente occupata, negli ultimi anni, di analizzare i mutamenti in corso nelle professioni sanitarie a seguito dei cambiamenti sopra descritti, concentrandosi soprattutto sulle differenze tra vecchio e nuovo professionalismo (Tousijn, 2013). Nel dibattito si è messo in discussione il postulato della relazione asimmetrica tra professionista e cliente-paziente per cogliere l'affermarsi di logiche di mercato nella scelta dei servizi e logiche aziendali nelle organizzazioni sanitarie. Tali trasformazioni sono state lette con accenti pessimisti, parlando di "professionalizzazione" (Haug, 1973), "proletarizzazione" (McKinlay e Arches, 1985) o addirittura di "morte delle professioni" (Krause, 1996). Altri autori, più prudentemente, si sono soffermati sui tratti salienti di un nuovo professionalismo caratterizzato da rapporti interprofessionali, dall'indebolimento dei confini disciplinari, dall'intensificarsi delle collaborazioni con i servizi sociali e, infine, dalla crescita di importanza delle professioni sanitarie non mediche (Opie, 1997; Tousijn, 2011). Un secondo tratto del nuovo professionalismo è l'assorbimento di funzioni manageriali e di logiche aziendali da parte dei professionisti della salute, sempre più portati a prestare attenzione ai costi (Prosser e Walley, 2005), alla direzione per obiettivi e al *benchmarking* (Sheaff *et al.*, 2004; Robelet, 2007). Una terza caratteristica è la crescente autoregolazione collettiva e l'*accountability*: da una parte, i professionisti sono sempre più portati a collaborare tra loro e sviluppare linee-guida, anche grazie al supporto delle nuove ICT (Mechanic, 2000), dall'altra devono rendere conto ad un pubblico più ampio costituito non solo da colleghi, ma anche da manager e pazienti fortemente esigenti (Tousijn, 2013).

Il dibattito sulle professioni sanitarie, quindi, sembra essersi focalizzato sui tratti salienti dei nuovi professionisti della salute e sulle connessioni tra questi e i processi di cambiamento sociali, tecnologici e organizzativi di ampio respiro. Una scarsa attenzione, invece, è stata data alle scene della cura (Manghi, 2005; Lusardi e Manghi, 2013), intese come effetti delle interazioni situate tra diversi attori e diversi saperi, tanto istituzionali quanto informali, tanto professionali quan-

to “profani”. Se, quindi, la sociologia delle professioni si è interessata fino ad ora ai cambiamenti macro-sociali (nei vincoli strutturali, negli assetti istituzionali, nelle rappresentazioni collettive e nei modelli culturali) e meso-sociali (prestando attenzione ai modelli e ai processi socio-organizzativi), meno attenzione è stata prestata alla dimensione micro. Questa emerge dalle pratiche situate, sostenute da chi lavora nel campo della sanità e della cura, dai pazienti, dagli strumenti e dalle infrastrutture tecnologiche sempre più rilevanti nel mondo contemporaneo.

Nel presente volume, attraverso sei ricerche empiriche svolte sul territorio nazionale, si pone attenzione alla dimensione quotidiana del lavoro di cura svolto da vecchi e nuovi professionisti, in scene della cura sempre più complesse. Muovendo dalla consapevolezza dei macro cambiamenti sopra elencati, i diversi contributi offrono l’opportunità di *zoomare* su alcune scene della cura, particolarmente esemplificative di come la cura e l’assistenza al cittadino siano mutati negli ultimi decenni. Due saggi sono dedicati alle figure professionali tradizionali (medici ospedalieri e medici di medicina generale), mostrando come i loro ruoli e pratiche professionali si siano riconfigurati; due saggi descrivono invece le nuove figure professionali (assistenti familiari e mediatori linguistico culturali), focalizzandosi sul loro operato e sulle relazioni intessute con gli altri attori della cura. Gli ultimi due contributi scelti, infine, permettono di approfondire la tematica dell’integrazione socio-sanitaria, al centro di molteplici normative locali e nazionali, mostrando come essa avvenga in pratica nei contesti domiciliari e in quelli delle strutture residenziali per anziani non autosufficienti. Questi diversi zoom permettono di immergersi nella quotidianità dei professionisti della salute, guardando da vicino i modi in cui network di cura sempre più eterogenei e caratterizzati da un ruolo sempre più centrale di pazienti e familiari si mettono quotidianamente al lavoro.

Pur nella varietà di background teorici, i contributi raccolti sono accomunati da una certa attenzione per le pratiche di cura emergenti dal lavoro degli attori della cura e per l’utilizzo di metodi qualitativi. Difficile non scorgere l’influenza del cosiddetto *practice turn*, avvenuto all’inizio degli anni 2000 (Schatzki, Knorr

Cetina e Von Savigny, 2001) e rivelatosi particolarmente influente nella sociologia del lavoro e dell'organizzazione (Gherardi, Nicolini e Yanow, 2003; Gherardi, 2006). Gli studi basati sulla pratica vengono richiamati dai diversi autori ospitati nel nostro volume talvolta direttamente, quando utilizzati come cornice teorica, e altre volte indirettamente, prestando comunque un'attenzione sistematica alla dimensione situata e materiale del lavoro di cura.

Prima di tutto, il volume si concentra sulle pratiche di lavoro che vedono come protagonisti i professionisti della cura assieme ad altri attori (quali pazienti, familiari, altri caregiver), privilegiando un approccio qualitativo e spesso etnografico. Rispetto ai lavori riconducibili alla sociologia delle professioni, quindi, il focus si sposta dal piano delle rappresentazioni collettive e dei dispositivi istituzionali, ai modi in lavorare, che talvolta si discostano dalle forme prescrittive delle linee guida e dei codici deontologici. Se si considera una pratica come un "modo, relativamente stabile nel tempo e socialmente riconosciuto, di ordinare elementi eterogenei in un insieme coerente" (Gherardi, 2006, p. 34), i lavori contenuti nel volume si soffermano sui processi attraverso cui si stabilizzano, vengono negoziate e rinegoziate le modalità di cura dei cittadini. I lavori proposti sono accomunati dall'interpretare la cura come un processo collettivo in cui entrano in gioco saperi codificati e profani. Se, quindi, ogni capitolo si concentra su scenari della cura caratterizzati da specifici professionisti, d'altra parte una certa attenzione viene data alle relazioni che intercorrono tra questi e attori terzi (siano essi caregiver informali, altri professionisti o i pazienti stessi). La natura collettiva del lavoro di cura, interpretato come pratica situata e distribuita tra diversi attori, richiede che ci si occupi anche degli aspetti conflittuali emergenti dall'interazione tra gruppi professionali spesso dotati di background culturali differenti. Tali conflitti emergono attorno ad aspetti eminentemente pratici come la rappresentazione delle condizioni di salute del paziente e la scelta della terapia da intraprendere e che, pertanto, sarebbero difficili da analizzare se ci si attenesse soltanto al piano delle rappresentazioni o delle azioni istituzionali. Per ultimo, il presente volume presta attenzione alla dimensione situata della cura e, quindi, ai modi in cui

le pratiche di cura arrivano a stabilizzarsi ancorandosi agli oggetti e alle tecnologie adoperate dai pazienti e dai propri caregiver.

La struttura del volume

I primi due contributi guardano da vicino ai cambiamenti in corso nei modi di lavorare delle professioni tradizionali della sanità, focalizzandosi rispettivamente su medici e infermieri ospedalieri e medici di medicina generale. Nel contributo proposto dai due curatori del libro si presenta una ricerca etnografica svolta in una regione del Nord-Italia e inerente il caso dei campi scuola per bambini e adolescenti con diabete. I campi scuola, organizzati da associazioni di pazienti e familiari assieme alle strutture sanitarie pubbliche, consentono di analizzare le forme della collaborazione tra queste organizzazioni e professionisti della salute sempre più attenti all'educazione e all'empowerment del paziente. Come si vedrà, però, il lavoro inter-organizzativo non è solo di stampo collaborativo, ma porta anche ad alcuni conflitti tra il reparto di provenienza e i medici responsabili del campo, il cui lavoro continua ad essere scarsamente legittimato dai colleghi.

Ad essere, invece, protagonisti del contributo di Attila Bruni, Alberto Zanutto e Claudio Coletta sono i medici di medicina generale, il cui ruolo è stato analizzato grazie a dati provenienti da una ampia ricerca empirica svolta in una provincia del Nord-Est Italia e avente come focus le reti di cura a supporto degli anziani con terapie farmacologiche complesse. Nel capitolo considerato, gli autori innanzitutto restituiscono un'immagine complessa e sfaccettata dei network di cura in cui i medici di base si trovano ad agire. Gli autori, in seguito, mostrano come le prescrizioni terapeutiche formulate dai medici di medicina generale e dagli altri professionisti sanitari presenti nella rete di cura, vengano attuate nella quotidianità dei pazienti. In questo processo di traduzione in pratica emergono routine ancorate agli spazi, agli oggetti e ai medicinali presenti nelle case dei pazienti che, tra diverse difficoltà, cercano faticosamente di aderire alla terapia prescritta o di rinegoziarla con il medico curante.

Il volume prosegue con due contributi indirizzati a comprendere come, a fianco delle figure della cura tradizionali, ne emergano di nuove, finalizzate a rispondere a configurazioni sociali cangianti e a nuove esigenze. I due casi affrontati sono quello delle cosiddette “badanti”, assistenti familiari il più delle volte di cittadinanza non italiana e presenti in molte famiglie italiane con persone non autosufficienti, e quello dei mediatori linguistico-culturali, professionisti il cui ruolo principale diviene quello di mediare tra pazienti di origine straniera e personale sanitario. Il contributo di Francesco Della Puppa si occupa delle lavoratrici straniere della cura, figure trascurate dal dibattito sulle professioni in quanto non aventi un percorso di formazione formale, che contribuiscono a tutelare il benessere di un numero crescente di cittadini italiani e, allo stesso tempo, si contraddistinguono per condizioni di lavoro problematiche. Della Puppa, a partire da una ricerca qualitativa svolta nel Nord-Italia, ci guida innanzitutto nei percorsi professionali di queste lavoratrici, mostrando come l’assunzione di competenze sociali e sanitarie, tutt’altro che scontate, vada di pari passo con le tortuose traiettorie di migrazione da paesi economicamente più marginali e con percorsi di inserimento in famiglie bisognose di aiuto. Successivamente, il contributo apre alcuni scorci sulla quotidianità delle assistenti familiari caratterizzata da una spiccata precarietà lavorativa ed esistenziale, da relazioni ambigue con la famiglia ospitante e da un lavoro di cura che garantisce il benessere dell’assistito e, allo stesso tempo, porta all’usura e alla perdita di valore del corpo di chi lavora. Il tema del confine è ripreso e approfondito nel contributo curato da Paolo Rossi e Mara Tognetti Bordogna e focalizzato su un’altra figura nuova nel contesto italiano: il mediatore linguistico-culturale. I due autori presentano alcuni risultati provenienti da una ricerca empirica svolta in alcuni reparti di ginecologia-ostetricia e consultori di un grosso centro urbano del Nord-Italia, utilizzando l’intervista semi-strutturata come tecnica principale. Partendo da un background socio-organizzativo, gli autori utilizzano la lente del *boundary (s)object* per analizzare i modi in cui il mediatore linguistico-culturale prima di tutto mette in connessione i cittadini immigrati, aventi spesso difficoltà di accesso al sistema sanitario nazionale,

con le strutture sanitarie considerate. D'altra parte, il mediatore linguistico culturale svolge anche un ruolo di mediazione meno scontato, facilitando la comunicazione e la trasmissione di informazioni tra diverse strutture sanitarie e, quindi, garantendo un migliore coordinamento tra professionisti della salute.

Dopo avere definito in dettaglio le scene della cura in cui si trovano ad agire vecchi e nuovi professionisti, gli ultimi due contributi appaiono fondamentali per guardare "dall'alto" i processi di cura, restituendo una visione corale delle configurazioni organizzative emergenti e, in particolare, soffermandosi sull'intrecciarsi della cura sanitaria con l'assistenza ai bisogni sociali dei pazienti. Il contributo di Roberto Lusardi e Augusta Nicoli guarda da vicino l'attuazione pratica dell'integrazione socio-sanitaria e, in particolare, di una legge di una regione del Centro-Nord Italia volta a regolarla. Gli autori si concentrano sulla dimensione professionale dell'integrazione socio-sanitaria, mostrando come nella collaborazione quotidiana tra personale sanitario e assistenti sociali vengano a contatto culture professionali e, conseguentemente, modi di rappresentare e affrontare i problemi degli assistiti radicalmente diversi (nel background di conoscenze professionali e nel concepire la durata dell'intervento, i risultati attesi, il coordinamento con gli altri professionisti, il rapporto con l'utente). L'approccio etnografico utilizzato permette di immergersi nelle scene della cura attraverso cui prende corpo l'integrazione socio-sanitaria, prevista da appositi dispositivi istituzionali, analizzando in profondità le discrepanze tra le diverse culture in campo e facendo intravedere le possibili disarticolazioni organizzative derivanti da tale differenze. Grazie al contributo di Giulia Rodeschini, il volume conclude l'exkursus all'interno dell'integrazione tra sociale e sanitario. Questa volta lo scenario non è più l'ambito domestico, bensì una residenza sanitaria assistenziale collocata nell'Italia del Centro-Nord. Le strutture residenziali per anziani autosufficienti sono una realtà in continua diffusione e si configurano come servizi che uniscono alla dimensione residenziale, tipica delle case di riposo, quella sanitaria, che le rende per certi versi simili ai reparti di lungodegenza. L'autrice ci restituisce un ricco resoconto etnografico, mostrando innanzitutto come in uno scena-

rio contraddistinto dalla presenza di oggetti e tecnologie della cura, professioni sanitarie e sociosanitarie compiano continui sforzi per coordinare la propria azione, garantendo il benessere dell'assistito. Nella seconda parte del capitolo, soffermandosi sul caso specifico dell'alimentazione artificiale, mostra come a fianco delle dinamiche collaborative ne emergano altre maggiormente conflittuali tra cura e assistenza.

Ringraziamenti

L'idea di realizzare questo volume nasce come seguito della stimolante sessione di lavoro sul tema della gestione della salute fuori e dentro i confini delle istituzioni sanitarie, svoltasi in occasione della V Conferenza di STS Italia, (12-14 Giugno 2014, Milano). In quella occasione organizzammo una *track* dal titolo "Designing and re-designing health management outside institutional boundaries: enacting care practices" che ha costituito il primo embrione del volume. La track era gestita insieme a Claudio Coletta, a cui va il nostro primo ringraziamento.

Un altro ringraziamento va a Attila Bruni e Alberto Zanutto e, ancora, a Claudio Coletta, con i quali abbiamo condiviso le fatiche e le soddisfazioni del progetto AETAS (Active aging, Empowerment, Tecnologia, Salute) finanziato dalla Fondazione CARITRO (2013-2014), che è stato per tutti noi uno stimolo alla riflessione sui temi del lavoro di cura e assistenza.

Un ultimo pensiero va a chi ha collaborato più strettamente alla realizzazione del volume. In primo luogo, vogliamo ricordare i curatori della collana "Studi Organizzativi e dell'Innovazione" per averci supportato nel processo editoriale, la struttura redazionale della Fondazione Bruno Kessler e il personale della casa editrice per il sostegno.

Infine, un ringraziamento speciale va agli autori per i loro contributi e ai *referees* esterni che hanno contribuito ad affinare i saggi con il loro lavoro di revisione: Silvia Fornasini, Chiara Leonardi, Pierpaola Pierucci, Micol Pizzolati e Carlo Rizzi.

Bibliografia

- Abbott A. (2014), *The System of Professions: An Essay on the Division of Expert Labor*, University of Chicago Press, Chicago.
- Andersen J. and Siim B., eds. (2004), *The Politics of Inclusion and Empowerment: Gender, Class and Citizenship*, Springer, Berlin.
- Bruni A., Fasol R. e Gherardi S. (2007), *L'accesso ai servizi sanitari*, Carocci, Roma.
- Censis-Unipol (2014), *Integrare il welfare, sviluppare la white economy*, testo consultato il 14.3.2017 e disponibile al sito: http://www.unipol.it/sites/corporate/files/document_attachments/rapporto_welfare_italia_unipol_censis_2014_ugf.pdf.
- Cetina K.K., Schatzki T.R. and von Savigny E., eds. (2005), *The Practice Turn in Contemporary Theory*, Routledge, London and New York.
- Costa G., Bassi M., Gensini G.F., Marra M., Nicelli A.L. e Zengarini N. (2014), *L'equità nella salute in Italia. Secondo rapporto sulle disuguaglianze sociali in sanità*, Franco Angeli, Milano.
- Danholt P., Piras E.M., Storni C. and Zanutto A. (2013), "The Shaping of Patient 2.0: Exploring Agencies, Technologies and Discourses in New Healthcare Practices", *Science & Technology Studies*, 26, 2: 3-13.
- Esping-Andersen G. (1990), *The Three Worlds of Welfare State*, Princeton University Press, Princeton.
- Esping-Andersen G. (1999), *Social Foundations of Postindustrial Economies*, Oxford University Press, Oxford.
- Eysenbach G. (2000), "Consumer health informatics", *British Medical Journal*, 320 (7251): 1713.
- Freidson E. (2001), *Professionalism, the Third Logic: on the Practice of Knowledge*, University of Chicago Press, Chicago.
- Gherardi S. (2006), *Organizational Knowledge: The Texture of Organizing*, Blackwell, London.
- Giarelli G., Nigris D. e Spina E. (2012), *La sfida dell'auto-mutuo aiuto: le associazioni di cittadini e il sistema socio-sanitario*, Carocci Faber, Roma.
- Greenhalgh T., Howick J. and Maskrey N. (2014), "Evidence Based Medicine: a Movement in Crisis?", *BMJ*, 348: 3725.
- Haug M.R. (1972), "Deprofessionalization: an Alternate Hypothesis for the Future", *The Sociological Review*, 20, 1: 195-211.
- Jowsey T., Dennis S., Yen L., Mofizul Islam M., Parkinson A. and Dawda P. (2016), "Time to Manage: Patient Strategies for Coping With an

- Absence of Care Coordination and Continuity”, *Sociology of Health & Illness*, 38, 6: 854-873.
- Krause E.A. (1996), *Death of the Guilds*, Yale University Press, New Haven and London.
- Lusardi R. e Manghi S. (2013), *I limiti del sapere tecnico: saperi sociali nella scena della cura*, in Vicarelli G., a cura di, *Cura e salute. Prospettive sociologiche*, Carocci, Roma.
- Manghi S. (2005), *Il medico, il paziente e l'altro. Un'indagine sull'interazione comunicativa nelle pratiche mediche*, Franco Angeli, Milano.
- May C. (2007), “The Clinical Encounter and the Problem of Context”, *Sociology*, 41, 1: 29-45.
- May C., Eton D.T., Boehmer K., Gallacher K., Hunt K., MacDonald S. and Shippee N. (2014), “Rethinking the Patient: Using Burden of Treatment Theory to Understand the Changing Dynamics of Illness”. *BMC Health Services Research*, 14, 1: 281.
- McKinlay J.B. and Arches J. (1985), “Towards the Proletarianization of Physicians”, *International Journal of Health Services*, 15, 2: 161-195.
- Mechanic D. (2000), “Managed Care and the Imperative for a New Professional Ethic”, *Health Affairs*, 19, 5: 100-111.
- Maturo A. (2012), “Medicalization: Current Concept and Future Directions in a Bionic Society”, *Mens Sana Monographs*, 10, 1: 122-133.
- Miele F., Piras E.M., Bruni A., Coletta C. e Zanutto A. (2016), “Gestire il fardello della cura: le reti di sostegno agli anziani fuori dalle istituzioni sanitarie”, *Autonomie locali e servizi sociali*, 39, 1: 163-178.
- Nicolini D., Gherardi S. and Yanow D. (2003), *Knowing in Organizations: A Practice-based Approach*, ME Sharpe, New York.
- Opie A. (1997), “Thinking Teams Thinking Clients: Issues of Discourse and Representation in the Work of Health Care Teams”, *Sociology of Health & Illness*, 19, 3: 259-280.
- Osservatorio sulle aziende e sul sistema sanitario italiano (2015), *Rapporto Oasi 2015*, Università Bocconi, Milano.
- Parsons T. (1951), “Illness and the Role of the Physician: A Sociological Perspective”, *American Journal of Orthopsychiatry*, 21, 3: 452-460.
- Prosser H. and Walley T. (2005), “A Qualitative Study of GPs’ and PCO Stakeholders’ Views on the Importance and Influence of Cost on Prescribing”, *Social Science & Medicine*, 60, 6: 1335-1346.
- Rabeharisoa V., Moreira T. and Akrich M. (2014), “Evidence-based Activism: Patients’, Users’ and Activists’ Groups in Knowledge Society”, *BioSocieties*, 9, 2: 111-128.

- Ridolfi L. (2012), "Le professioni sociali e sanitarie emergenti: vincoli, opportunità e strumenti per l'integrazione interprofessionale", *Rivista trimestrale di scienza dell'amministrazione*, 4: 83-101.
- Sheaff R., Rogers A., Pickard S., Marshall M., Campbell S., Sibbald B. and Roland M. (2003), "A Subtle Governance: 'Soft' medical Leadership in English Primary Care", *Sociology of Health & Illness*, 25, 5: 408-428.
- Timmermans S. and Berg M. (2003), "The Practice of Medical Technology", *Sociology of Health & Illness*, 25, 3: 97-114.
- Tognetti Bordogna M. (2011), "Gli immigrati tra innovazione organizzativa e cambiamenti culturali", *Sociologia del lavoro*, 122: 181-193.
- Tousijn W. (2011), *Professionalismo e rapporti inter-professionali nelle équipe multidisciplinari* in Bronzini M., a cura di, *Dieci anni di welfare territoriale: pratiche di integrazione socio-sanitaria*, Edizioni Scientifiche Italiane, Napoli.
- Tousijn W. (2013), "Dai mezzi ai fini: il nuovo professionalismo", in Vicarelli G., a cura di, *Cura e salute. Prospettive sociologiche*, Carocci, Roma.

**CAPITOLO 1 | IL REPARTO FUORI DAL REPARTO.
I CAMPI SCUOLA PER BAMBINI E ADOLESCENTI DIABETICI**

Enrico Maria Piras e Francesco Miele

1.1 Introduzione

I campi scuola per bambini e adolescenti con bisogni speciali costituiscono un supporto ai giovani pazienti e alle loro famiglie. Organizzati apparentemente come campeggi o colonie, i campi scuola coniugano le tipiche attività ludico-ricreative-sportive di questi ultimi con momenti dedicati all'educazione sanitaria e alla cura. Alla base di tali esperienze vi è la convinzione che i giovani pazienti possano trarre beneficio da un periodo prolungato a diretto contatto con i pari e sotto la supervisione di personale medico in questo modo favorendo educazione terapeutica e scambio di esperienze in un contesto "naturale" per certi versi simile alla quotidianità.

Sotto il profilo organizzativo i campi scuola offrono l'opportunità di osservare cosa accada quando i sanitari, medici e infermieri, sono chiamati a praticare la propria professione fuori dalla clinica. Il personale sanitario, volendo mettere i giovani pazienti nelle condizioni di confrontarsi con attività poco prevedibili (es. escursioni, sport, attività all'aria aperta), è costretto a seguirli passo dopo passo nel corso del loro svolgimento e ad agire in un contesto ben distante dai rassicuranti e controllabili reparti ospedalieri. I campi scuola forniscono quindi un ottimo esempio della complessità e delle potenzialità del fare medicina fuori dai confini tradizionali.

Nel presente lavoro i campi scuola saranno considerati prendendo con particolare attenzione la prospettiva dei professionisti della cura, osservando le pratiche professionali di operatori ospedalieri tradotte e adattate fuori dal loro ambito di svolgimento abituale. Questo consente di mostrare come lo spostamento delle attività professionali "fuori dal reparto" sia da un lato un'attività che

richiede la collaborazione di attori non canonici e dall'altro offre ai sanitari opportunità di apprendimento sui propri pazienti.

Nelle prossime pagine inizieremo con il presentare il contesto empirico analizzato e i metodi. A seguire, concentreremo la nostra attenzione su quattro dimensioni specifiche del campo: la realizzazione dei campi come prodotto di un lavoro inter-organizzativo, il rapporto tra il campo e il reparto ospedaliero, gli obiettivi dichiarati e nascosti dei sanitari e l'apprendimento degli operatori sanitari sui giovani pazienti. Nelle conclusioni, infine, presenteremo una riflessione sulle implicazioni del praticare la professione fuori dai confini fisici e simbolici dell'ospedale.

1.2 Studiare i campi scuola per bambini e adolescenti diabetici

Il diabete di tipo 1 è un disturbo metabolico causato dalla distruzione delle cellule pancreatiche che insorge solitamente prima dell'età adulta, da cui la denominazione "diabete giovanile", comunemente adottata dai non specialisti.

L'assenza di insulina, prodotta dal pancreas, richiede l'utilizzo di quella sintetica, che deve essere iniettata più volte al giorno in dosi variabili a seconda dei livelli glicemici, dell'alimentazione e dell'attività fisica. Il diabete non costituisce un ostacolo insormontabile ad una vita attiva, ma richiede l'acquisizione di competenze tecniche e cognitive per utilizzare i dispositivi (es. glucometri, penne per l'insulina), interpretare i dati glicemici, dosare l'insulina, gestire l'alimentazione e l'attività fisica e, più in generale, per conoscere il proprio organismo e sapersi regolare di conseguenza.

I campi scuola per diabetici nascono nel 1925 per iniziativa di Leonard Wendt, medico statunitense che fece la prima esperienza nel Michigan (American Diabetes Association, 2007, Maslow e Lobato, 2009). La data non è del tutto casuale: tre anni prima si era riusciti a sintetizzare l'insulina in laboratorio. La scoperta valse il premio Nobel ai suoi autori (Frederick Grant Banting e John James Rickard Macleod) e rese il diabete non più una malattia mortale ma una condizione cronica. I campi costituiscono uno strumento per rispondere alla necessità di educare i giovani pazienti, destinati a

convivere per sempre con la patologia e a gestirla in prima persona. A partire da quella esperienza pionieristica, i campi scuola si sono diffusi in tutto il mondo, accogliendo tra i 15.000 e i 20.000 pazienti l'anno (IDF/ISPAD, 2011) e diventando parte integrante dell'offerta formativa proposta dalla diabetologia. Ai partecipanti più piccoli, l'ambiente protetto dei campi offre una delle poche occasioni di distacco dalla famiglia nucleare. Per gli adolescenti i campi scuola costituiscono occasione rara per incontrare altre persone nella propria condizione, "potersi confrontare e sentirsi normali" (Colombini e Schivalocchi, 2013). Non sorprende, quindi, che a distanza di tempo alcuni pazienti considerino quelle esperienze come punti di svolta nel proprio rapporto con la malattia (Rasmussen *et al.*, 2007). Per gli operatori sanitari, infine, i campi scuola costituiscono il contesto più appropriato per fornire una educazione e verificare le competenze di autogestione in un ambiente più vicino alla vita quotidiana dei pazienti.

In Italia i campi scuola sono diventati una tappa parzialmente istituzionalizzata dell'educazione alla malattia. L'avverbio "parzialmente" sta ad indicare una tensione tutt'ora esistente tra il riconoscimento formale del valore dei campi scuola, sancito dalla loro inclusione tra le attività formative previste dalla linee guida, e la scarsa regolarità con la quale i campi scuola vengono effettivamente realizzati. La loro organizzazione dipende, infatti, dallo stanziamento di risorse che le istituzioni sanitarie preferiscono destinare ad altre iniziative rendendo queste esperienze episodiche o intermittenti. La possibilità di organizzare un campo è spesso legata al supporto di case farmaceutiche o, come nel caso presentato, di associazioni di pazienti.

Come notano Hunter e colleghi (2006) i campi scuola sono sotto-studiati se si considera che esistono da quasi un secolo e hanno una diffusione a livello mondiale. Questo lavoro non propone un'analisi sistematica dei contributi presenti in letteratura, tuttavia questi possono essere schematicamente ricondotti a tre macro-aree.

La prima si occupa di descrivere gli obiettivi dei campi e le linee guida per la loro conduzione. Si tratta di una letteratura medico-infermieristica di stampo marcatamente prescrittivo rivolta ai sani-

tari. Spesso prodotti da associazioni o comitati di esperti e soggetta a revisioni periodiche, questi contributi si occupano di definire i criteri di selezione dei partecipanti, la composizione e i compiti di operatori sanitari e altre figure, gli obiettivi formativi e i risultati attesi (IDF/ISPAD, 2011, Ciambra *et al.*, 2005). L'esistenza e la rilevanza di questi lavori segnala il tentativo di allineare i campi scuola alla pratica medica basata su evidenza scientifica per il tramite di linee guida a cui attenersi nella realizzazione.

La seconda macro-area, di stampo valutativo e anche questa rivolta ai sanitari, considera i campi scuola come ambienti semi-sperimentali. La prolungata permanenza in un contesto affine a quello sperimentato nella quotidianità ma presidiato da personale sanitario consente infatti di mettere alla prova dispositivi e tecnologie (Hoske, 2013; Gandrud *et al.*, 2004), farmaci ma anche interventi educativi e motivazionali (Piana *et al.*, 2010; Hunter *et al.*, 2006).

La terza area, minoritaria, studia i benefici clinici o psico-sociali della partecipazione ai campi. Questi ultimi lavori sono quasi sempre basati su una valutazione condotta dopo il campo considerando, ad esempio, i miglioramenti nella accettazione della malattia (Smith, 1991), la diminuzione dell'ansia (Briery e Rabian, 1999) o la qualità di vita (Cheung, Cureton e Canham, 2006). I casi di osservazione diretta dello svolgimento delle attività nei campi scuola sono invece inesistenti (Hunter *et al.*, 2006) a causa della difficoltà di negoziare un accesso in un contesto delicato per la presenza di minori con problemi di salute.

L'insieme di questi lavori restituisce una rappresentazione dei campi scuola come una scatola nera di cui si conoscono input e output e di cui si ipotizza/prescrive il funzionamento ma poco si conosce del loro svolgersi. Questo lavoro basato su uno studio etnografico si propone, invece, di offrire una rappresentazione prosimale dei campi nel loro farsi quotidiano (Cooper, 1992) e, in assenza di contributi simili in letteratura, ha un taglio esplorativo. Si analizzano due campi scuola organizzati in una regione del nord Italia. La locale associazione di pazienti rende possibile da anni lo svolgimento di campi scuola di una settimana uno per bambini dai 6 ai 12 anni e uno per gli adolescenti fino ai 16. Al campo partecipano

circa 20 bambini/adolescenti, 1 medico, 2 infermiere senior e 5-7 tirocinanti, 2 psicologi o educatori. In entrambi i campi le giornate sono scandite da attività fisiche (escursionismo, arrampicata sportiva, rafting) e da incontri pomeridiani con gli educatori.

Gli autori hanno svolto osservazioni e interviste etnografiche in entrambi i campi. La partecipazione è stata consentita dall'associazione e dal reparto e si configura come estensione di un più ampio progetto di ricerca orientato a realizzare uno strumento digitale a supporto dell'autogestione e del monitoraggio remoto del diabete (si vedano Piras e Zanutto, 2013, 2014). L'osservazione è stata preceduta da interviste ad informatori privilegiati (ex partecipanti ai campi e i loro genitori, organizzatori di altri campi scuola) e seguita da interviste su un campione limitato di famiglie con bambini presenti al campo scuola. Gli stralci di note etnografiche e interviste sono state rese anonime modificando i nomi.

1.3 Dentro il “reparto fuori dal reparto”: organizzazione, obiettivi e apprendimento nei campi scuola

Quando eravamo ricoverati la terapia andava bene, tornando a casa la risposta era diversa. Il diabetologo [allora] ha inventato una cosa straordinaria: in ospedale non si metteva più il pigiama, e già lì non ti senti più malato, e potevamo andare da qualsiasi parte dell'ospedale. Stavamo tranquillamente nel piazzale a giocare. Con il direttore generale ha anche inventato il day hospital: questo vuol dire che la mattina a digiuno andavamo a fare il prelievo, si andava a scuola, prima di pranzo si tornava a fare un altro prelievo, si tornava a casa a fare la nostra vita, la sera ci ricoveravano per fare il prelievo delle 23, delle 3 e delle 6 del mattino per capire come andava la notte dopo una vita normale.
(Uomo - 47 anni)

In Italia all'inizio degli anni '70, epoca in cui collocare questo estratto, la diabetologia era confinata nei reparti ospedalieri. Il presidente di una associazione di pazienti ricorda la sua esperienza da bambino in un reparto il cui primario aveva capito come fosse inutile tenere i giovani diabetici a letto. La terapia in ospedale funziona

perché trasforma in costanti le variabili. I pazienti “che non si mettono il pigiama”, giocano nel piazzale, vanno a scuola e mangiano a casa, avranno sicuramente valori glicemici meno costanti di quelli che avrebbero in un regime di ospedalizzazione ma offrono anche maggiori opportunità di apprendimento ai medici sulla malattia.

I campi scuola costituiscono per alcuni aspetti l'ideale prosecuzione di quelle intuizioni: non sono i pazienti che devono sottoporsi al regime ospedaliero, agevole per i clinici ma inadeguato per la comprensione della malattia, ma devono essere i clinici a seguire i pazienti per fornire loro assistenza ed educazione. Se nell'esperienza descritta sopra sono i pazienti ad andare in ospedale per le misurazioni e i controlli, i campi scuola rappresentano il successivo passo. Per il periodo del campo è il personale medico e infermieristico a spostarsi fuori dall'ospedale per creare un ambiente sicuro per i partecipanti.

Nelle pagine che seguono ci concentreremo su quattro aspetti. Inizieremo con il considerare come venga realizzato il campo scuola. Spostare attività sanitarie fuori dal reparto implica dover provvedere a tutto quanto è solitamente offerto dalla struttura ospedaliera. In questa prospettiva il campo scuola appare come uno spazio inter-organizzativo prodotto della collaborazione dell'azienda sanitaria, dell'associazione dei pazienti, dell'università e di liberi professionisti. Porteremo, poi, l'attenzione sulla relazione tra il reparto e il campo mettendo in luce le diverse rappresentazioni dei medici e dei loro colleghi e le implicazioni sulla possibilità stessa di esistenza dei campi scuola. Un terzo tema di interesse è legato alle possibilità offerte ai sanitari di perseguire obiettivi clinici sfruttando le relazioni tra i partecipanti al campo. Infine, ci soffermeremo sulle occasioni che il campo offre ai sanitari per ridefinire il rapporto con i pazienti e per costruire una rappresentazione più ricca delle pratiche di cura dei pazienti a casa.

La realizzazione del campo come lavoro inter-organizzativo

Il campo scuola è reso possibile dalla collaborazione tra l'associazione dei pazienti, l'azienda sanitaria, l'università e alcuni liberi pro-

fessionisti. Il “reparto fuori dal reparto” può esistere solo a patto di ricreare quei servizi che vengono a mancare fuori dall’ospedale, a partire da mensa e dormitorio, e dall’organizzare una sorveglianza discreta ma continuativa sugli ospiti. Oltre a questo è necessario pianificare e coordinare le attività ricreative.

La realizzazione dei campi scuola richiede il lavoro preparatorio dell’associazione dei pazienti che li finanzia, contribuisce alla gestione, recluta gli specialisti, offre lavoro volontario a supporto delle attività del campo. La partecipazione al campo scuola è solo parzialmente finanziata dalla quota richiesta alle famiglie mentre il resto dipende dalle attività per l’autofinanziamento che vedono impegnati i membri per tutto l’anno. Queste comprendono la realizzazione di piccoli oggetti di artigianato (ceramiche, manufatti in legno, bigiotteria, tessuti) da vendere nei mercatini sotto le feste natalizie, presso gli ospedali, nelle manifestazioni con banchetti gestiti dai volontari. Le attività di finanziamento possono diventare occasione di lavoro collettivo o di coinvolgimento della famiglia allargata per la produzione e la vendita degli oggetti.

La realizzazione dei campi scuola richiede poi la ricerca delle strutture che li possano ospitare e di adulti che offrano il proprio lavoro volontario. Uno dei campi, ad esempio, fu ospitato in una casa parrocchiale e alcune volontarie si occupavano della preparazione dei pasti e della pulizia. Durante l’intera durata del campo, inoltre, alcuni membri dell’associazione offrono sorveglianza, accompagnamento e soluzione dei piccoli grandi inconvenienti.

Il principale contributo dell’azienda sanitaria alla organizzazione è la messa a disposizione per una settimana di un medico e due infermiere dell’Unità Operativa di Pediatria per ciascun campo. Sul lavoro del personale sanitario ci soffermeremo nei prossimi paragrafi. Qui occorre considerare che l’organizzazione del campo coinvolge spesso i medici nel loro tempo libero: per le decisioni ad alto livello sulla logistica, i luoghi, le attività da svolgere, i menù. Inoltre, i medici si attivano con la locale università per ospitare un numero che varia dai 5 ai 7 infermieri in formazione all’ultimo anno del corso di studi. Questo implica, da un lato, garantire al campo un supporto di personale qualificato indispensabile per fare fronte

alle esigenze ma dall'altro richiede di destinare tempo a selezionare, formare e valutare gli studenti per i quali il campo costituisce il tirocinio finale previsto dal corso di studi.

Infine, al campo partecipano alcuni educatori che svolgono le loro attività durante tutto l'arco della giornata. Si tratta di liberi professionisti, che hanno in carico la gestione dei giovani pazienti per lunghi periodi di tempo, le cui attività hanno un carattere educativo-terapeutico stimolando i ragazzi a lavorare sul vissuto di malattia e sulle rappresentazioni sociali della stessa.

La realizzazione del campo scuola richiede un significativo lavoro inter-organizzativo che è reso più agevole dalla consolidata rete di relazioni tra i principali attori coinvolti, dall'esistenza di protocolli formali tra la locale azienda sanitaria e l'università, dalla lunga storia di collaborazione tra l'associazione e il reparto e dalla consuetudine che lega gli educatori alla associazione. I campi scuola costituiscono solo una fra le attività svolte tra questi diversi attori che realizzano insieme anche, ad esempio, i corsi sulla conta dei carboidrati, le giornate di studi, le escursioni in montagna con i medici, il fine settimana dedicato ai genitori. Per usare le parole della responsabile dell'associazione, la confidenza personale tra i diversi attori coinvolti consente di "fare le cose con il pilota automatico".

Il reparto-campo e il reparto ospedaliero

Al campo sono di turno tutto il giorno e disponibile tutte le notti.
Ma i miei colleghi pensano che io sia in vacanza.
(medico)

Durante il campo scuola l'Unità Operativa di Pediatria deve rinunciare ad un medico e una infermiera. Questo incide sulla organizzazione del lavoro di colleghi che sopportano, ma non apprezzano, lo sforzo supplementare richiesto. L'equazione "lavoro al campo" uguale "vacanza", tuttavia, non è dettata principalmente dalla necessità di supplire all'assenza dei colleghi quanto dal fatto che alle altre attività svolte non venga riconosciuto il valore di "vero lavoro".

Se comparata al lavoro in ospedale, la giornata lavorativa dei sanitari presenta alcuni tratti comuni essendo scandita dai control-

li mattutini, pre-pasto e serali (misurazioni glicemiche e correzioni insulinica, registrazione dei dati sulle schede personali), dai pasti (scelta del menù, vigilanza sull'assunzione di cibo), dalla sorveglianza notturna (misurazione glicemie durante la notte, reperibilità costante) e punteggiata da momenti educativi al bisogno durante il corso della giornata.

Le altre attività svolte al campo scuola, tuttavia, mal si adattano alle rappresentazioni socialmente accettate del lavoro di un medico ospedaliero. Oltre a non essere svolto all'interno della struttura fisica dell'ospedale, il lavoro al campo prevede un diretto coinvolgimento dei sanitari nei momenti ricreativi, la consumazione del pasto con i pazienti, l'organizzazione e la supervisione del gioco. Secondo i medici che partecipano al campo, ad influire sul giudizio dei colleghi non è quindi l'assenza di lavoro quanto la presenza di attività tradizionalmente associate alle vacanze, quali il gioco con i ragazzi, le camminate in montagna, il rafting e così via. Come spiega un medico, il fatto che si torni dalla settimana di campo abbronzati per le attività all'aria aperta con i ragazzi, non aiuta a rendere manifesto che si tratti di lavoro.

La rappresentazione del campo scuola come un evento non pienamente lavorativo ne indebolisce la legittimità presso i colleghi e questo incide, in qualche modo, anche sulle attività svolte dai medici nel corso dei campi. Durante i campi i medici possono essere chiamati a spendere parte del tempo al telefono con il reparto per dare informazioni ai colleghi su loro pazienti, togliendo l'attenzione dalle attività del campo o lavorando nei momenti di pausa. In un caso, ad esempio, un nuovo esordio di diabete ha costretto il medico a contattare il reparto per dare indicazioni e per tenersi costantemente informata sull'andamento, essendo lei la più esperta diabetologa del gruppo.

Questo lavoro di supervisione a distanza consente di minimizzare l'effetto dell'assenza fisica in reparto al prezzo, tuttavia, di mantenersi costantemente in attività. Nel caso in questione il medico utilizzava i trasferimenti in bicicletta o i tratti meno impegnativi delle camminate in montagna per telefonare al reparto. In un altro caso, l'infermiera presente al campo venne richiamata a prendere servizio in reparto per coprire una assenza improvvisa e solo dopo

una lunga trattativa condotta dal medico al campo si riuscì ad evitare la partenza, cosa che avrebbe reso complicato svolgere in sicurezza alcune attività dei giorni seguenti.

Questi episodi confermano la gerarchia vigente tra attività di reparto e attività del campo scuola, laddove queste ultime sono considerate dall'ospedale accessorie e, comunque, subordinate alle prime.

Il campo scuola tra linee guida e obiettivi non dichiarati

Come detto, nell'organizzazione del campo scuola il contributo dell'azienda ospedaliera è limitato. Questo richiede alla associazione dei pazienti di mettere a disposizione la gran parte delle risorse, economiche e di tempo, necessarie alla sua riuscita. Sotto il profilo formale il campo scuola è quindi una offerta della associazione ai propri iscritti.

Di questo stato di cose sono consapevoli i responsabili dell'associazione che non ambiscono ad un cofinanziamento da parte della azienda sanitaria in quanto questo ne limiterebbe l'autonomia nella organizzazione del campo. Su questa autonomia i medici giocano, per così dire, "di sponda" con l'associazione dei pazienti operando scelte che non sarebbero possibili se il campo venisse organizzato dall'ospedale secondo criteri strettamente derivati dalle linee guida. L'autonomia rispetto a queste ultime si manifesta nella scelta dei partecipanti e negli obiettivi perseguiti dal personale sanitario, due aspetti strettamente connessi come vedremo più avanti.

Nello stabilire i criteri di partecipazione le linee guida indicano una serie di caratteristiche individuali dei candidati quali il numero massimo di partecipazioni ai campi scuola (due), la separazione in base all'età (8-12 e 13-18), la selezione in base al grado di addestramento e al livello di autonomia raggiunto, per citarne solo alcune.

Nella organizzazione del campo i medici tengono conto di queste indicazioni ma operano diverse deroghe. Se le linee guida stabiliscono criteri di ammissione del singolo paziente sulla base delle caratteristiche individuali, gli organizzatori e i medici operano una selezione pensando all'equilibrio del gruppo nel suo complesso. Questo si manifesta, ad esempio, consentendo una terza partecipazione o accettando ragazzi maggiorenni laddove si ritenga che

questi possano trarne beneficio. La discrezionalità si manifesta anche nella decisione di interpretare in modo flessibile i limiti di età collocando nel campo dei più piccoli quei ragazzi adolescenti non ritenuti maturi a sufficienza. Nel dettaglio, le scelte sui partecipanti sono guidate da criteri non facilmente codificabili e che dipendono da una valutazione che prende in considerazione altri elementi.

È un campione parzialmente selezionato, al di là dei *bias*. Perché noi spingiamo perché alcuni vengano. Poi però ci sono diverse problematiche. [...] non è che lasciamo a casa, ma però spingiamo per creare il gruppo che vogliamo noi. Facciamo un po' così, cioè ad esempio se veniva Giulio, io volevo avere anche Stefania, averne due con il microinfusore è utile, se no Giulio si sentiva la pecorella diversa.
(medico)

La selezione dei pazienti e la creazione di un buon gruppo è ritenuta dai medici un elemento, forse il principale, di successo di un campo. Lo scambio di informazioni tra pari è un veicolo di accrescimento delle competenze che può avere effetti sia positivi sia negativi (agli occhi di un medico). Nei campi riservati agli adolescenti, ad esempio, è comune che i più abili insegnino ai coetanei a dosare l'insulina in modo da correggere glicemie elevate dovute al consumo notturno di dolci quando non sono sotto diretta sorveglianza di medici e infermieri. Per evitare che queste trasgressioni abbiano effetti su pazienti non ancora formati all'autocontrollo i medici possono scegliere, ad esempio, di far partecipare un adolescente al campo dei bambini attribuendogli il ruolo di tutor piuttosto che collocarlo con coetanei da cui potrebbe apprendere precocemente i "trucchi del mestiere".

Se la comunicazione tra pari può costituire un potenziale problema e generare la mancata aderenza alla terapia, i medici sono consapevoli del potenziale generativo dello scambio di informazioni o del semplice esempio. Il campo si presenta come un vero e proprio laboratorio dove possono essere svolti piccoli esperimenti sociali, utili a perseguire fini terapeutici non previsti dalle linee guida e non dichiarati tra gli obiettivi del campo.

Un esempio varrà a chiarire meglio quanto detto. La letteratura suggerisce che alcuni dispositivi quali aghi-cannula o micro-infusori possano contribuire positivamente alla gestione della malattia in alcuni soggetti. Si tratta, tuttavia, di presidi che rimangono attaccati al corpo del paziente giorno e notte e che possono essere percepiti come intrusivi o stigmatizzanti se non accettati pienamente. I medici evitano di forzare la mano e cercano anche di evitare che la decisione in merito al loro uso sia presa dai genitori, preferendo che la richiesta arrivi direttamente dai bambini/ragazzi in modo che a questa scelta si accompagni una assunzione diretta di responsabilità. I campi scuola offrono l'opportunità ai medici di far vedere ad alcuni giovani partecipanti i presidi sui corpi dei coetanei e spingendo così a "volerli" anche loro.

Perché abbiamo messo ad alcuni le cannule? L'indicazione [da linee guida] l'avevano molti più [bambini]. Però poi è un passaparola: "ce l'hai tu, io sono il tuo amichetto e la voglio anch'io". È successo qualche mese fa, saranno sei mesi che i primi avevano la cannula. Il primo è stato, penso, Ali. [...] Allora lo mettiamo a Ali. Poi, Ali è amicone di Francesco... e lo mettiamo a Francesco. Poi Francesco conosce la Giulia e lo mette la Giulia, poi abbiamo andato l'indicazione ad altri due tre ed è stato un passa parola, e adesso ne abbiamo undici.
(medico)

I medici utilizzano quindi il campo per spingere, in modo non direttivo, i pazienti ad adottare alcune decisioni con una "induzione per prossimità". La selezione dei partecipanti e la gestione del gruppo durante il campo consente di raggiungere tale obiettivo. Il successo di questo approccio è testimoniato dalle interviste effettuate dopo il campo dalle quali emerge come la scelta di questi dispositivi sia fatta dai piccoli pazienti, a volte superando le perplessità dei genitori. L'esperienza del campo consente di vincere la doppia resistenza rispetto ai dispositivi, quella dei bambini/ragazzi e dei loro genitori.

Devo un po' staccarmi da questa cosa [diabete], perché chiaramente la malattia è della bambina e quello che vuole lei è la cosa più importante in questo momento... io non la ritengo una so-

luzione [il microinfusore] perché vedermela andare in giro tutti i giorni con questa macchinetta, la vedo un po' invasiva, troppo presente.
(madre)

I medici agiscono per creare le condizioni, spontanee agli occhi di genitori e bambini/ragazzi, che permettano a questi ultimi di fare esperienza indiretta dei dispositivi vedendoli sul corpo dei coetanei, osservando come questi li usino e quali benefici possano avere. La partecipazione al campo stimola l'emulazione dei pari o dei più grandi, visti come modelli da imitare.

Anche il discorso del microinfusore è perché siamo appena stati al campo dove c'erano altri bambini, dove c'erano le ragazzine diabetiche un po' più grandicelle che magari tengono sott'occhio i bambini, e sono dei miti per... "ah, lei c'ha il microinfusore, lo voglio anche io".
(padre)

[Rivolta alla figlia] Io mi ricordo quando sei tornata da un campo scuola e hai visto qualcuno hai cambiato idea... c'erano bambini che ce l'avevano...
(madre)

Il campo come occasione di apprendimento per i sanitari

I campi scuola sono organizzati per offrire una occasione di apprendimento ai giovani pazienti. In altri contributi ci siamo soffermati su cosa e come i partecipanti imparino in queste occasioni (Piras e Miele, 2015; Miele e Piras, 2016) e l'argomento è discretamente trattato in letteratura. Rimandiamo a quei lavori per approfondimenti in merito. Qui intendiamo richiamare l'attenzione sul fatto che i campi scuola offrono anche ai sanitari l'occasione sia di conoscere meglio i propri pazienti sia di modificare la relazione terapeutica.

Il diabete è una malattia che si presenta in maniera diversa da persona a persona. A cambiare sono le reazioni del corpo del paziente alle attività fisiche o al cibo assunto, la stabilità o l'instabilità dei valori glicemici, ma anche l'accettazione della malattia sviluppata dal paziente e dalla sua famiglia.

In primo luogo, l'osservazione diretta, ripetuta nel corso della settimana, consente al personale sanitario di verificare l'apprendimento delle tecniche sull'uso dei dispositivi o delle competenze più avanzate. Questo può riguardare, ad esempio, la corretta esecuzione delle misurazioni ma anche capacità meno banali e non direttamente verificabili.

Alle volte [alla visita] la mamma della Stefania con il suo quaderno mi fa vedere i suoi rapporti [insulina-carboidrati]. Però un rapporto così basso non l'avevo mai visto. Non ci credevo. Però, invece...
(medico)

I campi scuola, inoltre, si presentano come un'occasione unica per medici ed infermieri per sviluppare una rappresentazione complessa del rapporto tra il paziente e il diabete. Nei campi scuola osservati era frequente, ad esempio, assistere alle domande interessate del medico ai pazienti relative agli effetti di un particolare tipo di cibo sui loro valori glicemici e, quindi, a conseguenti considerazioni sulle quantità di insulina da assumere prima del pasto. Allo stesso tempo nel corso dei campi il personale sanitario ha l'opportunità di osservare da vicino le abitudini alimentari dei pazienti e delle loro famiglie.

Tiziana arriva al tavolo dell'infermiera dicendo "mi sento bassa". Si misura la glicemia ed ha 60, sorride contenta e l'infermiera le domanda "mela o pesca?", Tiziana risponde "pesca" e si allontana mangiando il frutto. L'infermiera, parlando con la collega dice con tono di disapprovazione "guarda come mangia la pesca", riferendosi al suo modo di mangiare avido e legato a quella "fame rabbiosa" a cui il medico ha fatto riferimento diverse volte nel corso del campo.

(Note di campo, campo scuola bambini)

Nel corso del campo agli operatori sanitari è possibile verificare ipotesi o intuizioni sul rapporto dei pazienti con la malattia e le restrizioni che questa comporta e costruire rappresentazioni più articolate dei ragazzi. La fame continua e rabbiosa può qui essere messa in relazione alla obesità della madre e al mestiere del padre (cuoco),

per arrivare a dedurre la difficoltà di avere un rapporto equilibrato con la malattia e un desiderio di cibo incompatibile con la sua buona gestione. Probabilmente senza un'occasione come il campo estivo il medico curante avrebbe faticato a costruire una rappresentazione così complessa del rapporto della bambina con il diabete e a comprendere cosa ci fosse alla radice dei cattivi valori registrati durante le visite periodiche. I campi scuola permettono di valutare il percorso di apprendimento fatto dai singoli pazienti paragonando il loro comportamento a quello degli anni precedenti. L'attenzione del personale medico è indirizzata sia all'apprendimento e al perfezionamento delle capacità di autogestione, sia al percorso di crescita complessivo e all'intrecciarsi quindi delle diverse fasi della vita con la malattia. Le dimensioni tecniche e cognitive della gestione della malattia sono importanti quanto la maturità personale, la capacità di porsi obiettivi realistici, la ricerca dell'autonomia. E queste sono, a loro volta, significative sotto il profilo della cura. L'obiettivo di diventare indipendenti dai genitori può in alcuni casi portare gli adolescenti ad impegnarsi nel perfezionare le proprie capacità di autogestione della malattia, in altri casi invece può spingerli verso un rifiuto a curarsi in maniera meticolosa (Miele e Piras, 2016). I campi scuola, quindi, si presentano come un'importante occasione per il personale sanitario per apprendere come gli insegnamenti impartiti negli anni precedenti, le esperienze fatte dal paziente e il sopraggiungere di nuove fasi della vita abbiano inciso sul suo rapporto con la malattia. In questo modo, il personale può capire se e come intervenire nel prossimo futuro per supportare il paziente nel suo percorso di crescita e autonomizzazione.

In questi giorni ho capito una cosa: all'inizio della tua malattia eri troppo bravo a "rinunciare". Ora vuoi essere autonomo, più grande, ma queste rinunce ti costano da morire e te lo leggo negli occhi. Poniti degli obiettivi più piccoli, non avere fretta di crescere. Credo che alla fine sarai più soddisfatto tu e per noi sarà più facile dirti che hai raggiunto ottimi traguardi.

(Nota scritta da un medico e consegnata ad un adolescente)

Un altro aspetto ancora riguarda l'osservazione delle relazioni tra coetanei nel gioco, nel consumo dei pasti, nei momenti di educazione terapeutica. Uno degli interrogativi dei medici rispetto ai ragazzi riguarda la loro capacità di autogestione nei contesti di vita reale dove le conoscenze teoriche devono essere agite. Saranno in grado di resistere alla pressione del gruppo e regolarsi con il cibo e l'alcool? Si faranno i controlli glicemici senza vergognarsi di fronte ai compagni di scuola e gli amici? Saranno in grado di gestire i segnali di ipoglicemia e iperglicemia quando sono con i coetanei? Il campo scuola non permette ai medici di osservare i ragazzi interagire con coetanei che non hanno il diabete; tuttavia consente di capire meglio la capacità di autocontrollo, di non conformarsi ai comportamenti o alle attese del gruppo, di gestire lo stress. Queste indicazioni contribuiscono a formare una rappresentazione più sfaccettata della personalità dei giovani pazienti e a ipotizzare la capacità di agire nel contesto di vita quotidiana quanto appreso con l'educazione terapeutica.

Nel corso dei campi il personale sanitario, e in particolare i medici, hanno l'occasione di ridefinire il rapporto con i pazienti adolescenti. Nel corso degli anni, infatti, tra diabetologi e giovani si instaura una relazione che travalica la sfera professionale. L'insorgere della malattia in età precoce, finanche nei primi mesi di vita, contribuisce a creare legami profondi caratterizzati da tensioni e conflitti. Il diabetologo surroga spesso i genitori nelle prescrizioni che accompagnano la gestione quotidiana ed è percepito come sanzionante e giudicante dai giovani pazienti. I campi, mettendo adolescenti e diabetologi assieme per giorni, creano le condizioni per l'emergere delle tensioni, dei non detti e delle reciproche aspettative.

La dottoressa ascolta in silenzio delle ragazze che leggono un cartellone con sopra appuntate alcune critiche del gruppo verso il suo approccio educativo. Una volta finita la presentazione l'educatore dice "avete detto che la dottoressa è una donna di carattere ma perché lo fa?" e tutti "per il nostro bene". L'educatore: "Ora vi mostreremo alcuni pensieri che ha fatto la dottoressa, ce n'è uno per ciascuno di voi (...) lei è più grande di voi, ma si è messa in gioco". Si spegne la luce e si accende il proiettore. Quando la

luce si riaccende. I ragazzi hanno le facce serie ed alcuni di loro hanno gli occhi lucidi.

(Note di campo, campo scuola adolescenti)

Guidati dagli educatori, operatori sanitari e adolescenti riescono a verbalizzare i motivi di conflitto e iniziano a relazionarsi senza la mediazione dei genitori, passando da un rapporto fatto di direttive e prescrizioni ad una relazione in cui l'obiettivo comune è l'*empowerment* del paziente. Durante i campi, quindi, da una parte gli adolescenti apprendono ad intessere una relazione diretta con il medico, dall'altra quest'ultimo rapportandosi direttamente con il paziente e ricevendo una prospettiva critica riguardo al proprio operato, perfeziona la propria azione educativa, migliorando il proprio modo di rapportarsi con gli adolescenti diabetici.

I campi servono anche ai medici, perché si vede come sono i bambini, si capisce perché poi hanno quei valori lì... se sono emotivi, se si muovono. Perché se no li vedi solo così [sporadicamente]. Per questo io con loro gioco anche a calcio e mi piace stare assieme a loro. Per questo a pranzo e cena non facciamo solo tavoli per grandi, che tanto tra noi ci vediamo dopo quando loro vanno a letto. È per costruire un rapporto.

(medico)

Questo ultimo brano rappresenta forse la sintesi più efficace del significato del campo scuola per i medici. I campi costituiscono uno strumento per comprendere il passato (*quei valori lì*), per costruire una rappresentazione più articolata del paziente (*se sono emotivi, se si muovono*) e per impostare una nuova relazione per il futuro (*è per costruire un rapporto*).

1.4 Discussione. Il campo scuola come incontro clinico prolungato "in the wild"

La gestione del diabete nella quotidianità pone sfide e ostacoli ai pazienti che vanno oltre la sfera della cura. Come nota Annemarie Mol le pratiche di misurazione sono forme di disciplinamento dei corpi e

contribuiscono a generare autorappresentazioni basate sulla quantificazione di parametri biologici (Mol, 2000). Sfide differenti sono quelle affrontate dagli operatori sanitari, consapevoli della difficoltà per i pazienti di tradurre in pratica quanto prescritto da linee guida e protocolli (Mol e Law, 2004). I campi scuola per bambini e ragazzi diabetici, oltre a consentire l'educazione terapeutica, offrono a medici e infermieri la possibilità di comprendere come i giovani pazienti gestiscano la malattia e, più in generale, conoscerli meglio.

I campi scuola per bambini e ragazzi diabetici offrono da quasi un secolo un'opportunità di svago ed educazione terapeutica. Nonostante la loro importanza, riconosciuta dalla letteratura medica, i campi sono ancora poco studiati (Hunter *et al.*, 2006) e nessun lavoro di nostra conoscenza si basa su una osservazione diretta. Il presente lavoro si propone di iniziare a colmare questa lacuna con una ricerca esplorativa su due campi scuola. Per comprendere appieno il senso della esperienza osservata occorre considerarla all'interno del percorso di cura del diabete e questo richiede un breve richiamo al concetto di incontro clinico.

L'incontro clinico gode di particolare interesse per i sociologi della salute che lo hanno sempre considerato una relazione sociale speciale (May, 2010). Nella visione di Parsons (1951) l'incontro clinico è una attività segregata, caratterizzata da prossimità, esclusività e neutralità affettiva e costituisce il luogo d'elezione della costruzione dei ruoli di paziente e medico. Per Parsons l'incontro clinico è poco influenzato dal fatto d'essere svolto nel contesto di un'organizzazione sanitaria e rimane una relazione sostanzialmente privata, diadica e asimmetrica (Parsons, 1951). Questo impianto analitico è stato criticato da chi studia la gestione di condizioni croniche (Gerhardt, 1989, in May, 2010) ed è messo in crisi dalle nuove forme della pratica medica basate su evidenza scientifica (Timmermans e Berg, 2004) e strumenti informatici a supporto dell'aderenza a protocolli standardizzati (Berg *et al.*, 2000). La stessa frammentazione delle competenze mediche e l'emergere di numerose professioni sanitarie non-mediche rendono la relazione medico-paziente parte di una più ampia rete di rapporti in cui il medico è solo uno degli attori coinvolti e la pratica clinica è sempre più dispersa, sog-

getta a regolamentazione e orientata alla raccolta, assemblaggio e scambio di informazioni (May, 2007).

Questa rappresentazione descrive bene la gestione del paziente diabetico nel reparto. Durante il ricovero a seguito dell'esordio di malattia i giovani pazienti e i loro familiari ricevono una educazione terapeutica che si propone di renderli autonomi (Piras e Zanutto, 2014). In conformità alle linee guida, poi, i pazienti sono visitati ogni tre mesi per una verifica degli andamenti glicemici e, una volta l'anno, sono ricoverati in regime di day hospital per una serie di valutazioni specialistiche (es. oculistica, neurologica, cardiologica, dietologica) su possibili complicanze della malattia. In reparto l'incontro clinico con il diabetologo è il principale ma non esclusivo momento di una gestione policentrica, strutturata a partire da linee guida, caratterizzata dallo scambio di informazioni tra gli operatori e incentrata sulla conoscenza che deriva dai dati strumentali. L'incontro clinico è inserito nei tempi di reparto, cadenzato dalla agenda degli appuntamenti e orientato prevalentemente alla valutazione.

La nostra ricerca suggerisce che i campi scuola si inseriscano in questa sequenza come momenti speciali che possono essere considerati "incontri clinici prolungati". A differenza di quello in reparto, l'incontro clinico nel campo scuola è meno direttivo e richiede ai medici di saper cogliere le occasioni date dalla lunga durata, dalla possibilità di osservazione diretta della autogestione quotidiana e delle capacità di affrontare imprevisti generati dalla collocazione in un contesto non pienamente prevedibile (Miele e Piras, 2016). Un incontro clinico che ha avviene "in the wild" (Callon e Rabeharisoa, 2003), seguendo i pazienti nei luoghi dove svolgono le attività.

Se in reparto però l'enfasi è sui dati, nel campo scuola l'incontro è orientato alla relazione. Karen Fairhurst e Carl May (2001) parlano di due forme di conoscenza del paziente da parte del medico. La prima (*knowing patient*), deduttiva, consente al medico di formulare ipotesi a partire dai dati clinici ed è da confermare o smentire tramite il colloquio clinico. La seconda (*knowing about the patient*), induttiva, dipende dalla conoscenza del contesto di vita del paziente, del suo comportamento e del suo modo di ragionare. Le due forme di conoscenza del paziente non sono mutualmente esclusive ma piutto-

sto complementari. Il campo scuola si rivela un'occasione per approfondire questo secondo tipo di conoscenza. Questo avviene anche lavorando sulla relazione con il paziente che, eccezionalmente, si trova a tu per tu con il medico senza l'intermediazione di un genitore.

In questo contesto l'incontro clinico assume caratteristiche che lo rendono diverso sia dall'ideal-tipo parsonsiano sia dalla sua evoluzione recente. L'incontro clinico ritrova quella connotazione di "relazione speciale" che aveva in Parsons (1951), ma non tanto per l'autonomia decisionale del medico quanto, piuttosto, perché consente una conoscenza più approfondita del paziente e offre l'occasione per ridefinire i termini dell'alleanza terapeutica. Il desiderio di coinvolgimento nelle attività di gioco e svago segnala anche che non si tratta di un rapporto caratterizzato da neutralità affettiva ma piuttosto da condivisione. Questo aspetto rinsalda la centralità di questa relazione rispetto a quelle con gli altri professionisti coinvolti nella cura. Il campo scuola consente ai medici di reintrodurre elementi di discrezionalità nella pratica clinica, in parziale deroga alle linee guida o utilizzando modi creativi per perseguirne gli obiettivi.

1.5 Conclusioni

Le considerazioni svolte offrono una visione molto diversa dei campi scuola rispetto a quanto prescritto dalle linee guida in materia. Queste, complessivamente considerate, rappresentano il campo come una occasione di apprendimento per il paziente in funzione di una maggiore autonomia nella gestione. All'osservazione diretta delle attività dei campi, questo obiettivo appare invece secondario rispetto alla ridefinizione della relazione medico-paziente. Per dirla con le parole di un medico, un campo scuola può dirsi pienamente riuscito non tanto se un bambino impara ad usare meglio gli strumenti quanto se nella visita successiva risponderà direttamente al medico e farà parlare meno la madre.

Nel titolo e nel testo abbiamo usato l'espressione "reparto fuori dal reparto" in riferimento ai campi scuola. Non si tratta solo di rimarcare la collocazione spaziale. Il campo seppur gestito da personale

sanitario è “fuori” dagli spazi del reparto, “fuori” dalle logiche di azione del reparto e ospita relazioni diverse rispetto a quelle osservabili in reparto. Questo richiede di tornare brevemente al ruolo dell’associazione dei pazienti. Se campi scuola come quelli osservati esistono lo si deve all’esistenza e al lavoro di un soggetto che permette ai medici di praticare la diabetologia in modo differente da come viene solitamente praticata nei reparti ma anche di operare ai confini delle prescrizioni delle linee guida introducendo elementi di discrezionalità.

Le linee guida, a loro volta, appaiono come un elemento ambivalente. Per un verso l’esistenza di protocolli standard, nazionali e internazionali, è fonte di legittimazione dei campi scuola presso i colleghi e le strutture ospedaliere. Sono questi a garantire l’utilità dello svolgimento dei campi e quindi a rendere possibile l’impiego di personale sanitario e il coinvolgimento dei tirocinanti universitari nella loro organizzazione. Per un altro verso, tuttavia, le attuali linee guida sembrano più dei vincoli che delle risorse nello svolgimento effettivo dei campi. In particolare, come tutte le linee guida, sono orientate all’individuo-paziente e ai dati clinici e poco adatte a cogliere i processi di gruppo e gli aspetti relazionali che invece costituiscono l’aspetto centrale nell’esperienza dei campi scuola.

Bibliografia

- Anderson R.M. (1995), "Patient Empowerment and the Traditional Medical Model: A Case of Irreconcilable Differences?", *Diabetes Care*, 18: 412-415.
- American Diabetes Association (2007), "Diabetes care at diabetes camps", *Diabetes Care*, 30: 74-76.
- Berg M., Horstman K., Plass S. and van Heusden M. (2000), "Guidelines, Professionals and the Production of Objectivity: Standardisation and the Professionalism of Insurance Medicine", *Sociology of Health & Illness*, 22, 6: 765-91.
- Briery B.G. and Rabian B. (1999), "Psychosocial Changes Associated with Participation in a Pediatric Summer Camp", *Journal of Pediatric Psychology*, 24: 183-190.
- Callon M. and Rabeharisoa V. (2003), "Research 'in the Wild' and the Shaping of New Social Identities", *Technology in Society*, 25, 2: 193-204.
- Cheung R., Cureton V.Y. and Canham D.L. (2006), "Quality of Life in Adolescents with Type 1 Diabetes who Participate in Diabetes Camp", *The Journal of School Nursing*, 22: 53-58.
- Ciambra R., Locatelli C., Suprani T. and Pocerco M. (2005), "Management of Diabetes at Summer Camps", *Acta Biomed*, 76, 3: 81-84.
- Colombini M.I., Schivalocchi E. (2013), "The Impact of Diabetes on Adolescent Development: The Experiences of Teenagers with Diabetes Attending a Summer Camp", *Adolescent Psychiatry*, 3: 245-251.
- Cooper R. (1992), "Systems and Organizations: Distal and Proximal Thinking", *Systems Practice*, 5, 4: 373-377.
- Fairhurst K., May C. (2011), "Knowing Patients and Knowledge about Patients: Evidence of Modes of Reasoning in the Consultation?", *Family Practice*, 18, 5: 501-505.
- Gandrud L.M., Paguntalan H.U., Van Wyhe M.M., Kunselman B.L., Lep-tien A.D., Wilson D.M., Eastman R.C. and Buckingham B.A. (2004), "Use of the Cygnus GlucoWatch Biographer at a Diabetes Camp", *Pediatrics*, 113, 1: 108-111.
- IDF/ISPAD (2011), *Global IDF/ISPAD Guideline for Diabetes in Childhood and Adolescence*.
- Hoske M.T. (2013), "Use of an Artificial Pancreas at Diabetes Camps", *Archives of Disease in Childhood*, 98, 7: 514.
- Hunter H.L., Rosnov D.L., Koontz D. and Roberts M.C. (2006), "Camping Programs for Children with Chronic Illness as a Modality for Recreation, Treatment, and Evaluation: an Example of a Mission-based Pro-

- gram Evaluation of a Diabetes Camp”, *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 13, 1: 64-77.
- May C. (2010), *Rethorizing the Clinical Encounter: Normalization Processes and the corporate ecologies of care*, in Scambler G. and Scambler S., eds. (2010), *New Directions in the Sociology of Chronic and Disability: Assaults on the Lifeworld*, Palgrave Macmillan, London, 129-145.
- May C. (2007), “The Clinical Encounter and the Problem of the Context”, *Sociology*, 41, 1: 29-45.
- Mol A. (2000), “What Diagnostic Devices do. The Case of Blood Sugar Measurements”, *Theoretical Medicine and Bioethics*, 21, 9: 9-22.
- Mol A. and Law J. (2004). “Embodied Action, Enacted Bodies: the Example of Hypoglycaemia”, *Body & Society*, 10, 2-3: 43-62.
- Miele F. e Piras E.M. (2016), “Apprendere a curarsi, dentro e fuori la scuola: l’autogestione del diabete come pratica socio-materiale”, *Scuola Democratica*, 7, 1: 139-158.
- Maslow G.R. and Lobato D. (2009), “Diabetes Summer Camps: History, Safety, and Outcomes”, *Pediatric Diabetes* 2009, 10: 278-288.
- Piana N., Maldonato A., Bloise D., Carboni L., Careddu G., Fraticelli E. and Romani G. (2010), “The Narrative-autobiographical Approach in the Group Education of Adolescents with Diabetes: a Qualitative Research on its Effects”, *Patient Education and Counseling*, 80, 1): 56-63.
- Piras E.M. e Miele F. (2015), “Apprendere l’autonomia in pratica. L’esperienza dei campi scuola per adolescenti diabetici”, *NeaScience*, 2, 8: 63-75.
- Piras E.M. and Zanutto A. (2014), “‘One Day it will be you who tells us Doctors what to do!’. Exploring the ‘Personal’ of PHR in Paediatric Diabetes Management”, *Information, Technology & People*, 27, 4: 421-439.
- Piras E.M. and Zanutto A. (2013), “Spokespersons, Negotiators and Actuators. The Invisible Workers of Pervasive Healthcare”, *Pervasive Computing Technologies for Healthcare (PervasiveHealth)*, 2013 7th International Conference, 294-297.
- Rasmussen B., O’Connell B., Dunning P. and Cox H. (2007), “Young Women With Type 1 Diabetes’ Management of Turning Points and Transitions”, *Qualitative Health Research*, 17: 300-310.
- Smith K.E., Schreiner B.J., Brouhard B.H. and Travis L.B. (1991), “Impact of a Camp Experience on Choice of coping Strategies by Adolescent with Insulin-dependent Diabetes Mellitus”, *Diabetes Educator*, 17, 1: 49-53.
- Timmermans S. and Berg M. (2004), *The Gold Standard: The Challenge of Evidence-based Medicine and Standardization in Health Care Philadelphia*, Temple University Press, Philadelphia.

CAPITOLO 2 | ORGANIZZARE LE RETI DI CURA SUI TERRITORI: MMG E PAZIENTI ANZIANI CON TERAPIE COMPLESSE

Attila Bruni, Alberto Zanutto e Claudio Coletta

Lo sviluppo dei sistemi sanitari in Italia sembra muovere in modo sempre più deciso verso un ripensamento del lavoro che questi svolgono sui territori. Il processo avviene secondo strategie pensate localmente e attraverso una dialettica complessa tra ospedale, medici di medicina generale (MMG) e reti di cura familiari.

Attraverso il riferimento a focus group condotti con i MMG di una provincia montana del nord-est d'Italia, e 45 interviste rivolte a pazienti anziani dello stesso territorio e rappresentanti di diversa complessità terapeutica, il capitolo analizza le principali strategie messe in atto dai medici e alcuni esiti delle stesse nei contesti di cura dei pazienti a domicilio.

I risultati confermano il ruolo centrale svolto dai MMG, ri-proponendo la centralità di questi ultimi all'interno dei sistemi sanitari territoriali e nell'orchestrazione delle reti su cui poggiano i processi e le pratiche di cura. Al contempo, osservando cosa succede nei contesti domiciliari dei singoli pazienti, verrà messo in evidenza il lavoro di tessitura delle relazioni di fiducia tra MMG e caregiver, familiari e professionali, riarticolarlo continuamente l'alleanza e il coordinamento con i medici specialisti.

2.1 La cura dei pazienti anziani: nuove sfide per i sistemi territoriali¹

In Italia, il ruolo del medico di famiglia è cambiato notevolmente negli ultimi anni (Cipolla *et al.*, 2006; Speranza, 2012). A dispetto

¹ Alcune parti del presente paragrafo e del par. 2 risultano già pubblicate in F. Miele, E.M. Piras, A. Bruni, C. Coletta, A. Zanutto (2014), "Organizzare la cura fuori dai contesti

di un sistema sanitario altamente decentrato e specializzato, diverse azioni di programmazione istituzionale hanno assegnato un ruolo importante (e insolito) ai MMG, che sembrano diventare strategici soprattutto per due motivi: da un lato, essi sono chiamati ad assumere un approccio olistico orientato alla cura del paziente tenendo conto delle sue condizioni generali; dall'altro, svolgono il ruolo di regolatori dell'accesso dei pazienti ai diversi servizi sanitari (Vicarello, 2006). Di conseguenza, i medici hanno acquisito una posizione chiave nella risoluzione di alcuni importanti mutamenti sociali. Uno di questi è il progressivo invecchiamento della popolazione. L'Italia è uno dei paesi con il più alto indice di invecchiamento in Europa, e ciò comporta un aumento del numero di pazienti con una pluralità di malattie croniche e una costante richiesta di cure ed assistenza.

Lo studio che qui presentiamo si concentra sui modi con cui i MMG italiani gestiscono i pazienti anziani affetti da malattie croniche e soggetti a regimi terapeutici complessi. Il lavoro trae ispirazione dagli strumenti teorici forniti dal dibattito multidisciplinare che, negli ultimi anni, ha analizzato come le persone anziane gestiscono la loro salute. Questi studi hanno coinvolto varie discipline – ad esempio, la gerontologia, la sociologia della salute, gli studi organizzativi e i *Science and Technologies Studies* (STS) – che hanno sottolineato come la gestione dei pazienti anziani coinvolga una molteplicità di elementi:

- l'azione dei sistemi sanitari nazionali è sempre più frammentata e distribuita tra le organizzazioni locali e nazionali. I pazienti e le loro reti sociali (partner, parenti, vicini di casa, e così via) interagiscono con i vari operatori sanitari, superando il tradizionale rapporto medico-paziente (May, 1992). In particolare, i pazienti anziani sono definiti come utenti dei servizi, ma anche come consumatori capaci di giudicare la qualità dei servizi offerta e di contribuire alle decisioni terapeutiche che li riguardano (Chapple *et al.*, 2002), contrariamente allo stereotipo che li vorrebbe inermi e con limitate capacità cognitive (Lumme *et al.*, 2002);

istituzionali: il caso dei pazienti anziani con terapie complesse” in C. Coletta, S. Colombo, P. Magaudda, A. Mattozzi, L.L. Parolin and L. Rampino, *Proceedings of the V STS Italia Conference*, STS Italia Publishing.

- le reti sociali giocano un ruolo chiave nella gestione dei pazienti e dei loro percorsi terapeutici. Familiari, amici e vicini di casa sembrano particolarmente importanti nel sostenere gli anziani (per esempio con esortazioni specifiche volte a far assumere comportamenti responsabili e rispettosi delle malattie in corso, se non occupandosi direttamente della gestione e somministrazione dei farmaci). In particolare, le famiglie di appartenenza assumono un ruolo di sostegno costante in grado di supportare gli anziani nei vari aspetti della loro vita quotidiana. Allo stesso tempo anche figure più esterne come colleghi e vicini possono intervenire in vari aspetti del lavoro di cura (Prohaska e Glasser, 1996);
- i farmaci permeano le case, le routine terapeutiche e, in generale, la vita quotidiana delle persone anziane. I soggetti anziani, sottoposti a terapie complesse, e i/le loro assistenti svolgono un lavoro impegnativo di gestione dei farmaci, ad esempio nella corretta tempistica di somministrazione. Ciò influenza le pratiche di cura, nonché la consistenza e l'efficacia delle stesse terapie prescritte (Ward *et al.*, 2010; Hellier *et al.*, 2006; Shrank *et al.*, 2007);
- le tecnologie (specie quelle rivolte all'assistenza a distanza) riconfigurano tanto l'esperienza, quanto la gestione quotidiana della malattia, perseguendo scopi diversi: la trasmissione di informazioni dal paziente al medico (Peinado *et al.*, 2009); il coinvolgimento degli anziani nelle decisioni di trattamento (Rogers *et al.*, 2005); la creazione di reti di sostegno tra pari (Cornejo *et al.*, 2012); il favorire costantemente la comunicazione con i parenti e altri operatori sanitari (Mort *et al.*, 2012). Le tecnologie della teleassistenza sono quindi concepite come mezzi per sostenere i pazienti e le loro reti di cura (che, tuttavia, si diversificano in modo articolato al loro interno).

Gli studi disponibili riguardanti le reti di cura sui territori evidenziano come, accanto alla figura dei MMG si muova più o meno nell'ombra una rete di soggetti (a partire dall'anziano e dai suoi familiari) cui spetta il difficile compito di rendere concreta la cura "a domicilio". Per fare ciò, la rete (che rappresenta la dimensione sociale della cura) si allea con le infrastrutture tecnologiche, le co-

noscenze medico-scientifiche disponibili, il supporto e la professionalità di figure specialistiche. L'assistenza agli anziani assume così una dimensione che esula dal tradizionale rapporto medico-paziente, per connotarsi come uno spazio articolato in cui il benessere del paziente è frutto di un complesso lavoro collettivo, che si snoda attraverso soggetti, oggetti, pratiche esperte e mondane.

Seguendo questa lettura, i MMG non perseguono semplicemente lo scopo di garantire la salute e il benessere delle persone anziane, isolando il rapporto con esse dal contesto esterno. Al contrario, essi fungono da raccordo per istituzioni, professionisti sanitari, tecnologie, parenti, amici e altri operatori sanitari (May, 2007).

Come evidenziato da diversi autori, per gli anziani la percezione della salute non può essere limitata alle esperienze di malattia acuta, ma si fonda proprio sulla possibilità di mantenere un certo tipo di quotidianità (Joyce e Loe, 2010). Da ciò dipende il fatto che gli anziani siano più inclini ad accettare e gestire correttamente terapie e farmaci che “da sempre” fanno parte della loro storia e che li aiutano a continuare a fare ciò che hanno sempre fatto (Loe, 2010).

L'accoglienza della malattia nel proprio vissuto, inoltre, si sviluppa attraverso forme di appropriazione e aggiustamento della terapia non tanto finalizzate alla cura, quanto a un'idea più generale di benessere. Ciò si traduce nella creazione di reti di monitoraggio telefonico con gli amici, nella riorganizzazione degli spazi e degli oggetti di casa in termini funzionali alla gestione della malattia/terapia e/o nel prestare un'attenzione particolare all'alimentazione (Loe, 2010).

Gli anziani ripongono generalmente una diffusa speranza sugli effetti dei farmaci e tendono a valutare le terapie per il tipo di regime e organizzazione del quotidiano che esse implicano, in base alle opinioni e alle reazioni di altre persone sottoposte allo stesso tipo di cura, nonché allo stigma associato a determinati tipi di cure. Pound e colleghi (2005) parlano apertamente di strategie messe in atto dalla popolazione anziana volte a una gestione autonoma della terapia. Tipicamente, infatti, i pazienti anziani sono inclini a interrompere la terapia (o ridurne al minimo i dosaggi) per osservare cosa succede; utilizzare i medicinali in modo sintomatico o ‘strategico’ (ad es., evitando di assumere un determinato medicinale se si ha intenzione di

consumare alcolici); sostituire o integrare le medicine prescritte con sostanze naturali; o addirittura riformulare l'intera terapia a partire dalle informazioni reperite su Internet o presso la propria rete di relazioni (Manghi, 2010).

L'analisi condotta in questo lavoro si è quindi posta il problema di comprendere le principali strategie messe in atto dai MMG e gli esiti delle stesse nei contesti di cura "a domicilio". A tal fine, la ricerca ha esplorato l'azione medica nel suo rappresentarsi tra professionisti della salute e l'azione dei pazienti nelle proprie case, inseriti nella rete di relazioni che deve farsi carico delle scelte dei medici.

2.2 Gestire l'anziano: le strategie dei MMG

Nelle pagine che seguono, ci concentreremo da un lato sui vari modi in cui i MMG costruiscono il rapporto con il paziente e la sua rete assistenziale, dall'altro sulle pratiche che i pazienti anziani (e/o la rete di cura) mettono in atto al fine di rendere concreti i percorsi terapeutici attivati dai MMG.

In particolare, il lavoro empirico è consistito inizialmente in cinque focus group condotti con i MMG (per un totale di 22 medici coinvolti) in una provincia montana del Nord-Est². Successivamente, sono state raccolte 45 interviste presso il domicilio di pazienti anziani della medesima area territoriale, secondo un piano di campionamento teorico legato a tre criteri: presenza o meno di una rete ricca di caregiver attorno ai pazienti; presenza o meno nella zona di presidi ospedalieri in grado di offrire un servizio specialistico; distribuzione territoriale (città/valle). Queste caratteristiche erano state scelte allo scopo di poter intervistare anziani che abitavano in diversi contesti di vita. In particolare era nostro interesse delineare contesti abitativi che presentassero configurazioni variabili dal

² I focus group sono stati svolti in cinque aree territoriali: le due città principali della provincia (ciascuna con un ospedale) e tre realtà di valle (una con un ospedale, una dotata di un ospedale raggiungibile con un breve percorso in auto, e una lontana da strutture sanitarie dotate di servizi di emergenza). Principale oggetto dei focus group è stato ricostruire le rappresentazioni, le logiche e le pratiche che guidano i medici nell'assistenza dei pazienti anziani con terapie complesse.

punto di vista dei servizi sanitari (MMG, ospedali, ambulatori ecc.), determinando quindi una gamma differenziata di scelte a disposizione dei pazienti. L'obiettivo era di aprire una finestra sul lavoro dei pazienti (e delle loro reti cura), per gettare uno sguardo su come ogni prescrizione clinica debba essere mediata sempre a seconda dei contesti abitativi, delle reti e delle abilità/possibilità dei pazienti. Iniziamo quindi da quelle che sono emerse come le principali strategie attivate dai MMG:

- 1) *passare le carte*: quando l'azione del MMG è nei fatti una delega agli specialisti delle varie patologie;
- 2) *mediare*: quando i MMG mediano tra le diverse richieste provenienti dal paziente, dai suoi familiari e dai diversi professionisti sanitari;
- 3) *configurare*: quando i medici cercano di mettere i pazienti nelle condizioni di gestire la terapia in modo efficace, allestendo e sostenendo una rete di assistenza adeguata;
- 4) *coordinare*: quando i medici modificano le terapie e organizzano in modo strategico la rete assistenziale.

Passare le carte

Quando i MMG accumulano un alto carico di lavoro, il ricorso ai medici specialisti appare come una risorsa per ridurre le pressioni e le richieste provenienti dai pazienti in carico. In questo caso gli MMG re-indirizzano il paziente anziano agli specialisti, agendo come dei semplici "passacarte":

Lo specialista è importante, importante da un punto di vista personale nostro... nel senso che a volte ti permette di tirare un po' il fiato... nel senso che scarica un po' magari la gravità non tanto del problema, quanto della richiesta per risolvere il problema [...] [Poi] lo specialista a noi può esser utile indubbiamente dove noi lo richiediamo, anche noi abbiamo bisogno dello specialista per certi problemi che noi... oh, lui ne sa più di noi nel campo specifico! (FG#4, MMG#2)³.

³ Al fine di garantire il giusto anonimato dei medici coinvolti nella ricerca, essi saranno indicati con la sigla MMG#n. Con la sigla FG#n, invece, si intenderà indicare il focus group a cui ci riferiamo.

La strategia del passare le carte può essere assunta dai medici sia per motivi tattici sia per rispondere alle insistenze dei pazienti. Attraverso tale strategia i MMG possono “prendere respiro” e ridurre il carico di lavoro. In questo modo i medici rinunciano in parte alla loro autonomia e al loro potere per riservare tempo per dedicarsi ad altre attività inerenti la loro vita professionale e privata. I medici riferiscono, inoltre, della crescente pressione esercitata dai pazienti che vogliono soluzioni rapide per le loro malattie. I pazienti, infatti, arrivano spesso con la convinzione che l’azione del MMG sia insufficiente per il loro tipo di problema e così affrontano il colloquio medico già con in testa la richiesta di essere rinviiati alla consulenza specialistica. In questo senso i medici devono poter contare sulla rete degli specialisti per affrontare problemi specifici imposti dai pazienti.

Passare le consegne ai colleghi specialisti, però, ha come conseguenza diretta la conferma di alcuni stereotipi sui MMG esistenti da tempo, in cui essi sono rappresentati come “medici di serie B” non in grado di affrontare e curare patologie minimamente complesse:

Allora, noi abbiamo perso di... autorevolezza. Perché un certo punto ci ha fatto comodo affidare il nostro paziente allo specialista. Adesso però, secondo me ne stiamo pagando le conseguenze. Se non riequilibrano un po', adesso ci cominciano a snobbare. Non so se siete d'accordo... [assensi]
(FG#2, MMG#5)

La crescente importanza data alla componente farmacologica e alle conoscenze specialistiche ha svalutato la capacità diagnostica e di comprensione olistica del paziente tipica dei MMG, mettendone in discussione l’autorità professionale (Macinati, 2003). La strategia di *passare le carte* non fa altro che assecondare questo processo, portando i pazienti e i loro familiari a prendere come riferimento principale i medici specialisti, reputati gli unici in grado di attendere problematiche e aspettative sempre più elaborate e complesse.

In conclusione, il passare le carte è un effetto e, allo stesso tempo, una causa del complessificarsi tanto della domanda di cura da parte dei pazienti, quanto della rete di professionisti coinvolti e del tipo di posizionamento che i MMG assumono nei confronti di tale rete.

Mediare

La prescrizione e la gestione delle terapie complesse diviene talvolta un processo profondamente collaborativo, in cui i MMG sono spesso chiamati in gioco come mediatori per supervisionare le richieste dei pazienti, per gestire i conflitti e per mantenere la rete sociale a supporto della terapia. Un momento in cui il MMG svolge frequentemente un ruolo di mediazione è la dimissione del paziente anziano dall'ospedale:

Mi viene in mente che l'ospedale può anche astrarsi. È lì, però può anche dire: "bene, ho questo paziente che lo vedo in una fase di relativa acuzia. Io sono al di fuori di tutto il caos che esiste nella società, perché noi abbiamo le nostre regole, i nostri protocolli, facciamo le nostre cose". Dopo il paziente torna fuori... tornando fuori trova allora il suo medico di medicina generale [...] Però oltre al medico c'è l'infermiera che anche ha la sua idea, poi ci sono i parenti, che anche loro devono dire [la loro]... [...]. Il paziente fin quando è in ospedale ubbidisce a quello che dice il medico e l'infermiera, anche perché se no, se non ubbidisce, lo sgridano, mentre a casa dice: "Finalmente sono a casa mia e posso gestirmi un po' come voglio".
(FG#1, MMG#5)

Il passaggio dei pazienti dal sistema di assistenza ospedaliera al proprio domicilio comporta una riorganizzazione della vita personale e domestica per rispettare le impostazioni relative alla gestione della terapia. Inoltre, dopo che i pazienti vengono dimessi dall'ospedale, cambia il livello di disponibilità a seguire le indicazioni dei medici relative alla gestione della terapia e aumenta invece il grado di ascolto dei propri caregiver. La lettera di dimissione dall'ospedale è l'unica fonte di informazione per i MMG sulla salute dei loro pazienti che tornano dall'ospedale. Spesso la lettera è scarsa di contenuti e talvolta ambigua dal punto di vista dei termini utilizzati e per i pochi dettagli che fornisce sulla degenza. Ogni dato deve essere re-interpretato e considerato dai MMG perché è possibile che possano mancare alcune informazioni relative a tentativi di terapie poi abbandonate. Il lavoro di mediazione dei MMG consiste in questo caso nel ri-connettere la rete di supporto alla terapia basandosi

su poche tracce e su frammenti di discorsi connotati spesso da poca linearità.

Un altro caso frequente, in cui si può osservare l'attivazione di una strategia della mediazione, è la negoziazione della terapia tra il MMG, il paziente e i suoi parenti nel caso dei malati terminali. La rete sociale dei pazienti può, infatti, fornire un supporto importante nella gestione della terapia, ma anche porsi in modo critico nei confronti delle scelte del medico di famiglia:

L'altro giorno avevo il paziente allettato, soporoso, per cui poco risvegliabile... in una situazione terminale diciamo. E i familiari mi chiedevano: "Ma la morfina... se gliela aumentiamo lui dorme [e non possiamo parlare con lui]". Ma, scusate, è meglio vederlo soffrire o... dorme anche adesso, dormirà lo stesso. [...] Nonostante questo il familiare si pone in modo critico. Chiede, comunque chiede informazioni e vuole dire la sua insomma, giustamente. (FG#2, MMG#3)

Situazioni come questa si creano quando si mettono in gioco conflitti dovuti alle aspettative della rete dei parenti, che si contrappongono al limitato spazio di manovra dei medici nel caso dei pazienti fine-vita. Ciò richiede un importante lavoro di negoziazione per i MMG che hanno il compito di gestire il trattamento, cercando di mitigare le aspettative dei parenti e adattando in modo situato le terapie a seconda delle varie diagnosi emerse.

Il lavoro di mediazione degli MMG si svolge dunque tra l'ospedale e la casa, tra i pazienti e i loro parenti, ma anche nella gestione del passaggio dalla vita alla morte e tra le retoriche della medicina specialistica e quelle della medicina generale. Questo lavoro richiede la mobilitazione di una serie di attori che si alleino con il MMG, al fine di legittimare la terapia e garantirne un'adeguata gestione. Tipicamente (e come si vedrà più avanti nel corso del capitolo – cfr. par. 3) tali attori sono *in primis* i famigliari dei pazienti. Il loro coinvolgimento può avvenire tanto secondo logiche "spontaneistiche", quanto secondo scelte dipendenti dalla distribuzione di altri carichi di cura e lavoro all'interno della famiglia.

Configurare

Nella gestione di una terapia complessa, il medico di famiglia si trova spesso a dover capire se il paziente sarà in grado di gestire la terapia affidata. In altre parole, i MMG devono conoscere in modo adeguato i loro “utenti finali” e “configurarli” per la gestione della terapia corretta:

Ai pazienti che non hanno problemi particolari, che sono complianti, “svegli” e che magari vivono da soli e sono autosufficienti, io di solito le informazioni le do [direttamente] a loro. È ovvio che se il paziente non è affidabile, ha dei problemi e c'è il parente o chi per lui... informare il paziente o il caregiver dipende dalla situazione che ti trovi davanti.
(FG#1, MMG#5)

Una volta che l'utente della terapia (paziente o caregiver che sia) è stato individuato dal MMG il primo compito di progettazione che spetta al MMG consiste nel formare il soggetto alla corretta posologia e modalità di somministrazione dei farmaci, come pure addestrarlo per riconoscere i principali effetti collaterali o sintomi specifici.

Una ulteriore strategia di configurazione dei pazienti e dei loro caregivers, affinché si assumano la corresponsabilità di somministratori delle terapie in autonomia, si esprime ad esempio attraverso la consulenza alle famiglie su come organizzare l'ambiente domestico e gli strumenti di terapia all'interno di esso (cioè ad esempio: tenere il blister in un certo mobile a portata di mano e posizionare una bilancia in un posto adeguato in bagno per rilevare quotidianamente il peso ecc.). Tali strumenti e le pratiche conseguenti alla loro disposizione permettono di connettere le routine quotidiane con le pratiche di gestione della terapia.

Come si nota nello stralcio a seguire, la strategia di configurazione agisce, inoltre, sia sulla rete del paziente sia sulla terapia stessa:

Mi trovo di fronte terapie imbricate, con il fenomeno dei farmaci dimenticati... un esempio per tutti l'amiodarone: un sacco di pazienti ce l'hanno da anni e nessuno sa chi gliel'ha dato... e allora a volte lo tiro via io.
(FG#3, MMG#3)

La strategia di configurazione, quindi, si manifesta anche quando i pazienti escono dall'ospedale e vengono affidati all'assistenza domiciliare oppure quando i medici devono rimaneggiare le prescrizioni affidate al paziente al momento della dimissione in ospedale e adattarle alla situazione domestica. In quest'ultimo caso, l'intervento può essere solo quello di dare dei consigli di opportunità sui tempi e i modi di somministrazione, cosa che tuttavia può richiedere talvolta anche un consistente intervento sulla terapia prescritta, così da renderla compatibile con la situazione vissuta dal paziente. Infatti, può accadere che i medici ospedalieri prescrivano medicine non più in uso, oppure farmaci che pur essendo di uso comune in ospedale sono in realtà di accesso molto limitato sul mercato.

Coordinare

Infine, i MMG possono svolgere un vero e proprio ruolo di coordinamento nella somministrazione della terapia, distribuendo strategicamente i compiti ai soggetti che compongono la rete di supporto del paziente:

Secondo me il ruolo del medico di medicina generale è quello di coordinare tutti questi... stakeholder che ruotano attorno al paziente, perché un qualcuno che abbia la visione d'insieme... ne abbiamo parlato stasera, ne abbiamo parlato un po' tutti, che in fin dei conti... io ad esempio sono uno di quelli che pensa che la casa di riposo non sia altro che la continuazione del ruolo del medico di medicina generale nella istituzionalizzazione.
(FG#4, MMG#1)

Coordinare significa gestire al meglio il connubio tra la dimensione istituzionale e le pratiche di cura, giocando un ruolo di regia in un'estesa rete di attori che comprende i pazienti, gli operatori sanitari e le organizzazioni sanitarie. Prima di tutto, il MMG deve condividere la terapia con il paziente e con la sua rete primaria al fine di delegare compiti adeguati al trattamento richiesto e alle competenze disponibili. Nel caso di una limitata disponibilità da parte della rete primaria nel garantire con continuità un sostegno a casa o quando non c'è nemmeno una rete primaria, tocca comunque ai

medici predisporre protocolli istituzionalizzati, come ad esempio l'assistenza domiciliare integrata (ADI). L'ADI comporta, inoltre, l'inclusione nella rete di nuovi professionisti della rete socioassistenziale per rispondere ai bisogni di cura quotidiana dei pazienti:

Questa contraddizione organizzativa è specifica del contesto italiano [...]. Un paziente che vive in *** può scegliere qualsiasi medico a praticare nella città di *** come il suo medico. Ma ha probabilmente solo un infermiere in quel quartiere – che avrà anche molto elevato turnover. Si tratta di una questione molto seria. Le infermiere del distretto continuano a cambiare, in modo che non è mai possibile per un medico in una città come la nostra di conoscere le infermiere che lavorano con i loro pazienti, perché cambiano continuamente.

(FG#4, MMG#1)

Diverse figure professionali, come infermieri e assistenti sociali, devono essere coordinati e istruiti dai MMG, ma ciò diviene immediatamente un compito difficoltoso: il personale infermieristico nella gestione burocratica italiana è spesso caratterizzato da un elevato turnover e viene assegnato su base territoriale, a seconda di dove vivano i pazienti. Allo stesso tempo, siccome l'assetto istituzionale esistente prevede che i MMG siano affidati sulla base delle scelte dei pazienti, si crea un elevato carico amministrativo per far convivere queste due logiche, una territoriale e una di pura "scelta" da parte dei pazienti. Questa contraddizione mette talvolta a rischio il coordinamento delle forze in campo, perché il personale infermieristico sul territorio deve rispondere alle diverse sollecitazioni procurate dalla moltitudine di professionisti medici che popolano quello stesso territorio. Il fatto poi che i medici non possano lavorare con il/la stesso/a infermiere/a, mette ulteriormente a rischio la possibilità di rispondere con congruità ai bisogni terapeutici dei pazienti che necessitano di forme di assistenza il più possibile continuative.

Nel sostenere e garantire l'equilibrio di tali situazioni, la strategia del coordinamento deve quindi riuscire a predisporre adeguati mandati di delega per compiti e soggetti specifici, al fine di mettere a sintesi la complessità che l'eterogeneità degli attori in gioco porta nel contesto del paziente e della cura. Tutti questi attori costituisco-

no un vero e proprio “pianeta del paziente”, al quale il MMG deve rivolgersi per stabilire continuità e qualità dei processi di cura ed all’interno del quale può a questo punto essere interessante compiere una breve immersione.

2.3 Gestire la terapia: le pratiche degli anziani e dei loro “caregiver”

Viste le principali strategie messe in atto dai MMG al fine di gestire i pazienti anziani, diamo ora conto dell’azione svolta a domicilio dai pazienti e dai loro caregiver.

Come accennato in precedenza, un complesso lavoro di monitoraggio e gestione delle azioni intraprese dal MMG coinvolge attivamente i pazienti e i loro famigliari (e/o la rete di assistenza), scandendone la quotidianità.

Dalle interviste, emerge con forza come le persone siano del tutto consapevoli dell’importanza che riveste l’assunzione regolare della terapia. Un primo dato che va evidenziato riguarda quindi l’attenzione esplicita che i soggetti dedicano a una corretta assunzione della terapia e, di rimando, l’atteggiamento collaborativo che essi dimostrano nei confronti delle prescrizioni fornite dal MMG.

In alcuni casi, è stato interessante notare come anche pazienti non del tutto presenti a se stessi fossero comunque particolarmente capaci di ricordare i farmaci e la frequenza con cui assumerli. Più in generale, è stato interessante assistere alla competenza con cui i soggetti erano capaci di restituire agli intervistatori i piani terapeutici da essi seguiti, come dagli estratti a seguire:

Vado avanti con la mia terapia antidolorifica. Naturalmente con la Lyrica, il Medrol, che è il cortisone... il Lasix diuretico, il Lortan per la pressione, il Kanrenol a mezzogiorno, che non so cosa ch’el serva veramente [ride]... E dopo anch’io ho la Novorapid, anch’io ho un’insulina a mezzogiorno, di 10 unità. Il Cumadin alle 4 io e anche lui, anche il Cumadin abbiamo. Il Lucen per lo stomaco... la Lyrica la sera e l’Anoxin, il Repanaglinide la sera e adesso la Simvastatina, credo sia per il colesterolo, che me l’ha data l’ultima volta alla visita della cardiologa. (...) Allora, il lunedì

mattina ho l'Alendros, una alla settimana. Il giovedì mattina ho il Metotrixate da 10, antidolorifico, e il sabato la Folina per combattere la cosa... poi il Lortan, la Lyrica, il Medrol, il Lasix, Ziloric, Kanrenol, Novarapid, insulina, il Cumadin, il Lucen, la Lyrica la sera, il Lanoxin, il Repaglinide, Simvastatina.

(D 80)⁴

Durante la giornata ne prendo due per la pressione, dopo la colazione, verso le 8-8.30. Poi ne prendo una per il pancreas, il Creon, prima di mangiare. Alle 14 prendo l'Efesor, e poi prendo altre due prima di andare a dormire. 7 medicine, 7 sono. E il Creon la sera, sono 7. Quelle due della mattina e quelle due della sera sono sempre per dormire e per la pressione.

(D 84)

Gli estratti riportati sono rappresentativi di come, malgrado la complessità della terapia, i soggetti si dimostrino comunque in grado di gestire l'assunzione dei diversi farmaci, al punto che, nel primo caso, il soggetto (una donna di 80 anni) ricorda anche la terapia del marito (da cui il riferimento a "lui" in un passaggio). Entrambi gli estratti sono inoltre rappresentativi del modo con cui vengono memorizzate queste sequenze, come una vera e propria performance recitativa. Gli intervistati erano soliti iniziare a enumerare e nominare i diversi farmaci, associandoli di volta in volta al disturbo che dovrebbero curare e/o al momento della somministrazione (mattina, pomeriggio, sera) e dando così prova della loro adesione alla terapia. I pazienti non si lamentano mai della quantità talvolta notevole di medicine da assumere. Piuttosto, richiamano gli esiti delle visite specialistiche oppure, come nel secondo estratto, definiscono l'assunzione dei diversi medicinali come una questione normale da collegare all'età anagrafica.

Questo approccio dei pazienti apre ad altre dimensioni importanti, ad esempio l'affidabilità della memoria e/o la comprensione effettiva del ruolo del farmaco in relazione all'equilibrio (instabile) del proprio quadro clinico:

Una volta mi sono anche sbagliata. Ho preso queste [indica una bustina della mattina] a posto di queste [indicando una bustina

⁴ In parentesi sono indicati il sesso (D = donna; U = uomo) e l'età del soggetto intervistato.

della sera]. [...] Me ne sono accorta subito che avevo sbagliato la bustina e allora sono andata a letto e... insomma, è andata bene, per fortuna non è successo niente.

(D 92)

Io la prendo e segno, perché sennò non mi ricordo.

(U 91)

Qua [nella pilloliera] c'ho la mattina, il pomeriggio, la sera, di modo che se mi viene magari una dimenticanza.

(D 70)

Talvolta, come nel primo estratto riportato, i pazienti confondono una confezione con un'altra e assumono il farmaco sbagliato. È curioso notare come in questi casi (peraltro non particolarmente ricorrenti nelle interviste raccolte) i pazienti non adducano nessuna giustificazione particolare (come ad esempio un certo tipo di difficoltà nella vista, cosa molto comune tra gli anziani), ma si limitino a rilevare la possibilità di confondersi. Ciò è sintomatico di come probabilmente la confusione di un farmaco con un altro non sia un evento poi così ricorrente e che dunque non emerge come problematico agli occhi del paziente (e probabilmente neanche del medico).

Diverso è il caso del ricordarsi di assumere (o aver assunto) la terapia. Questo tema compare in tutti gli account raccolti e, come nei casi sopra riportati, le persone sono solite adottare alcune strategie per ricordarsi di assumere la terapia e tenere traccia delle medicine assunte. Tra queste, il “tenere segnato” è una delle più comuni, assieme all'uso di oggetti (quali le pilloliere) e/o di una particolare disposizione dei farmaci negli spazi domestici. Un'altra strategia è legare l'assunzione della terapia a un momento quotidiano (tipicamente, i pasti) o ad una visita sistematica di un familiare che si occupa anche della verifica delle assunzioni e che, nei casi più gravi, diviene colui/lei che deve farsi carico dell'intero percorso di cura. Vediamo quindi un po' più nel dettaglio cosa accade nel retroscena dell'assumere correttamente la terapia.

Preparare e gestire la terapia

Le attività legate al preparare/gestire la terapia costituiscono il retroscena del “prendere le proprie pastiglie”. Come vedremo in

questa sezione, infatti, il fatto che nel vissuto della maggior parte dei pazienti l'assunzione della terapia non costituisca una questione particolarmente problematica o degna di nota (se non eventualmente per alcune attenzioni alimentari che questa comporta), è il risultato di un attento lavoro di organizzazione della terapia stessa. I seguenti estratti illustrano le modalità più comuni e frequenti impiegate dai pazienti (e, come vedremo in seguito, dai loro familiari e/o da chi altri li assiste):

Le prepari la mattina e dopo tu delle volte [guarda nel pilloliera] “Ah sì, l'ho tolta”. Non so, quelle del pomeriggio no? Il pomeriggio... la cardioaspirina la prendo sempre dopo pranzo, ma non subito dopo pranzo, io la prendo sempre verso le 2 del pomeriggio, quell'orario lì... e delle volte sei dietro a fare qualcosa, dopo mi perdo via e allora “aspetta che guardo”. Guardo il contenitore no? (...) All'ospedale passano e ti danno le medicine, te le danno... “questa la deve prendere” e te la danno. A casa non c'è mica nessuno che te la dà, bisogna prepararsi.

(D 70)

La mattina mi alzo, prendo la scatola, ci metto le medicine per la giornata, segno cosa ho preso.

(D 80)

Nella sua forma più semplice, “preparare la terapia” consiste nel disporre all'interno di un pilloliera l'esatta quantità di farmaci da assumere nel corso della giornata. Alcuni pazienti usano farlo al mattino (non appena alzati), altri la sera (per la giornata successiva), ma in ogni caso la preparazione della terapia è l'attività che, al pari del “prendere le proprie pastiglie” (se non in misura ancora maggiore, essendone un prerequisito), scandisce la quotidianità dei soggetti coinvolti. Come anticipato, non si tratta solo della quotidianità dei pazienti, ma anche dei loro familiari. Sono frequenti infatti le situazioni in cui proprio la preparazione della terapia da parte dei familiari permette ai pazienti di assumere la terapia “autonomamente”:

Non ho portapillole, ho solamente questi sacchetti... [...] Han deciso loro [i figli]. Un anno fa circa mi han detto: “Mamma, te le prepara Marco le medicine”, e ho detto: “Sì”. Non era successo niente praticamente, ma è un aiuto... invece che tirarle fuori tu,

fanno loro, così è sempre un aiuto... no?! [...] Perché se ne hai due-tre magari han paura che ti sbagli.

(D 91)

Ultimamente mia moglie mi ha fatto vedere dove si mettono dentro le pastiglie... me le prepara settimanalmente, ma se no altrimenti me lo guardo da solo, non è un problema. Qualche volta mi posso dimenticare di qualcosa, ma indipendentemente che me la prepara o meno.

(U 77)

Se i precedenti estratti si riferivano a situazioni in cui i pazienti mantengono quel livello di autonomia e benessere che permette loro di continuare a gestire i diversi aspetti che compongono la quotidianità (inclusa la terapia), in questi ultimi estratti i pazienti, pur conservando un buon livello di autonomia, a partire da un certo momento (e senza che vi sia stato alcun particolare evento scatenante) vengono “accompagnati” dai familiari che entrano in scena nella gestione della terapia. Il caso è rappresentativo di una dinamica quanto mai tipica, ovvero di tutte quelle situazioni in cui i familiari attivano preventivamente, in base ad un loro giudizio o sentimento, pratiche di gestione “condivisa” della terapia (e/o, più in generale, di supporto all’anziano). Dalle interviste emerge chiaramente come tali pratiche sortiscano solitamente effetti positivi, non solo perché assicurano una corretta assunzione della terapia, ma soprattutto perché permettono ai soggetti di continuare ad assumere la terapia in prima persona, aumentando così una percezione di sé quali persone autonome. Non a caso, sembra che, dal punto di vista della prima intervistata, i “sacchetti” di medicinali che i figli le consegnano siano più che altro il risultato dell’insicurezza di questi ultimi, che non di un bisogno dell’intervistata stessa. Allo stesso modo in cui il secondo intervistato sottolinea come le sue eventuali dimenticanze nell’assunzione della terapia vadano al di là degli aiuti forniti dalla moglie.

D’altra parte, la situazione cambia radicalmente laddove i pazienti siano affetti da forme importanti di demenza senile (l’Alzheimer su tutte) e dunque debbano essere assistiti per tutti i diversi aspetti della quotidianità. In questi casi, in cui tipicamente la ge-

stione del paziente viene condivisa tra diverse figure (famigliari e infermieristiche), la preparazione delle medicine diventa più che mai materia di organizzazione collettiva:

Io li devo sempre preparare, perché gli operatori li devono trovare pronti nel contenitore perché se no loro non possono andare ad aprire le scatole. Però io li lascio li. Cioè... tipo dentro il contenitore, quello delle 8, delle una... cioè così. Ecco, non possono aprire la scatola del farmaco e tirar fuori una pasticca, per dire. Loro questo non lo possono fare, per legge.

(U 63 - moglie)

Figlia: Noi siamo organizzate così: la sera prima... di solito quella delle medicine sono io perché... vado dal medico, le faccio le prescrizioni, perché prende 18 pastiglie al giorno, eh... quindi io la sera... noi abbiamo i nostri blister, prepariamo alle 7, alle 10, alle 13, alle 20, alle 16 e a mezzogiorno.

Operatrice familiare: Per non dimenticarci...

Figlia: ...per non sbagliarci perché a volte magari io non ci sono...

Intervistatore: Come fate?

Figlia: Io li preparo la sera... la sera le preparo per due giorni. Stasera preparo quello di domani e quello di postdomani, e ce li mettiamo qui nascosti... Allora, quello per il giorno dopo... Ce li mettiamo sul tavolo, così, e le altre le nascondiamo per evitare che qualcuno si sbagli. E poi sappiamo gli orari. Alle 7 la medicina... Alle 8...

Operatrice familiare: ...alle 10, a mezzogiorno...

Figlia: ...quindi quando fa colazione sappiamo tutto.

(D 92 - figlia e operatrice familiare)

Come dagli estratti riportati, quando il paziente non è più in grado di badare a se stesso e la sua gestione diviene condivisa tra diversi famigliari/operatori, preparare e gestire la terapia implicano l'elaborazione di una serie di routine che orientino l'agire collettivo. È comune che una persona in particolare (solitamente colui/lei che da più tempo e continuamente assiste il/la paziente) si occupi della preparazione della terapia, ma sempre e comunque in base a un codice condiviso con gli altri caregiver. Tale codice implica solitamente la predisposizione quotidiana dei medicinali in appositi blister, che a loro volta possono essere dislocati in diversi spazi domestici, a seconda dell'ora di assunzione (e dunque dell'attività

ad essa collegata: alzarsi, mangiare, e così via). La preparazione/gestione della terapia si lega quindi anche a numerosi elementi materiali: portapillole, credenze, cassetti, tavoli, nonché gli onnipresenti appunti cartacei. Tutte “cose” che venivano puntualmente mostrate ai ricercatori nel momento in cui aveva luogo l’intervista, a conferma di come la preparazione e la somministrazione della terapia si ancorino al mondo materiale e alle diverse *affordance* che questo propone.

Aggiustare la terapia

Gestire la terapia implica spesso il doverla “aggiustare” sulla base della risposta individuale del paziente (e/o degli effetti collaterali che la terapia provoca). Gli attori presenti in scena sono diversi: i MMG, i medici specialisti e/o ospedalieri, il paziente con i suoi familiari e/o caregiver. Da un certo punto di vista, l’“aggiustare la terapia” è un processo continuo, che prende forma già nell’alimentazione: specie nel caso di pazienti diabetici, il rispetto di una determinata dieta non è cosa diversa dal seguire una prescrizione terapeutica. Lo stesso può dirsi per i pazienti infartuati e/o con problemi di pressione arteriosa, dove un’alimentazione eccessivamente grassa (e/o l’uso di alcolici) può acuire questi problemi. Ciò per sottolineare fin da subito come, specie dal punto di vista dei pazienti e/o dei loro caregiver, l’“aggiustamento” di una terapia può coinvolgere anche aspetti ulteriori rispetto alla semplice gestione dei dosaggi dei farmaci.

Tipicamente, aggiustare la terapia è un’attività che si rende necessaria a fronte di un qualche tipo di peggioramento o più generico fastidio percepito dai pazienti (e/o dai loro caregiver) nel corso della quotidianità e, quasi sempre, a seguito di una precedente variazione nella terapia, come dagli estratti a seguire:

L’ultima volta, quando sono rientrato, c’avevo una medicina che avevo appena cominciato a prendere. Dopo qualche giorno, sto prendendo questa medicina e... non riesco più a guidare. Allora sono andato dal mio medico e ho detto: “Mario, guarda che qui... non so, non arrivo più a stare in piedi quasi, m’hanno dato quella

medicina in ospedale...”. “Mettila via subito, e dopo telefonami se senti qualcosa”. E dopo una settimana, gli effetti della medicina sono passati, e allora me l’ha eliminata.

(U 70)

Allora, a sentire la dottoressa del reparto Geriatria... mi diceva che il Kepra si dava a chi aveva queste crisi epilettiche... il Kepra bisogna darlo vita natural durante perché se no può succedere che un’altra volta ti viene una crisi epilettica. Però mia madre dormiva in continuazione e allora ho preferito togliergliela. Una volta che è stata dimessa io gliel’ho data, però dormiva, non era più presente, era un vegetale. Allora con il dottore di base ho deciso di toglierla... se per evitare l’evento una tantum che può succedere, deve vivere come un vegetale, preferisco.

(D 84 – figlia)

I due estratti danno voce alla tipologia di situazioni da cui più comunemente si attiva un aggiustamento della terapia: vi è la percezione di un peggioramento a seguito della variazione di un farmaco e ciò fa sì che il paziente (o chi per lui) si rivolga al MMG per un parere (e un intervento) esperto. Spesso la variazione nella terapia è opera di medici specialisti ospedalieri e i MMG paiono venire interpellati proprio al fine di mediare (cfr. par. 2.2) l’azione di questi ultimi. A seconda delle condizioni e dell’autonomia del paziente, è possibile che il peggioramento venga percepito soggettivamente, per quelli che sono i suoi riflessi su alcune attività quotidiane (guidare, ad esempio), oppure che siano i caregiver a notare gli effetti collaterali della terapia. In quest’ultimo caso, è importante sottolineare ancora una volta il ruolo centrale che i caregiver ricoprono in veste di “controllori”, non tanto della condotta del paziente, quanto della possibilità di tradurre in pratica le indicazioni terapeutiche fornite dai diversi professionisti sanitari.

2.4 Conclusioni

In questo contributo, abbiamo proposto alcune linee di analisi per comprendere come gli MMG si adoperino nel dare corpo alle attese che il sistema sanitario riversa su di loro e come, al contempo, sui pazienti e sulle loro reti di cura ricada un lavoro tanto invisibile

e complesso, quanto necessario a rendere concreta l'azione dei MMG. Il quadro emerso conferma una variabilità di situazioni e di articolazioni delle scelte messe in atto da medici e pazienti. Greenhalgh (2013) in situazioni analoghe parla esplicitamente del lavoro di bricolage che le reti di cura devono attuare per far fronte alle difficoltà di salute delle persone. Abbiamo visto a questo proposito il diverso sguardo di MMG e delle reti di cura informali che supportano il lavoro del "curarsi".

Da queste osservazioni emerge come la prima complessità che i MMG affrontano sia quella relativa alle strategie d'azione da assumere nell'ambito dei pazienti e delle reti di cura ad essi collegate. Il campo ci ha offerto diversi esempi di tali strategie: passare le carte, mediare, configurare e coordinare. Ciò che accomuna queste diverse strategie è la maggiore capacità dei MMG, rispetto al passato, di attingere a risorse di rete. Su queste risorse spesso pesano le relazioni familiari preesistenti e le capacità emotive nel farsi carico della situazione e delle azioni ad essa collegate.

Queste variabilità spingono i MMG a un estremo a ridurre il proprio ruolo a quello di "passacarte", perdendo significativamente prestigio professionale e impoverendo la relazione con il paziente nel lungo periodo. All'altro estremo, invece, portano i MMG a sviluppare capacità volte a configurare e coordinare le reti di cura a supporto del paziente e a costruire buone collaborazioni con le strutture sanitarie specialistiche.

Convincere una rete sociale a farsi carico del proprio familiare è un'attività che può essere a un tempo esaltante ma anche oltremodo frustrante. Si pone, infatti, il problema della rappresentazione sociale del MMG e di come questa rappresentazione si intersechi con le pratiche delle reti di cura a cui fanno riferimento i pazienti. Gli MMG devono trovare alleati affidabili nella rete di cura del paziente. Tuttavia, a causa dell'instabilità e della precarietà delle condizioni di salute di questa fascia di popolazione, il MMG deve essere pronto a proporre letture alternative dell'esperienza maturata dai pazienti e da chi li assiste. Spesso il MMG lavora direttamente sulla ridefinizione del significato di concetti come salute, vita e morte. Questi concetti vanno continuamente adattati alla situazione e alle

ragionevoli possibilità di evoluzione del quadro clinico. Un esempio tipico è il concetto di morte. Le terapie dovrebbero evitare i rischi dell'aggravamento delle condizioni cliniche e allontanare quindi la morte. Ma ad un certo punto dell'evoluzione del quadro clinico, il decesso del paziente diviene la prospettiva entro la quale inserire le pratiche di cura, che non possono più in assoluto allontanare la morte ma consentire di avvicinarla nel modo meno traumatico possibile.

I parenti e il network di cura, dal canto loro, rispondono all'azione dei MMG facendosi carico del quotidiano e dell'incertezza che la quotidianità pone alle pratiche di somministrazione dei farmaci e di risposta alle complessità emergenti. Ciò obbliga a continui riallineamenti tra la rete di cura e le azioni da compiere. Le relazioni di rete possono essere in questo senso una risorsa e un alleato del medico nel supportare i pazienti e favorirne il benessere. Le interviste raccolte mostrano, infatti, il delicato lavoro quotidiano che viene delegato al domicilio dei pazienti anziani. I pazienti scandiscono le loro giornate tenendo conto della somministrazione delle terapie; i caregiver riarticolarono i loro percorsi di vita quotidiana in corrispondenza delle necessità del paziente e della terapia stessa; perché le terapie prescritte abbiano la loro efficacia, queste vanno “preparate”, “gestite” e, talvolta, “aggiustate”.

Ciò implica lo sviluppo di una nuova competenza da parte dei MMG: dedicare attenzione anche a “curare la rete di cura”, cercando di non sovraccaricarla con compiti e responsabilità che siano troppo gravose (anche sotto il profilo emotivo) e/o che vadano al di là della portata di tensione della rete stessa.

Ringraziamenti

Questo lavoro è svolto nell'ambito del progetto AETAS finanziato dalla Fondazione CARITRO. Un ringraziamento va alla Scuola di Formazione Specifica in Medicina Generale di Trento e in particolare ad Alexandra Vontavon. Un ulteriore ringraziamento a Marie Caillaud per la partecipazione alla realizzazione dei focus group.

Bibliografia

- Cipolla C., Corposanto C. e Tousijn W., a cura di (2006), *I medici di medicina generale in Italia*, Franco Angeli, Milano.
- Chapple A., Campbell S., Rogers A. and Roland M. (2002), "Users' Understanding of Medical Knowledge in General Practice", *Social Science & Medicine*, 54, 8: 215-224.
- Cornejo R., Tentori M. and Favela J. (2012), "Ambient Awareness to Strengthen the Family Social Network of Older Adults", *Computer Supported Cooperative Work*, 22: 309-344.
- Greenhalgh T., Wherton J., Sugarhood P., Hinder S., Procter R. and Stones R. (2013), "What Matters to Older People with Assisted Living Needs? A Phenomenological Analysis of the Use and Non-Use of Telehealth and Telecare", *Social Science & Medicine*, 93, 3: 86-94.
- Hellier E., Edworthy J., Derbyshire N. and Costello A. (2006), "Considering the Impact of Medicine Label Design Characteristics on Patient Safety", *Ergonomics*, 49, 5-6: 617-630.
- Joyce K. and Loe M. (2010), "A Sociological Approach to Ageing, Technology and Health", *Sociology of Health & Illness*, 32, 2: 171-80.
- Loe M. (2010), "Doing it my Way: old Women, Technology and Wellbeing", *Sociology of Health & Illness*, 32, 2: 319-34.
- Lumme-Sandt K., Hervonn A. and Jylhä M. (2002), "Interpretative Repertoires of Medication among the Oldest-Old", *Social Science & Medicine*, 50, 12: 1843-1850.
- Macinati M.S. (2003), "Organizzazione del lavoro, soddisfazione professionale e attitudine al cambiamento: una indagine riferita alla medicina generale", *Tendenze Nuove*, 2: 171-190.
- Manghi S. (2010), *Il medico, il paziente e l'altro. Un'indagine sull'interazione comunicativa nelle pratiche mediche*, Franco Angeli, Milano.
- May C. (1992), "Nursing Work, Nurses' Knowledge, and the Subjectification of the Patient", *Sociology of Health & Illness*, 14, 4: 472-487.
- May C. (2007), "The Clinical Encounter and the Problem of Context", *Sociology*, 41, 1: 29-45.
- Mort M., Roberts C. and Callén B. (2012), "Ageing with Telecare: Care or Coercion in Austerity?", *Sociology of Health & Illness*, 35, 6: 799-812.
- Peinado I., Arredondo M.T., Villalba E., Salvi D. and Ottaviano M. (2009), "Patient Interaction in Homecare Systems to Treat Cardiovascular Diseases in the long Term", *Conference Proceedings: Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society*, 308-311.

- Pound P., Britten N., Morgan M., Yardley L., Pope C., Daker-White G. and Campbell R. (2005), "Resisting Medicines: A Synthesis of Qualitative Studies of Medicine taking", *Social Science & Medicine*, 61, 133-155.
- Pope C., Daker-White G. and Campbell R. (2005), "Resisting Medicines: A Synthesis of Qualitative Studies of Medicine Taking", *Social Science & Medicine*, 61, 1: 133-155.
- Prohaska T.R. and Glasser M. (1996), "Patients' Views of Family Involvement in Medical Care Decisions and Encounters", *Research on Aging*, 18, 1: 52-69.
- Rogers A., Kennedy A., Nelson E. and Robinson A. (2005), "Uncovering the Limits of Patient-Centeredness: Implementing a Self-Management Trial for Chronic Illness", *Qualitative Health Research*, 15, 2: 224-239.
- Shrank W., Avorn J., Rolon C. and Shekelle P. (2007), "Effect of Content and Format of Prescription Drug Labels on Readability, Understanding, and Medication Use: A Systematic Review", *The Annals of Pharmacotherapy*, 41, 5: 783-801.
- Speranza L. (2012), *Medici in cerca d'autore*, Il Mulino, Bologna.
- Vicarelli G. (2006), *Medicus omnium: la costruzione professionale del Medico di medicina generale*, in Cipolla C., Corposanto C. e Tousijn W., a cura di, *I medici di medicina generale in Italia*, Franco Angeli, Milano.
- Ward J., Buckle P. and John Clarkson P. (2010), "Designing Packaging to Support the Safe Use of Medicines at Home", *Applied Ergonomics*, 41, 5: 682-694.

**CAPITOLO 3 | OLTRE LA TRADUZIONE:
IL MEDIATORE LINGUISTICO-CULTURALE COME (S)OGGETTO
DI CONFINE**

Paolo Rossi e Mara Tognetti Bordogna

3.1 Introduzione

L'accesso ai servizi sanitari costituisce, per varie ragioni, un passaggio importante nei processi di inclusione sociale (Labonte, 2004; Tognetti Bordogna, 2004; Nuti *et al.*, 2012) delle persone immigrate. Questo passaggio può essere letto da più prospettive. In primo luogo, esso costituisce in termini giuridici una misura dell'estensione della gamma di diritti sociali riconosciuti agli immigrati. In secondo luogo, la capacità (stante determinate condizioni di accesso previste normativamente e giuridicamente definite) di accedere in modo appropriato ai servizi sanitari rappresenta un indicatore importante del grado di inclusione nel nuovo contesto di vita per le persone immigrate. (Goddard e Smith, 2001).

Sul piano strettamente sanitario, è stato peraltro riscontrato il rischio che le persone migranti – che tendenzialmente godono di buona salute al momento dell'avvio della propria esperienza migratoria – vedano un rapido deterioramento delle proprie condizioni, a causa delle difficoltà di accesso ai servizi sanitari (Asanin Dean e Wilson, 2010; Leclere *et al.*, 1994). Ciò comporta peraltro dei rischi per l'intera collettività e aumenta i costi sociali di quegli interventi necessari in assenza di pratiche di prevenzione.

Infine, questo tema delinea una sfida per le organizzazioni sanitarie, che sono sollecitate a rispondere ai bisogni di salute degli immigrati, confrontandosi con esigenze e aspettative che possono differire – in primis sul piano culturale ma anche su quello più strettamente medico e terapeutico – rispetto a quelle della popolazione

autoctona (per quanto questa rappresenti già di per sé un insieme piuttosto disomogeneo e differenziato¹). Il buon esito della relazione tra utenti immigrati e organizzazioni sanitarie dipende da una molteplicità di fattori. Tra questi, un ruolo centrale lo giocano quelle figure professionali che si interpongono tra le organizzazioni e gli utenti, al fine di consentirne e facilitarne l'interazione. Ci si riferisce in particolare ai mediatori linguistico-culturali (in seguito MLC), la cui azione è assai articolata e non si riduce ad una mera funzione di traduzione linguistica (Farini, 2012). L'obiettivo del nostro contributo è quello di offrire un'analisi sul ruolo che i MLC giocano nel processo di accesso ai servizi sanitari, inquadrandone l'azione in chiave organizzativa. Il presupposto dal quale parte questa riflessione è infatti la constatazione che i MLC siano, per definizione, dei *boundary subjects* (Huzzard, Ahlberg e Ekman, 2010), vale a dire dei soggetti che si collocano, sia nella propria veste professionale che nella loro collocazione organizzativa, in una posizione di confine.

I risultati della ricerca che verrà presentata e discussa in questa sede mostrano come l'azione dei MLC si collochi lungo una molteplicità di confini e che, al contempo, essa sia tesa alla connessione degli spazi confinanti, attraverso la costruzione di connessioni, relazioni e altre iniziative di *networking*. L'aspetto che si intende sottolineare è la valenza istituzionale e organizzativa dell'azione di *networking* promossa – in termini più o meno intenzionali e con diversi gradi di riconoscimento – dai MLC. Per questa ragione, si sosterrà la tesi che i MLC agiscano come *agenti di integrazione*, sia sul piano più strettamente professionale, che nel quadro dell'offerta territoriale di servizi sanitari. Da quest'ultima prospettiva, l'azione dei MLC si estende rispetto alla sua dimensione funzionale e abbraccia più ampie questioni sul fronte della regolazione e costruzione dell'offerta di servizi sanitari su scala territoriale.

Il contributo si sviluppa lungo alcune sezioni. Nella prima vengono brevemente introdotte e riassunte le principali difficoltà che

¹ A questa considerazione si può ricollegare l'ampio tema degli effetti delle disuguaglianze sociali sulla salute (nonché, in senso simmetrico, la riflessione sugli effetti della condizione di salute sulla condizione sociale di un individuo). Non è questa la sede per la trattazione di un tema così ampio e si rimanda a Costa e Faggiano (1994) e Cardano (2008) per un approfondimento.

generalmente vivono gli immigrati nell'accedere ai servizi sanitari. Il secondo paragrafo presenta invece una riflessione più specifica sulla figura del MLC e sul suo ruolo, introducendo il concetto di *boundary subject* come chiave analitica del contributo. Successivamente, vengono presentati i dati raccolti ed elaborati in un'indagine empirica svolta nel contesto urbano di Milano in merito all'accesso degli immigrati ai servizi sanitari. In questa sede si rifletterà particolarmente sul ruolo agito dai MLC. Le conclusioni permetteranno di elaborare un'analisi più complessiva sulla valenza organizzativa ed istituzionale dei MLC, evidenziando potenzialità e criticità del loro attuale posizionamento.

3.2. L'accesso degli immigrati ai servizi sanitari

Le traiettorie di accesso degli immigrati ai servizi sanitari presentano una serie di peculiarità che le distinguono rispetto alle più consolidate dinamiche inerenti la popolazione autoctona. La *possibilità* di accedere ai servizi sanitari si snoda attraverso una serie di condizioni: in primo luogo, il riconoscimento del diritto alla salute e quindi la possibilità di accedere a prestazioni ed interventi sanitari (Goddard e Smith, 2001; Tognetti Bordogna, 2015). Su questo fronte, le legislazioni nazionali tendono a differenziarsi notevolmente, considerando che il diritto alle cure sanitarie per i cittadini autoctoni è riconosciuto e strutturato in forme diverse di paese in paese. In termini molto sintetici, è sufficiente ricordare la distinzione tra i paesi che prevedono un sistema di accesso e una copertura universale dei bisogni di salute (come la Gran Bretagna e l'Italia) e quei paesi nei quali vigono invece meccanismi assicurativi di copertura dei costi delle prestazioni sanitarie (tra questi, per esempio, la Germania o in forma ancor più radicale gli Stati Uniti). La possibilità degli immigrati di accedere ai servizi sanitari si innesta dunque nella logica di copertura dei costi di tali servizi: nel primo caso, l'accesso è riconosciuto universalmente a tutti i cittadini (e i costi dei servizi sono sostenuti primariamente attraverso la fiscalità generale), mentre nel secondo caso l'accesso alle cure sanitarie è subordinato

alla possibilità di godere una copertura assicurativa individuale (con schemi diversi di regolazione).

In secondo luogo, occorre considerare una serie di aspetti che incidono più sostanzialmente sulla *capacità* di accedere adeguatamente ai servizi sanitari. In questo caso, ci si sposta dalla potenzialità all'effettività dell'accesso, esaminando le principali barriere che ostacolano questo passaggio. Da questo punto di vista, è utile riprendere l'analisi svolta da Levesque, Harris e Russell (2013), che hanno delineato il percorso di accesso ai servizi sanitari come l'esito di un insieme di condizioni che si articolano lungo due direttrici: da un lato, lo sforzo delle organizzazioni sanitarie per facilitare l'accesso degli utenti, dall'altro le capacità che, viceversa, gli utenti debbono mettere in gioco per utilizzare adeguatamente i servizi a loro disposizione. Sul primo versante, Levesque e colleghi individuano cinque dimensioni attraverso le quali si compone l'opera di costruzione, regolazione e facilitazione all'accesso dei servizi da parte delle organizzazioni sanitarie. Esse sono:

- la *approachability*, intesa come la predisposizione di informazioni, norme e condizioni d'accesso trasparenti e efficaci per gli utenti;
- la *acceptability*, ossia l'attenzione verso le implicazioni culturali (inerenti, per esempio, questioni di genere o particolari convinzioni in campo medico) delle prestazioni sanitarie;
- la *availability*, vale a dire la presenza di servizi facilmente raggiungibili (in termini di capillarità, prossimità e trasparenza nelle condizioni di accesso);
- la *affordability*, da intendersi come la possibilità di sostenere economicamente gli eventuali costi per usufruire delle prestazioni di cura;
- la *appropriateness*, che denota la corrispondenza più complessivamente tra domanda e offerta di servizi sanitari.

A queste cinque dimensioni che inquadrano l'azione organizzativa dei fornitori di prestazioni sanitarie si associano cinque abilità o competenze che gli utenti devono saper mettere in gioco per acce-

dere appropriatamente ai servizi. In sintesi, esse sono: la capacità di percepire l'esistenza dei servizi sanitari disponibili, la competenza nel cercare i servizi più adeguati alle proprie esigenze, l'abilità di accedervi, la possibilità di pagare gli eventuali costi individuali, la capacità di interagire con i professionisti.

In questo quadro generale, gli immigrati scontano alcune difficoltà aggiuntive, che ne limitano l'effettiva capacità di accedere ai servizi (Leclere *et al.*, 1994; Derose *et al.*, 2007; Dean e Wilson, 2010). Le principali difficoltà possono essere:

- una scarsa competenza nel parlare la lingua del paese di immigrazione;
- una limitata conoscenza dell'offerta di servizi sanitari disponibili;
- una potenziale condizione di segregazione abitativa e/o lavorativa;
- una differente percezione dei bisogni di salute, associata tendenzialmente all'eterogeneità delle pratiche di cura della propria salute;
- la diversità delle aspettative rispetto agli esiti delle prestazioni sanitarie.

È evidente dunque che l'allineamento tra le possibilità e le capacità di accesso ai servizi sanitari risulta, nel caso degli immigrati, particolarmente complesso. Ciò implica la presenza di un'azione facilitatrice, quale può essere quella svolta dai MLC. Come si può inquadrare il ruolo dei MLC all'interno di questo scenario? Il prossimo paragrafo affronta specificamente tale questione.

3.3 La figura del MLC come “boundary subject”

In termini strettamente funzionali, il MLC agisce in primo luogo per facilitare la comunicazione tra utente e operatore medico (Farini, 2011, 60). Questa attività ha tuttavia una serie di presupposti e implicazioni che è importante menzionare. Da un lato, il

MLC nella sua azione deve necessariamente considerare tutti quei problemi culturali che possono interferire con la cura medica. D'altro lato, il MLC è chiamato anche ad approfondire i "presupposti taciti della comunicazione che dipendono dalle diverse culture di appartenenza dei pazienti" (Farini, 2011, 60).

Ciò rende il MLC non neutrale nella relazione medico-paziente. Il MLC può assumere, anche implicitamente e non intenzionalmente, il ruolo di arbitro in tale relazione, così come agire da soggetto chiamato a rassicurare le parti. Questo incrementa però i rischi che il MLC assuma una posizione di militanza nei confronti di una delle parti, favorendo persino la generazione di condizioni di "dipendenza" dalla sua presenza.

Oltre a questi aspetti, che ne caratterizzano funzionalmente l'azione professionale, il MLC incide significativamente su una serie di dinamiche organizzative inerenti la regolazione dell'accesso ai servizi sanitari e la costruzione di relazioni inter-organizzative per l'accompagnamento dell'utenza nella rete complessiva di offerta di servizi. Da questo punto di vista, emerge assai nitidamente il ruolo del MLC come *boundary subject*, vale a dire come soggetto capace di agire riflessivamente negli spazi di confine mediante la creazione, l'attraversamento continuo ed anche la distruzione o ridefinizione dei confini organizzativi ((Huzzard, Ahlberg e Ekman, 2010).

La nozione di *boundary subjects* è mutuata espressamente dalla nozione di *boundary objects* (Star e Griesemer, 1989). Con questa espressione, Star e Griesemer intendono «objects which both inhabit several interacting social worlds [...] and satisfy the informational requirements of each of them. Boundary objects [...] have different meanings in different social worlds, but their structure is common enough to more than one world to make them recognizable, a means of translation»² (1989: 393). Il concetto di *boundary object* identifica quei dispositivi che consentono l'interazione tra due (o

² "Oggetti che, da un lato, abitano in una pluralità di mondi sociali che interagiscono tra loro e, dall'altro, soddisfano le esigenze informative di ciascuno di essi. Gli oggetti-confine hanno significati diversi in questi differenti mondi sociali, ma la loro struttura è sufficientemente condivisa tra di essi e li rende quindi riconoscibili, come uno strumento di traduzione" (*Traduzione nostra*).

più) realtà sociali, agendo sia in virtù della particolare posizione di confine e contatto tra esse, sia attraverso la propria conformazione, che li rende riconoscibili e legittimati ad agire in entrambi i contesti. Non si tratta, dunque, di semplici strumenti di connessione, ma di agenti che hanno particolari credenziali per accedere e dialogare con i membri di più contesti sociali. Analogamente, i *boundary subjects* svolgono primariamente un insieme di attività collocate ai “confini” delle mura organizzative, mantenendo e garantendo, alla pari dei *boundary objects*, una sorta di “compatibilità” tra i domini che attraversano nel corso della propria azione professionale. I *boundary subjects* si “interpongono” tra due (o più) soggetti che devono interagire ma che non hanno la possibilità di farlo direttamente, a causa di un insieme di fattori ostativi: in quest’ottica, l’opera di traduzione linguistica non è che il primo dei compiti che devono svolgere i MLC. Si può infatti affermare che i MLC devono essere in grado di soddisfare le esigenze informative di entrambi i soggetti, facilitandone non solo l’interazione *in situ*, ma più ampiamente la relazione e la fruizione quindi di servizi e prestazioni.

Il concetto di “*boundary work*” è stato esaminato da più punti di vista e può assumere diverse implicazioni per un’organizzazione e i suoi stakeholder (Zietsma e Lawrence, 2010, 194). Una prima declinazione del “*boundary work*” consiste nella creazione e protezione dei confini (sia verso l’esterno che all’interno di un’organizzazione), per garantire il controllo su specifiche risorse e mantenere autonomia. Il *boundary work* si può poi cogliere nell’azione di quei soggetti che, come i *boundary spanners* (Levina e Vaast, 2005), sono espressamente deputati all’attraversamento dei confini e alla creazione di connessione.

Declinando il concetto di *boundary work* rispetto all’esperienza professionale dei MLC, è facile comprendere come il MLC svolga un’attività di *boundary work* ad ampio raggio, non limitata esclusivamente all’accoglienza e alla facilitazione dell’interazione tra medico e paziente immigrato. Il MLC diviene infatti il soggetto che accompagna il paziente migrante nella costruzione di un’articolata traiettoria di accesso ai servizi sanitari. Questo avviene lungo due direzioni: in primo luogo, ponendosi come riferimento per l’accesso

e quindi come catalizzatore dei flussi d'utenza; in secondo luogo, attraverso la fornitura di una serie di indicazioni per orientare il paziente al momento delle sue dimissioni o nella ricerca di prestazioni specialistiche o di supporto socio-assistenziale.

Da quanto detto, emerge la duplice valenza dell'azione del MLC. Essa si sviluppa, in primis, per consentire l'incontro tra domanda e offerta di servizi sanitari, alla luce del quadro complessivo già delineato nel precedente paragrafo e considerando altresì le difficoltà che gli immigrati devono scontare in questo processo. Inoltre, i MLC divengono attivatori di reti e di traiettorie, tra e oltre i confini di diverse organizzazioni sanitarie.

Infine, è opportuno considerare le implicazioni dell'azione dei MLC sulle organizzazioni che sono toccate dalle loro attività di costruzione e attivazione di reti. Infatti, la possibilità di orientare il percorso post-degenza di un utente è, sotto molti versi, un'iniziativa che incide significativamente anche sulle relazioni che sussistono tra le organizzazioni che vengono chiamate in causa. Anche questo tipo di attività offre lo spazio per un'azione di *boundary work*, poiché il MLC si pone nuovamente come vettore della relazione tra più organizzazioni, contribuendo alla costruzione del percorso che un paziente seguirà dopo aver ricevuto una specifica prestazione sanitaria e/o assistenziale. L'opera di *boundary work* di questo professionista si proietta quindi anche oltre la fase dell'accesso di un paziente ad una struttura sanitaria o, per meglio dire, incide nella sequenza di accessi ad organizzazioni diverse, influenzando notevolmente sulle aspettative ed esigenze di continuità del percorso assistenziale. Il MLC diviene così un *boundary subject* in una sequenza di traiettorie di accesso, anziché limitarsi a svolgere questo ruolo in un'unica posizione.

3.4 Il disegno della ricerca

Il ruolo delle MLC come *boundary subject* nelle organizzazioni sanitarie è il tema che viene qui discusso riprendendo i dati di una più ampia ricerca inter-universitaria sull'integrazione dei cittadini immigrati in un'ottica di genere. La ricerca è stata condotta nell'am-

bito di un più ampio programma di ricerca finanziato dal MIUR all'interno dell'iniziativa PRIN (Programmi di ricerca di interesse nazionale³) sul tema della costruzione della cittadinanza europea e dell'inclusione sociale degli immigrati. Ciascuno dei gruppi di ricerca ha focalizzato la propria attenzione su un particolare contesto urbano e ha altresì individuato uno specifico tema di ricerca.

Come anticipato, il tema al centro dell'indagine promossa dal gruppo di ricerca facente capo al Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale dell'Università di Milano Bicocca inquadrava l'accesso ai servizi sanitari come passaggio nel processo di inclusione sociale degli immigrati. In quest'ottica, un'attenzione specifica è stata dedicata all'analisi di quei soggetti che, come i MLC, intervengono per facilitare l'accesso alle prestazioni sanitarie.

Gli interrogativi che hanno orientato la definizione del disegno della ricerca erano essenzialmente di carattere esplorativo e intendevano approfondire la valenza in chiave organizzativa e istituzionale del ruolo dei MLC. In altre parole, ci si è interessati ad esaminare l'azione dei MLC non tanto e non solo nella sua dinamica professionale (che trova il suo baricentro nell'intermediazione del rapporto tra paziente e professionista), ma nella sua rilevanza per l'organizzazione nel suo insieme, quale fonte di apprendimento e di interconnessione con altri attori. L'ipotesi di fondo era che il MLC, in quanto *boundary-subject*, costituisca una cerniera tra i vari *healthcare providers* attivi nel territorio e, al contempo, renda più fluidi e permeabili i confini di tali organizzazioni. In termini teorici, l'azione dei MLC si configurerebbe come una dinamica di apertura e superamento dei confini organizzativi. L'indagine empirica si è svolta attraverso la realizzazione di una serie di studi di caso condotti presso alcune organizzazioni del contesto urbano di Milano. Nello specifico, sono stati realizzati tre studi di caso presso i reparti di ginecologia-ostetricia di altrettanti ospedali cittadini e tre studi di caso presso dei consultori familiari integrati (CFI) del medesimo territorio. La scelta di concentrarsi sui

³ La ricerca dal titolo "Donne migranti, processi di cittadinanza, trasformazioni delle città" è stata coordinata a livello nazionale dalla prof.ssa Franca Bimbi dell'Università di Padova. Alla ricerca hanno partecipato diversi gruppi di ricerca, facenti capo alle Università di Venezia, Firenze, Roma Tre e Milano Bicocca.

reparti di ginecologia-ostetricia e sui CFI è riconducibile alla scelta di esaminare un contesto sanitario che identifica un momento cruciale (il parto) nella vita di una donna e che segna, tendenzialmente, un passaggio importante nella presenza di una persona migrante nel territorio di immigrazione.

La selezione dei contesti di ricerca si è compiuta congiungendo una serie di criteri. A livello preliminare, si è deciso di indagare specificamente la condizione delle immigrate di origine cinese, filippina e marocchina: esse costituiscono infatti, per nazionalità, i gruppi di immigrati più numerosi nella città di Milano (Comune di Milano, 2013). A seguito di questa scelta, sono state individuate delle strutture sanitarie la cui ubicazione fosse in aree ad alta intensità di presenza di tali gruppi di immigrate. Inoltre, si è considerata l'esperienza che ciascuna struttura aveva maturato nel rapporto con ciascuno di questi gruppi. In sostanza, sono stati utilizzati due criteri per individuare le strutture sanitarie più rilevanti per questi gruppi di utenza straniera: la collocazione logistica e la reciproca conoscenza ed esperienza.

In ognuno dei sei contesti sono stati intervistati una serie di operatori⁴. Gli operatori intervistati in ciascuna struttura sono dettagliatamente indicati nella tabella che segue. Come si può notare, la composizione del gruppo di professionisti intervistati è assai disomogenea. Questo è, per molti aspetti, un primo risultato di ricerca: la composizione differenziata delle strutture sanitarie, anche quelle della stessa natura (come i CFI). Inoltre, come si sottolineerà in seguito, la presenza dei MLC non è garantita in tutte le organizzazioni: in alcune, essi vengono utilizzati "a chiamata", in altre non sono affatto presenti, mentre infine in altre organizzazioni sono presenti in forma più stabile. Questo ha determinato la difficoltà di rintracciare e intervistare i MLC nelle varie organizzazioni.

⁴ Le interviste condotte avevano una fisionomia semi-strutturata, per lasciare spazio alle considerazioni che liberamente gli intervistati proponevano. Le interviste sono state condotte dai membri del gruppo di ricerca, che qui ringraziamo pubblicamente: Anna Omodei e Matteo Crippa. La somministrazione delle interviste è stata preventivamente autorizzata dalla Direzione Sanitaria di ciascuna delle strutture.

Tabella 1: Intervistati ordinati per struttura e nazionalità

Organizzazione	Nazionalità utenza studiata	Medici	Ginecologici	Ostetrici	Assistenti sociali	Psicologi	Infermieri	Mediatrici linguistico-culturali
AO1 CFI1	Filippina	1	1	1	1	1		1
AO2 CFI2	Cinese	1	1	1	1			1
AO3 CFI3	Marocchina	2	1	1	1		1	

AO = Azienda Ospedaliera; CFI = Consultorio Familiare integrato.

Note preliminari: la configurazione del sistema sanitario regionale della Lombardia e le dinamiche migratorie nella città di Milano

Prima di procedere nella presentazione e nell'analisi dei dati di ricerca, è opportuno introdurre alcuni elementi conoscitivi rispetto alla configurazione istituzionale del sistema regionale lombardo di assistenza sanitaria e alle caratteristiche della presenza di immigrati nella città di Milano. La presentazione di questi elementi è importante per una più accurata comprensione dei fenomeni e delle dinamiche che verranno illustrate successivamente.

A seguito di una serie di riforme istituzionali avviate negli anni Novanta, il sistema di assistenza sanitaria è organizzato su scala regionale (Mapelli, 2012). Ciascuna Regione ha infatti la facoltà (concorrente assieme allo Stato nazionale) di predisporre autonomamente il proprio assetto di gestione e implementazione dei servizi sanitari. La Lombardia è stata una delle Regioni che più ha caratterizzato il proprio assetto, tanto che si parla di "modello lombardo" per enfatizzarne le caratteristiche distintive (Balduzzi, 2005).

In termini molto sintetici, il cosiddetto modello lombardo si contraddistingue per l'incentivazione della presenza delle organizzazioni private e per la valorizzazione del principio della "libertà di scelta" dell'utente. La declinazione operativa di questi due principi prevede che l'azione degli enti privati accreditati (ospedali in primis) sia parificata a quella degli enti pubblici e non comporti quindi costi aggiuntivi per il paziente, se si esclude il ticket quando previsto.

Le Aziende Sanitarie si pongono come agenzie di programmazione e acquisto dei servizi sanitari forniti ai cittadini da ospedali pubblici e privati (per entrambi vale il requisito dell'accreditamento istituzionale come condizione per ottenere dall'Azienda Sanitaria Locale (ASL) il rimborso delle prestazioni erogate). In tal modo, il principio della libertà di scelta introduce potenzialmente una logica di competizione tra le strutture sanitarie, che agiscono in tal senso adottando criteri di mercato. Questo regime di concorrenzialità non vale (o perlomeno non ha analoghi presupposti) nel caso dei consultori famigliari. I consultori famigliari possono essere pubblici o privati. Nel primo caso, sono enti che rientrano nel perimetro

organizzativo delle ASL e hanno una competenza definita prevalentemente su scala territoriale. I vari consultori pubblici di una città sono quindi governati dalla medesima ASL e hanno pertanto una più chiara regia istituzionale alle loro spalle.

Per quanto riguarda le dinamiche di immigrazione nel contesto urbano milanese, occorre premettere che la città di Milano vanta un'importante tradizione di accoglienza e consolidamento dei flussi migratori provenienti sia da altre regioni che dall'estero (Zincone, 2001). In tempi recenti, si può stimare che, sulla base delle schede statistiche sulle cittadinanze straniere redatte dal Comune di Milano nel 2012 erano residenti in città 205.145 stranieri, con un aumento di 25.000 rispetto all'anno precedente. La presenza è più che raddoppiata in 10 anni: gli stranieri residenti erano 87.000 secondo il dato censuario 2001 (Comune di Milano, 2013). Occorre altresì sottolineare come in questo contesto siano particolarmente consistenti i processi di stabilizzazione della presenza degli immigrati: come ricorda Ambrosini (2011), il numero di famiglie immigrate ricomposte e il numero di figli di immigrati che si iscrivono alla scuola è più alto rispetto al dato nazionale.

L'inquadramento organizzativo dei mediatori

Un'ultima nota, prima di addentrarsi nell'analisi dei risultati della ricerca, va fatta in merito all'inquadramento organizzativo dei MLC. Si tratta, peraltro, di un primo riscontro ottenuto con l'indagine empirica. Si deve infatti considerare che molti MLC non hanno un rapporto contrattuale di lavoro con ospedali e CFI, ma operano per conto di enti terzi (generalmente cooperative sociali che si dedicano ad attività di inclusione sociale a favore degli immigrati).

Questo significa che molti MLC lavorano in più organizzazioni, sia ospedali che CFI, con un'elevata mobilità a livello territoriale. In un contesto urbano ad elevata densità abitativa come quello di Milano sono numerose anche le strutture ospedaliere e, di conseguenza, è alto anche il numero delle strutture di assistenza sanitaria nelle quali i MLC possono essere chiamati ad intervenire.

Come si approfondirà successivamente, questa condizione presenta sia risvolti positivi che negativi. La possibilità di operare in più

strutture incrementa la conoscenza del territorio e delle strutture in esso presenti, rendendo il MLC un osservatore privilegiato sia delle caratteristiche complessive dell'offerta sanitaria, sia delle specifiche richieste e/o problematiche che possono interessare un particolare territorio (come quartiere o una zona più periferica). Al tempo stesso, il MLC vive generalmente in una condizione di precarietà lavorativa, con condizioni di impiego assai instabili e aggravate dalla necessità di cambiare periodicamente la dislocazione della propria area di intervento.

3.5 I risultati della ricerca

I dati raccolti con la ricerca evidenziano la notevole caratterizzazione del lavoro dei MLC, che si configura espressamente come un'attività che si muove e si colloca tra più spazi e confini organizzativi. Questo avviene sia quando i MLC adempiono alla dimensione più funzionale del proprio mandato, ponendosi come facilitatori della relazione tra paziente e professionista, sia quando i MLC favoriscono la creazione di nuove relazioni tra pazienti (ancora potenziali) ed organizzazioni, nonché tra organizzazioni ed istituzioni differenti.

È su questa dimensione del lavoro del MLC che incentreremo l'analisi e la presentazione dei dati di ricerca, ritenendo che essi diano ancora più evidenza al senso dell'espressione *boundary subject* e alla pertinenza dell'accostamento con tale figura professionale.

La presentazione dei dati seguirà le due principali categorie analitiche attraverso le quali abbiamo sintetizzato l'opera di *boundary work* compiuta dai MLC che abbiamo osservato:

- a) la ridefinizione dei confini e delle regole che permettono l'accesso dei soggetti immigrati all'organizzazione;
- b) la creazione di nuove connessioni a livello organizzativo.

La ridefinizione dei confini e delle regole d'accesso

Una prima dimensione delle pratiche di *boundary work* attuate dai MLC riguarda l'esercizio di discrezionalità nella regolazione dell'ac-

cesso ai servizi offerti dall'organizzazione. L'accesso ai servizi viene infatti regolato attraverso una serie di pratiche che si sono consolidate sia per la presenza di specifici regolamenti, sia come esito della sedimentazione di prassi sperimentate e progressivamente cristallizzate nel tempo. Queste pratiche definiscono le condizioni d'accesso ai servizi offerti dalle varie organizzazioni e, al contempo, delimitano il raggio d'azione delle stesse organizzazioni, delineandone gradi diversi di inclusività. Si tratta, tuttavia, di pratiche fluidamente malleabili. Nella loro azione, le MLC possono infatti plasmare e rendere più o meno rigide le regole d'accesso, allineandole a particolari esigenze e/o aspettative delle utenti. Un primo esempio in tal senso giunge dalle parole di una delle MLC che operano in un consultorio:

Diciamo la verità: quando chiama una signora italiana, quando dobbiamo fissare un nuovo appuntamento e ce ne sono già tanti... facciamo fatica a inserire subito. Però, se arriva una signora filippina, qualche volta lo inseriamo subito, anche se siamo già pieni.
(MLC - CFI 3)

Quella che viene attuata è dunque una discriminazione positiva, per facilitare l'accesso delle pazienti immigrate. Una pratica simile consiste nel contattare le pazienti che non si sono presentate ad un appuntamento. Come racconta la stessa MLC:

Per le pazienti italiane vale la regola "se non sei venuta, basta". Invece, le donne filippine se non si presentano le richiamo, per sapere perché non sono venute [...] Non lo prevede il nostro dovere, però facciamo anche questo, anche se siamo proprio pieni, alla fine della giornata discutiamo con la ginecologa o con l'assistente sociale e ci chiediamo: "secondo te perché non è venuta?" La chiamiamo, non c'è nessun problema. Perché facciamo una cosa del genere? Le pazienti apprezzano molto, dicono "voi siete l'unico consultorio che ci richiama", oppure "in ospedale nessuno si sognerebbe di chiamarmi perché non sono venuta al mio appuntamento".
(MLC - CFI 3)

Questi interventi discrezionali sulle regole d'accesso e sulla *compliance* delle utenti rispetto ai turni e agli appuntamenti non

sono però svolti isolatamente dalle MLC, ma rientrano in un'azione condivisa e coordinata a livello organizzativo. Peraltro, un'attenzione simile si riscontra non solo nella fase di accesso ai servizi, ma anche nelle fasi successive e, in particolare, nelle fasi che seguono la realizzazione di un intervento e l'uscita dell'utente dall'organizzazione. Come spiega una ginecologa che opera in un ospedale:

Per loro possiamo fare le dimissioni per loro un po' più ritardate, per aspettare i parenti che le portano a casa, che capiscono, che spiegano. [...] Oppure aiutarle col bambino, stare un po' più di notte, quelle che allattano magari aiutarle di più, spiegare bene, stare un po' più dietro in quel senso.
(Ginecologa - AO 3)

È importante sottolineare che la discrezionalità dell'azione professionale non abbia un carattere estemporaneo, né si manifesti esclusivamente nei casi di particolare rilevanza e urgenza, come risorsa "emergenziale". L'analisi, anche in termini storici, dei passaggi che hanno portato all'attuale configurazione delle regole d'accesso, nonché la composizione e la collocazione (sul piano territoriale) dei servizi riflette un'attenzione verso le esigenze dell'utenza immigrata.

Questo vale, seppur in misura diversa, sia per i CFI che per gli ospedali. Sono numerosi infatti gli elementi che evidenziano il processo di allineamento tra bisogni, possibilità e capacità d'accesso e composizione delle opzioni di accesso.

Una simile consapevolezza ha ispirato e guidato l'istituzione di un Centro di Ascolto dedicato alle donne immigrate, presso un consultorio familiare:

In tutta Milano questo è l'unico consultorio che ha la mediatrice filippina. Perciò all'inizio abbiamo cominciato con una giornata soltanto e abbiamo fatto anche una riflessione per capire quale giornata: o mattina o pomeriggio... abbiamo scelto pomeriggio anche perché è più facile, diciamo, perché magari (le pazienti) riescono a venire più facilmente. Abbiamo anche pensato di fare il giovedì pomeriggio, dato che le donne filippine soprattutto quelle che lavorano fisse, hanno la libera giornata il giovedì pomeriggio.
(MLC - CFI 3)

La predisposizione di orari d'accesso più favorevoli alle esigenze di una particolare categoria di utenza è indubbiamente una delle pratiche più importanti per facilitare l'accesso alle cure sanitarie. Questa scelta, che naturalmente non pertiene esclusivamente alle MLC, mostra come in alcuni casi siano le organizzazioni che, complessivamente, agiscono come soggetti-confine, creando opportunità d'accesso compatibili con le esigenze dei propri interlocutori.

La creazione di nuove relazioni

Una seconda dimensione nella quale si compiono le attività di *boundary work* svolte dalle MLC può essere intercettata considerando lo sforzo compiuto per aprire e creare nuove relazioni a livello inter-organizzativo. Si tratta di un ambito sostanzialmente diverso dal precedente: mentre la prima categoria identificava una serie di iniziative attinenti più strettamente il dominio del mandato professionale, in questo caso si delinea un orizzonte che esula dalle aspettative di ruolo e che inquadra, viceversa, le connessioni che la MLC è capace di creare attraverso la propria presenza nella rete di organizzazioni che offrono servizi sanitari.

Si è già visto come molte MLC – a fronte dell'ingaggio da parte di una agenzia o cooperativa sociale – svolgano poi la propria attività presso più enti: ospedali e consultori, sia pubblici che privati. Questo determina una frequente condizione di precarietà e alimenta una serie di difficoltà sul piano logistico, come emerso più volte dalle interviste.

D'altra parte, la possibilità di muoversi tra più enti favorisce una notevole conoscenza del territorio e delle organizzazioni che vi operano. Questo segna, paradossalmente, un punto a favore dei MLC nella conoscenza del territorio, rispetto alla condizione di altri professionisti, qualora questi operino, da anni, esclusivamente all'interno di un'unica organizzazione. Ciò si può tradurre in una *expertise* spendibile sia con le pazienti che con altri membri delle organizzazioni. In questo senso, la creazione di nuove connessioni tra organizzazioni si delinea in due forme principali: in primo luogo, la creazione di connessioni ad-hoc rispetto alle esigenze di un paziente; in secondo luogo, la creazione di connessioni che assumono

un più marcato carattere istituzionale ed esulano dalle fattispecie di singoli casi.

Le connessioni del primo genere nascono essenzialmente per soddisfare l'esigenza di accompagnare più complessivamente le pazienti – specie quelle prive di risorse adeguate e/o con un grado insoddisfacente di conoscenza del contesto – all'interno della rete di organizzazioni che offrono servizi sociali e sanitari. In questa prospettiva, la creazione di nuove relazioni appare dunque funzionale al mandato professionale, profilandosi come una sua estensione. Gli esempi in tal senso non mancano:

Noi facciamo un lavoro di rete, se [le pazienti] si trovano in difficoltà. Per esempio abbiamo trovato una signora depressa per il post-parto, ci siamo attrezzati e abbiamo chiamato l'ospedale B perché c'è uno specifico servizio su questo. Oppure, l'ospedale C. Perché, lavorando anche all'ospedale C, è più facile comunicare, trovano la stessa mediatrice che hanno conosciuto in questa struttura.

(MLC - CFI 3)

Quest'ultimo esempio evidenzia quanto le MLC possano essere personalmente vettori di connessioni tra organizzazioni diverse. Al contempo, una situazione di questo tipo rimarca i rischi di “dipendenza” che si possono venire a generare nella relazione tra paziente e MLC. Questi rischi di “dipendenza” possono assumere, in alcuni casi, i tratti di un processo di fidelizzazione dell'utenza. La “fidelizzazione” è per molti aspetti ambivalente e contraddittoria: da un lato, si presenta come relazione privilegiata tra una particolare MLC e l'utente, al punto che quest'ultimo possa voler seguire gli spostamenti della MLC e recarsi nelle strutture nelle quali essa opera. D'altro lato, la fidelizzazione può connotarsi come persistenza dell'esigenza di un MLC da parte dell'utente, a discapito di una sua “emancipazione” nella relazione con le organizzazioni sanitarie.

In questa riflessione è utile menzionare anche quelle situazioni nelle quali la creazione di relazioni risponde alle necessità della paziente e, contemporaneamente, anche a esigenze di carattere organizzativo. Un caso piuttosto emblematico riguarda quelle dinami-

che di *problem-solving* che si possono avere nei casi di sovraccarico lavorativo: organizzazioni e consultori possono infatti trovarsi nella situazione di dover rifiutare nuove richieste di intervento, oppure dilatare i tempi di accoglienza delle stesse richieste allorché la capacità di intervento risulti essere già pienamente esaurita. In una simile condizione, possono essere le stesse MLC ad intervenire per reindirizzare le pazienti verso altre strutture. Questo è quanto ha riportato una MLC che lavora in un consultorio:

Non abbiamo posto per [controlli per la] gravidanza, fino a fine di gennaio. Quindi oggi, ci sono 6 persone in gravidanza, quindi ho dato i numeri degli altri posti: a una ho dato il numero di un altro consultorio e qualcuno vicino a ospedale ho dato indirizzo dell'ospedale C.
(MLC - CFI 1)

Di conseguenza, è opportuno sottolineare come l'intervento della MLC possa risultare rilevante anche nell'attivazione di contatti e relazioni che aiutano il paziente a districarsi nella rete di organizzazioni o a individuare le strutture che possano accogliere tempestivamente la sua richiesta.

Accanto a questo genere di attività, il lavoro di *boundary work* in termini di creazione di connessioni si declina, come anticipato, anche sul fronte più istituzionale dei rapporti tra gli enti.

In secondo luogo, la MLC può anche divenire vettore di relazioni inter-istituzionali, sia tra organizzazioni che operano nel campo dell'assistenza sanitaria, sia tra queste ed altre istituzioni. Per dare un'idea di simili possibilità, è utile richiamare quanto detto da un'assistente sociale di un'Azienda Ospedaliera:

Questo era stato definito da molti l'ospedale dei cinesi e non più l'ospedale dei bambini perché, nascevano soprattutto bambini cinesi, tant'è che una delle nostre mediatrici storiche che ancora, appunto, è operativa, grazie a lei e con lei abbiamo poi proprio avuto un contatto, un rapporto con il Console cinese, che si è... cioè, visto l'accesso e la disponibilità anche da parte della struttura, si è riconosciuto appunto con il suo intervento.
(Assistente sociale - AO 1)

L'esempio riportato evidenzia quanto la creazione di nuove relazioni inter-istituzionali possa avvenire su basi extra-professionali. Non si tratta, dunque, di un mero esercizio di discrezionalità all'interno del proprio mandato lavorativo, né della costruzione di percorsi reticolari a livello territoriale, all'interno comunque di un contesto di attori omogenei (ossia gli operatori sanitari): la condizione di *boundary subject* delle MLC si esprime anche considerando l'appartenenza a più comunità e l'attraversamento di più organizzazioni e gruppi professionali. La capacità di creare connessioni emerge come riflesso della dimensione di inter-sezionalità che contraddistingue l'identità stessa della figura della MLC, ancor prima che la propria capacità di agire professionalmente.

È chiaro che non tutte le MLC possano o vogliano giocare un'analoga funzione di connessione. Il dato di fondo è che la fisionomia di questo ruolo professionale si compone di una serie di fattori che agevolano e predispongono a questa azione di connessione.

3.6 Discussione e conclusione

L'analisi che è stata sviluppata in questo capitolo ha offerto una lettura particolare della figura del MLC. Non ci si è soffermati sulle dinamiche – peraltro già ampiamente esplorate – del MLC nel suo ruolo di facilitatore dell'interazione tra paziente e professionista. Si è invece proposta una lettura che ha privilegiato l'analisi delle intersezioni tra il ruolo professionale dei MLC, i contesti organizzativi e istituzionali nei quali si trova ad operare, le peculiarità delle esigenze e delle condizioni d'accesso dell'utenza immigrata e, infine, il quadro più complessivo dell'offerta di servizi sanitari a livello territoriale.

La ricerca si è mossa da un duplice presupposto: in primo luogo, il riconoscimento della capacità di azione discrezionale del MLC che, al pari di quanto accade con altri professionisti, si può manifestare in diverse forme e spazi; in secondo luogo, la qualificazione del MLC come *boundary subject*, ossia come soggetto che, non solo ha un posizionamento di confine rispetto alle organizzazioni nelle quali opera, ma che svolge anche un'attività più ampiamente definibile

come *boundary work* (Zietsma e Lawrence, 2010). Da questo punto di vista, si è visto come il MLC agisca come *boundary subject* perché contribuisce all'allineamento tra le esigenze degli utenti immigrati e la configurazione organizzativa dell'accesso ai servizi sanitari. Ciò si verifica, in seno alle attività di una singola organizzazione, attraverso diverse dinamiche: per esempio, il MLC contribuisce ad incrementare la *compliance* delle utenti immigrate circa il rispetto di turni ed orari, oppure esercita pratiche di facilitazione (anche nella forma della discriminazione positiva) che hanno la finalità di aumentare le possibilità di accesso ai servizi delle medesime utenti.

Come detto, queste attività possono per molti versi essere ricomprese nell'ambito del mandato di tale figura professionale. Uno spunto di maggior interesse, nel quadro della più ampia riflessione sollecitata da questo volume, riguarda l'opera di relazione svolta dalle MLC sul fronte inter-organizzativo. Questa dinamica di *boundary work* finalizzata alla creazione di connessioni può declinarsi in diversi modi: in primis, orientando le utenti a muoversi nella rete territoriale dei servizi sanitari, soprattutto in fase di uscita da un determinato servizio. Inoltre, è importante menzionare l'opera di collegamento che le MLC possono compiere tra organizzazioni e istituzioni di natura diversa, favorendo in tal senso il contatto e/o la cristallizzazione di rapporti che, altrimenti, scorrerebbero prevalentemente come relazioni informali.

Queste capacità di *boundary work* si spiegano considerando diversi fattori. È naturalmente imprescindibile considerare la fisionomia professionale delle MLC, che sono esplicitamente orientate ad un'opera di relazione e interconnessione. Oltre a ciò è importante tenere presente la condizione di pluri-appartenenza lavorativa di molte MLC, che alimenta un'accresciuta conoscenza del territorio di riferimento. Le MLC, infatti, non solo si muovono fisicamente tra più enti, ma pongono poi in connessione gli stessi enti, sia costruendo e/o orientando le traiettorie assistenziali dei pazienti, sia favorendo l'interazione tra i diversi professionisti che operano in diverse strutture. Al riguardo, occorre menzionare anche i rischi di "dipendenza" e "fidelizzazione" che possono insorgere nella relazione tra utente e MLC: si tratta di effetti collaterali che sottoli-

neano, tuttavia, la rilevanza del ruolo agito dalle MLC. In termini generali, è comunque opportuno sottolineare come le MLC divengono dei vettori di relazioni e così facendo ricompongono una rete territoriale assistenziale altrimenti poco connessa e integrata.

È anche per questa ragione che si può parlare delle MLC come “agenti di integrazione”, giocando sull’ambivalenza semantica del concetto di integrazione. Difatti, il compito di integrazione al quale ci si riferisce non interessa esclusivamente i pazienti, bensì comprende anche i vari nodi della rete d’offerta di servizi sanitari (che si compone, è bene ricordarlo, di enti di natura diversa e spesso in competizione tra loro, stante la particolare configurazione del modello lombardo di gestione della sanità). Da questo punto di vista, riprendendo il concetto di *boundary subject* che ha orientato questa riflessione, è utile anche sottolineare come nel lavoro delle MLC la dimensione extra-ospedaliera non si esprima puramente in termini spaziali, ma delinei più sostanzialmente una capacità d’azione al di fuori dei confini delle singole organizzazioni: capacità che matura attraverso l’esperienza e la condizione di frammentazione e precarietà lavorativa delle MLC.

Prima di concludere, è opportuno ribadire i limiti che questo lavoro presenta. In primo luogo, si tratta di uno studio sviluppato su un numero ristretto di strutture di assistenza sanitaria e che si è concentrato su tre specifici gruppi di immigrati (individuati in base alla loro nazionalità). Sarebbe quindi utile avere la possibilità di sviluppare un’analoga ricerca su un insieme più ampio di contesti organizzativi e, al contempo, toccando un più ampio numero di utenti immigrati. Peraltro, la selezione dei gruppi nazionali rispondeva essenzialmente al criterio della numerosità della loro presenza a Milano: non è possibile pertanto sapere se le dinamiche riscontrate siano condivise anche dagli immigrati che hanno una rete di appoggio meno articolata e consolidata sul territorio. Le stesse logiche di facilitazione dell’accesso ai servizi sanitari possono essere assai differenziate nel caso di utenti che scontano una tradizione di immigrazione meno consistente e più diradata.

È opportuno sottolineare un ulteriore limite dell’analisi, inerente la parziale considerazione della specificità delle situazioni dei

pazienti in relazione alla loro nazionalità originaria. In sostanza, nel corso della trattazione le dinamiche di interazione tra pazienti e professionisti sono state presentate in modo uniforme, non approfondendo la disomogeneità che deriva – tra le altre cose – dalla diversa distanza che separa in termini linguistici gli immigrati di origine diversa nell’interazione con un professionista autoctono. Da questo punto di vista, l’interazione tra professionisti italiani e immigrati di origine latino-americana risulta tendenzialmente meno ostica rispetto a quanto può accadere con i pazienti di origine cinese, proprio per questioni di natura linguistica. Questa differenziazione non è stata tuttavia posta come elemento di analisi, privilegiando l’osservazione del ruolo svolto dai MLC quali agenti di integrazione.

Nel complesso, la figura della MLC emerge come “collante” di una rete di assistenza sanitaria altrimenti frammentata o, perlomeno, tendenzialmente atomizzata. Questo vale in particolare per le strutture ospedaliere, mentre i CFI mantengono una regia più condivisa per effetto della loro comune appartenenza alle ASL. Ad ogni modo, i risultati della ricerca evidenziano come la presenza di questi particolari *boundary subjects* costituisca un perno imprescindibile non solo per la facilitazione dell’interazione tra paziente e professionista, ma anche per l’attivazione delle opportunità di assistenza potenzialmente disponibili sul territorio.

Bibliografia

- Ambrosini M. (2011), Immigration in Italy: Between Economic Acceptance and Political Rejection, *Journal of International Migration and Integration*, 14, 1: 175-194.
- Asanin Dean J. and Wilson K. (2010), "My Health has improved because I always have Everything I need here...": A Qualitative Exploration of Health Improvement and Decline among Immigrants. *Social Science & Medicine*, 70, 8: 1219-1228.
- Balduzzi R. (2005), "Cinque anni di legislazione sanitaria decentrata: varietà e coesione di un sistema nazionale-regionale", *Le Regioni*, 33, 5: 717-742.
- Bartel C.A. (2001), Social Comparisons in Work : Effects of Community Outreach on Members' Organizational Identity and Identification, *Administrative Science Quarterly*, 46, 3: 379-413.
- Cardano M. (2008), Disuguaglianze sociali di salute. Differenze biografiche incise nei corpi, *Polis*, 22, 1: 119-146.
- Comune di Milano (2013), *Focus on Stranieri 2012*, Milano.
- Costa G. e Faggiano F., a cura di (1994), *L'equità della salute in Italia. Rapporto sulle disuguaglianze sociali*, Franco Angeli, Milano.
- Derose K.P., Escarce J.J. and Lurie N. (2007), Immigrants and Health Care: Sources of Vulnerability. *Health Affairs*, 26, 5: 1258-1268.
- Farini F. (2012), Traduttore o interprete morale? Il mediatore culturale nelle relazioni terapeutiche, *Etnografia e Ricerca Qualitativa*, 1: 59-82.
- Goddard M. and Smith P. (2001), "Equity of Access to Health Care Services: Theory and Evidence from the UK", *Social Science & Medicine*, 53, 9: 1149-1162. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11556606>
- Huzzard T., Ahlberg B.M. and Ekman M. (2010), "Constructing Interorganizational Collaboration: The Action Researcher as Boundary Subject", *Action Research*, 8, 3: 293-314.
- Labonte R. (2004), "Social inclusion/exclusion: dancing the dialectic", *Health Promotion International*, 19, 1: 115-121.
- Leclere F.B., Jensen L. and Biddlecom A.E. (1994), "Health Care Utilization, Family Context, and Adaptation among Immigrants to the United States", *Journal of Health and Social Behavior*, 35, 4: 370-384.
- Levina N. and Vaast E. (2005), "The Emergence of Boundary Spanning Competence in Practice: Implications for Implementation and Use of Information Systems", *MIS Quarterly*, 29, 2: 335-363.

- Mapelli V. (2012), *Il sistema sanitario italiano*, Il Mulino, Bologna.
- Nuti S., Maciocco G. e Barsanti S. (2012), *Introduzione*, in Nuti S., Maciocco G. e Barsanti S., a cura di, *Immigrazione e salute. Percorsi di integrazione sociale*, Il Mulino, Bologna.
- Star S.L. and Griesemer J.R. (1989), "Institutional Ecology, 'Translations' and Boundary Objects: Amateurs and Professionals in Berkeley's Museum of Vertebrate Zoology, 1907-39", *Social Studies of Science*, 19, 3: 387-420.
- Tognetti Bordogna M., a cura di (2004), *I colori del welfare*, Franco Angeli, Milano.
- Tognetti Bordogna M. (2015), "Health Inequalities: Access to Services by Immigrants in Italy", *Open Journal of Social Sciences*, 3, 4, testo disponibile al sito: http://file.scirp.org/Html/2-1760421_55118.htm
- Zietsma C. and Lawrence T.B. (2010), "Institutional Work in the Transformation of an Organizational Field: The Work and Practice Work", *Administrative Science Quarterly*, 55: 189-221.
- Zincone G., a cura di (2001), *Secondo Rapporto sull'integrazione degli immigrati in Italia*, Il Mulino, Bologna.

**CAPITOLO 4 | FAR PARTE DELLA FAMIGLIA?
ESPERIENZE PROFESSIONALI E CONDIZIONI SOCIO-LAVORATIVE
DELLE LAVORATRICI DELLA CURA IMMIGRATE**

Francesco Della Puppa

4.1 Introduzione

Un contributo volto all'indagine delle pratiche della cura che avvengono al di fuori degli ospedali non può non riservare una specifica trattazione al tema dell'assistenza a domicilio: un ambito della cura che prende forma in uno spazio – quello domestico – che si fa polisemico, configurandosi al contempo come luogo abitativo, intimo e familiare per l'assistito e come luogo di lavoro per l'assistente domiciliare.

Il presente capitolo, dunque, si propone di approfondire le esperienze professionali, le condizioni sociali e lavorative delle assistenti familiari di origine immigrata a partire da un'etnografia condotta presso gli sportelli di un "Centro servizi per la cura familiare" dislocati nella provincia di Verona. Tale struttura si propone di favorire l'incontro tra le lavoratrici – quasi sempre immigrate dall'Est europeo – in cerca di un'occupazione nell'ambito della cura domiciliare e le famiglie che necessitano di un simile contributo assistenziale¹.

¹ La discussione scientifica attorno al tema del *care* si inserisce in un più ampio dibattito che riguarda la riflessione e il confronto sui diversi modelli di welfare in Europa (Esping-Andersen, 1995; Trifiletti, 1999). Nell'ultimo ventennio, il sempre più diffuso ricorso al lavoro di cura salariato svolto dalle donne immigrate accomuna fra loro paesi europei caratterizzati da modelli welfaristici molto diversi – come i paesi "mediterranei" e quelli scandinavi (Williams e Gavanas, 2008). Questo processo è riconducibile allo smantellamento del welfare – operato con intensità diversa nei diversi contesti nazionali –, all'invecchiamento della popolazione, al crescente numero di famiglie con doppio reddito (Kvist e Peterson, 2010) e, soprattutto per quanto riguarda i paesi dell'area mediterranea, alle profonde trasformazioni relative alla partecipazione femminile nel mercato del lavoro e alle strutture familiari. Per questioni di brevità, mi permetto di rimandare a Della Puppa, 2012, per una breve ricostruzione del dibattito scientifico.

Il lavoro dell'operatore preposto allo sportello contempla sia attività di *front-office*, sia momenti organizzativi di *back-office* e si suddivide in diverse fasi. In un primo momento, vengono raccolti in un *data-base* i curriculum professionali delle lavoratrici attraverso un colloquio in cui vengono approfondite le loro attitudini, disposizioni ed esperienze lavorative. In un secondo momento, vengono accolte le famiglie che richiedono un supporto alla cura domiciliare, analizzati i loro bisogni relativamente alle problematiche dell'eventuale assistito, agli orari e alle modalità dell'assistenza richiesta. Al colloquio con le famiglie segue una visita presso l'abitazione dell'assistito, al fine di una ricostruzione quanto più possibile completa dell'ambito abitativo e professionale nel quale prenderà forma la pratica di cura, ma anche di appurare l'esistenza delle condizioni, stabilite dal Contratto Collettivo Nazionale di Lavoro (Ccnl), per un'eventuale convivenza tra assistente e assistito. Successivamente, vengono organizzati degli incontri, mediati dall'operatore, tra la famiglia e alcune candidate precedentemente selezionate in modo che la famiglia possa scegliere di quale profilo professionale avvalersi. Una volta che la famiglia ha operato la sua scelta, riceve un accompagnamento nella gestione delle pratiche burocratiche relative all'assunzione. Infine, il servizio si propone di accompagnare l'inserimento della lavoratrice nel contesto di cura, monitorandone l'andamento e il rispetto del contratto², mediando tra le necessità dei diversi attori in gioco ed effettuando un'ulteriore visita domiciliare.

Il processo descritto – che spesso avviene in collaborazione con i servizi sociali del territorio entro cui è collocato lo sportello – è finalizzato a un rapporto quanto più possibile duraturo e continuativo tra l'assistente familiare e l'assistito: condizione necessaria per il benessere sociale, sanitario e relazionale dei diversi soggetti implicati, ivi compresa la famiglia dell'assistito.

La ricerca ha previsto la raccolta di quindici interviste in profondità con le lavoratrici, donne immigrate dall'Est europeo di età

² Va sottolineato che le lavoratrici che potevano usufruire del servizio – e sulle testimonianze delle quali si è basato il presente contributo – erano tutte in possesso di regolare documento di soggiorno e, quindi, in una condizione relativamente meno vulnerabile dal punto di vista delle condizioni socio-lavorative.

compresa tra i 40 e i 55 anni, tutte impiegate con regolare contratto di lavoro presso famiglie del territorio di afferenza del servizio.

4.2 Ridotte ai minimi termini

Innanzitutto, è necessario soffermarsi sul lessico solitamente adottato per identificare le lavoratrici di cura e avanzare una specificazione su una terminologia che non rimane rinchiusa entro il piano lessicale, ma che costruisce la realtà, incidendo sulla rappresentazione e la configurazione dei rapporti sociali.

“Badanti” è il termine con cui, nel linguaggio comune, vengono definite le assistenti familiari. Tale participio presente, adottato acriticamente dal linguaggio burocratico-amministrativo, giuridico, dei servizi e anche scientifico, è fortemente *ideologico*. Oltre a legittimizzare le disuguaglianze di genere e a occultare i limiti del welfare (Borchorst e Siim, 2002; Kvist e Peterson, 2010; Lewis, 1992; Williams e Gavanoas, 2008), infatti, rappresenta in modo *parzialmente falsificato* i rapporti sociali di cui sono protagoniste le lavoratrici in questione.

Questa definizione, infatti, comporta l’occultamento delle reali condizioni della loro professione, riducendo il complesso lavoro di cura a una semplice forma di “sorveglianza” e rappresentando l’assistenza alla persona non come una delle poche nicchie occupazionali nelle quali alle donne immigrate è informalmente consentito l’inserimento lavorativo, ma come la professione per la quale queste lavoratrici sarebbero “naturalmente inclini”.

Il termine “badante”, dunque, comporta una traduzione riduttiva della professione: assistere una persona spesso gravemente inferma e non autosufficiente, offrirle le proprie cure e – attraverso un disciplinato lavoro emozionale (Hochschild, 1979; 1983; 2000) – il proprio affetto, costituisce un adempimento che va ben oltre al semplice “badare”, comportando la messa in campo di un intreccio fra gesti antichi e competenze moderne. L’assistenza, infatti, implica complesse conoscenze infermieristiche e paramediche, non contemplate dal Ccnl, ma quasi sempre richieste dalla famiglia datrice di lavoro e necessarie per il benessere dell’assistito:

Se sei badante fai tutto, si fanno siringhe, si misura pressione, si danno medicine, [abbassa la voce] si lava il culo, si cambia pannolone, si mette catetere, si fanno massaggi alle gambe per circolazione, tutto, tutto, tutto, tutto.

(Lavoratrice immigrata dalla Bulgaria, da 6 anni in Italia)

Un *set* di competenze, per nulla semplici e “scontate”, che si estendono a diversi ambiti dell’organizzazione della vita quotidiana: all’organizzazione e la pulizia dell’ambito domestico alla mediazione tra diverse figure familiari e professionali (familiari, medici, assistente sociale, etc.), alla pianificazione della dieta e dei consumi alimentari dell’assistito al monitoraggio della sua assunzione farmacologica, all’assistenza fisica, affettiva ed emotiva di anziani con malattie neurodegenerative che colpiscono le capacità mentali (morbo di Alzheimer, arteriosclerosi cerebrale, etc.) o il movimento (morbo di Parkinson, sclerosi laterale amiotrofica, etc.), all’utilizzo di materiale infermieristico e paramedico. Si tratta, cioè, di competenze che si stratificano nel tempo andando a costituire un capitale conoscitivo progressivamente accumulato e spendibile da assistito ad assistito, da famiglia a famiglia, “da cliente a cliente”. Le parole di una lavoratrice restituiscono, almeno in parte, la cifra di una simile eterogeneità di professionalità, più o meno formalizzate, più o meno riconosciute:

Questo lavoro è davvero... non so la parola in italiano... insomma tu devi lavorare e parlare con l’anziano, devi parlare con vicini, devi parlare con il dottore, devi parlare con servizi sociali, devi parlare con famiglia, devi parlare con farmacista, fare spesa, poi fai le carte per assegni di accompagnamento, parli con l’Ulss... tu sei la persona che deve rispondere a tutti!

(Lavoratrice immigrata dalla Bosnia, da 7 anni in Italia)

Dal punto di vista della mole di lavoro, le assistenti familiari ricoprono un orario che non raramente coincide col tempo di vita. A questo proposito tutti i racconti delle lavoratrici risultano tra loro sovrapponibili:

Non sono una badante che fa compagnia, no, niente del genere!
Prima di tutto cominci a guardare lei, poi cominci a guardare casa

sua, poi fare la spesa, cucini, lavi, stiri... se lei non dorme la notte, non dormi neanche tu la notte. E chi ti paga per la notte a te? Ti pagano, ad esempio, diciamo, sette ore al giorno, ma diciamo che puoi lavorare giorno e notte.

(Lavoratrice immigrata dalla Bulgaria, da 8 anni in Italia)

Ogni giorno lavoro più di dodici ore. All'inizio avrei dovuto lavorare con lei otto ore, ma poi lei sta male e ha bisogno, io dormo nella sua camera con una brandina o sto sveglia la notte, ma tutte queste ore extra non si vedono, non si pagano...

(Lavoratrice immigrata dalla Bosnia, da 7 anni in Italia)

Le “badanti”, inoltre, non nascono “badanti per natura”: molte di esse subiscono un forte declassamento sociale, la perdita definitiva del loro status e della loro identità lavorativa. I titoli e le professioni da loro esercitate nei paesi di provenienza (Chiaretti, 2004; Lutz, 2008; Tognetti Bordogna, 2004) non vengono riconosciuti nel contesto di immigrazione.

Dopo la laurea ero direttore di un istituto pedagogico, poi ho fatto biblioteconomia e ho fatto anche direttore di una grande biblioteca in Moldavia.

(Lavoratrice immigrata dalla Moldavia, da 5 anni in Italia)

Lavoravo in una ditta commerciale. Dopo essermi laureata in lingue, ero insegnante di scuola media, insegnavo inglese e russo. In Moldavia insegnavo e traducevo testi, qui riesco solo a fare pulizie e badante.

(Lavoratrice immigrata dalla Moldavia, da 7 anni in Italia)

La naturalizzazione sociale insita nel termine “badante”, poi, nasconde i limiti dello stato sociale. Il lavoro delle assistenti familiari, infatti, va a incastonarsi nel modello familistico del *welfare* “mediterraneo” (Esping-Andersen, 1995; Trifiletti, 1999), basato essenzialmente sul trasferimento pensionistico (anch'esso in progressivo smantellamento) e assai carente sul piano dei servizi pubblici alla persona. Ha luogo – attraverso un sistema di reciproche convenienze – un welfare “sommerso” e “nascosto” che costituisce un insostituibile appoggio per le famiglie autoctone e un ingente risparmio economico per la società (Ambrosini, 2013; 2015; Åsberg

et al., 2010; Bimbi, 2007; Chiaretti, 2004; 2005; Spano, 2006)³. Per le famiglie italiane che si trovano nella condizione di dover accudire un familiare non autosufficiente, ricorrere all'ausilio di un'assistente familiare è spesso l'unica soluzione per ovviare la difficile decisione di inserire il proprio caro in una struttura assistenziale privata: una scelta, in molti casi, insostenibile dal punto di vista economico e lacerante sul versante emotivo e psicologico. Al contempo, va sottolineato che sono quasi sempre donne con cittadinanza diversa da quella italiana⁴, vulnerabili sul piano socio-economico e provenienti da paesi periferici (Basso e Perocco, 2003; Wallerstein, 1982) a svolgere un lavoro difficilmente tutelato, caratterizzato da scarse o nulle possibilità di mobilità verticale, da un altissimo *turnover* e da un'elevatissima precarietà. Un lavoro che comporta un radicale restringimento della propria socialità e che impedisce l'associazione e la partecipazione sindacale. Le "nostre" famiglie, dunque, si trovano a esercitare un potere su donne (e sulle famiglie di queste) poste in posizione subordinata. Tale gerarchia, però, va ricondotta a disuguaglianze strutturali tra nazioni e continenti e alle insufficienze di un welfare che scarica sulle donne immigrate (Ambrosini, 2013; 2015; Åsberg *et al.*, 2010) le necessità di cura di famiglie per le quali ricorrere ai servizi di cura di un'assistente domiciliare non significa l'ostentazione di uno status symbol, ma una necessità (Ambrosini, 2013; Campani, 2000; Williams e Gavanas, 2008).

L'ipostatizzazione del ruolo di "badante", inoltre, giustifica le persistenti asimmetrie di genere nella famiglia e nella società (Lutz, 2007). Come dimostrano diversi studi (Della Puppa e Miele, 2015; Hochschild e Machung, 1997; Palomba e Sabbadini, 1997), infatti, la divisione del lavoro di cura all'interno delle famiglie risulta fortemente diseguale secondo linee di genere. Ecco, quindi, che per

³ Secondo il Censis (2008), il lavoro delle assistenti familiari immigrate avrebbe comportato nel primo decennio del 2000 un risparmio di circa 10 miliardi di euro l'anno. Giuliana Chiaretti (2004) riporta che, nel 2001, in Veneto, il risparmio si è aggirato attorno ai 273 milioni di euro.

⁴ Anche se vanno segnalati (come conseguenze di una precarietà montante che pervade tutte le sfere della vita) il sensibile aumento sia di lavoratrici autoctone, disposte ad assumere un ruolo (quello di "badanti") considerato da sempre prerogativa delle donne immigrate, sia di lavoratori immigrati maschi, maggiormente inclini a svolgere una professione da sempre rappresentato come "tradizionalmente" declinata al femminile.

le donne autoctone avvalersi di un'assistente familiare immigrata rappresenta spesso l'unica soluzione per non rinunciare al proprio inserimento nel mercato lavorativo, legittimando al contempo l'implicita astensione maschile da un contributo al lavoro di cura⁵ (Balbo, 1978; Bimbi, 1985; Dahl, 2010; Lutz, 2007).

La figura della lavoratrice della cura immigrata si inserisce, cioè, in un sistema di valori familiari condiviso, in cui il lavoro riproduttivo è socialmente declinato al femminile e la donna è costruita come "tradizionale dispensatrice" di cure gratuite per la famiglia, in modo da risolvere i problemi di sovraccarico funzionale delle famiglie, permettendo il perpetuarsi di pratiche di vita e modelli culturali consolidati lungo l'asse del genere, oscurando il lavoro di cura svolto in ambito domestico (Bimbi, 2007).

4.3 Far parte della famiglia?

Il lavoro di cura domiciliare mostra due volti complementari, quello totalizzante e quello "ambiguamente familiare" (Chiaretti, 2004, 23), due caratteristiche consustanziali a tale pratica, come alcune lavoratrici lucidamente colgono:

Così è questo lavoro, non è come questa tazza [mostra una tazzina appena svuotata] che la prendi e la sposti, questo lavoro è così, non hai un orario che quando hai finito dici "arrivederci". No. Questo lavoro è così, non è come altri lavori. [...] Non posso rispettare gli orari del contratto, ci vuole più tempo, bisogna fare piano piano, con le persone anziane è così. Anche i suoi familiari si aspettano questo.

(Lavoratrice immigrata dalla Bosnia, da 7 anni in Italia)

⁵ Quello della cura costituisce un ambito particolarmente impregnato di significati simbolici: oltre a palesare le disuguaglianze di classe che caratterizzano la relazione tra "datore" di lavoro e lavoratrice, rafforza iconograficamente la diseguale divisione del lavoro e la "genderizzazione" di tale pratica, contribuendo al *doing gender* e perpetrando, così, la gerarchia sociale tra i sessi. In quanto attività "femminilizzata", cioè, il lavoro di cura è strettamente connesso alle costruzioni sociali dell'immagine e del ruolo degli uomini e delle donne. Va sottolineato, poi, che nelle famiglie autoctone, spesso, anche il lavoro di organizzazione e "gestione" della cura svolta dalle assistenti familiari è delegato alla componente femminile (Bimbi, 2007).

L'ambito privato della casa – il luogo di lavoro delle assistenti familiari – diventa un luogo allo stesso tempo protetto e segregante, esclusivo (Gambino, 2004; Vianello, 2012). Nello spazio abitativo le relazioni tra lavoratrice e datore di lavoro, tra assistente familiare e famiglia dell'assistito, assumono diversi registri contemporaneamente, mescolando tra loro l'ambito formale e quello informale, il lavoro pagato e i favori gratuiti. Sfere dell'agire sociale delimitate da confini che tendono a sfumarsi l'una nell'altra, “creando un terreno fertile per lo sfruttamento” (Hondagneu-Sotelo, 2004, 70).

L'indispensabile lavoro svolto dalle assistenti familiari viene ricompensato incrementando la busta paga mensile di un “valore aggiunto” corrispondente alla “concessione” di essere trattate come “una persona di casa”, come un “membro acquisito della famiglia” per la quale si lavora. Tale “valore aggiunto” si trasforma, però, in un elemento di ambiguità” (Chiaretti, 2004): in questo modo, infatti, la relazione instaurata tra datore di lavoro e lavoratrice esce dal suo contesto – lavorativo e salariale – di pertinenza. Talvolta, infatti, viene implicitamente richiesto che l'attività di cura venga svolta per “naturale inclinazione”, per “vocazione assistenziale”, slegata, cioè, dalle norme contrattuali che dovrebbero regolarla, riproducendo l'assunto che il lavoro di cura non sia “propriamente un lavoro” (Hondagneu-Sotelo, 2004; Williams e Gavanas, 2007; Lutz, 2007).

Dietro alla richiesta di “far parte della famiglia”, quindi, si cela la pretesa (più o meno consapevole) di una muta accettazione del lavoro ventiquattro ore al giorno, di sacrificare la propria vita privata per una dilatazione in(de)finita dell'orario di lavoro fino a farlo coincidere con l'intera giornata, con l'intera esistenza sociale della lavoratrice.

Bisogna essere sinceri, dare i soldi giusti, e tutto va bene, ma se uno vuole sfruttarti lo fa, poi ti dicono: “Non possiamo pagarti, noi non abbiamo soldi”. Ma io penso: “Se non avete soldi perché cercate la badante? Volete che la badante lavori senza soldi?” Noi abbiamo lasciato la nostra terra, venire qua, per aiutare nostri figli, nostre famiglie, non è che sacrificiamo la nostra vita solo per voi, anche un pochino per noi stessi, noi non abbiamo nostra vita. Im-

magina che io lavoro da sette, otto, nove anni ventiquattro ore... che vita ho? Di un cane! E tutti siamo in questo modo noi che lavoriamo ventiquattro ore.

(Lavoratrice immigrata dalla Bulgaria, da 6 anni in Italia)

Questa “richiesta” non può che essere accettata da molte lavoratrici poiché per loro non esiste alternativa:

Come va? [Sospira] Va nel senso che va, tiro avanti. Tutti della mia famiglia dipendiamo da me, io non ho scelta. Se io dico: “Vorrei questo, vorrei quello...” Loro possono dirmi: “Ci sono tante che cercano lavoro per 500 euro!” E così non ho scelta. Io mi trovo bene perché ho bisogno di lavoro e devo trovarmi bene. Ho tanti problemi, ma non è colpa di lei, non è colpa di nessuno, faccio e vado avanti.

(Lavoratrice immigrata dalla Bosnia, da 7 anni in Italia)

“Far parte della famiglia” per la quale si lavora, inoltre, significa non poter coltivare una vita, affettiva e familiare, *propria*. Le lavoratrici che intendono ricongiungere o che, di fatto, hanno ricongiunto la famiglia in Italia vengono ritenute inadeguate a svolgere il proprio lavoro e le proprie mansioni. Divise tra due differenti sfere domestiche, non potrebbero, cioè, dedicarsi all’assistenza dei familiari altrui perché “distratte” dai propri.

I familiari ricongiunti dalla lavoratrice della cura, cioè, costituirebbero un dispendio delle sue capacità produttive (e, cioè, riproduttive), assorbendo parte delle attenzioni e del lavoro emozionale che la società di immigrazione si aspetta essa dedichi – nella dissimulazione dello scambio economico-salariale – a una famiglia “altrui”:

La signora non era d’accordo con questo mio progetto, secondo me era un po’ gelosa e aveva paura che mia figlia potesse rubare del tempo alla mia cura per lei. Io volevo portare mia figlia perché è un dispiacere che una mamma stia lontana tutto il tempo, anche se tu mandi a casa i soldi per comprare vestiti e pane, non è questo che serve a una bambina, è altro cioè l’affetto, la presenza, essere con lei.

(Lavoratrice immigrata dalla Moldavia, da 8 anni in Italia)

Ho sempre avuto la sensazione che queste famiglie credessero che io sarei rimasta per loro per sempre. Ma io volevo una mia famiglia, una mia casa, non mi immaginavo di poter stare per sempre al servizio di qualcuno. Le persone non capiscono queste cose, sembra che tu le tradisci se cerchi la tua vita e un posto migliore. Le persone italiane pensano che chi viene in Italia e lavora come badante dovrebbe anche accontentarsi di quel lavoro per tutta la vita e che devi essere grata a questa situazione. Invece queste situazioni creano molto rancore e rabbia interiore perché vogliamo essere al loro stesso livello e non a sentirci come dei servi.
(Lavoratrice immigrata dalla Moldavia, da 7 anni in Italia)

Le qualità di riservatezza, discrezione, invisibilità generalmente richieste alle lavoratrici immigrate nell'accudimento alla persona, vengono, così, generalizzate anche alle loro famiglie ricongiunte. La spersonalizzazione della lavoratrice salariata occupata nell'assistenza domiciliare, il disconoscimento del suo lavoro attraverso la pretesa che sia svolto su base volontaristica – “come se si desiderasse farlo” (May Rivas, 2004, 79) – si costruisce anche attraverso l'invisibilità della sua famiglia.

Per il lavoro immigrato nell'ambito della cura, il plusvalore che non appartiene alla lavoratrice parrebbe essere direttamente proporzionale all'affetto e all'accudimento sottratto alla famiglia della lavoratrice stessa:

Che io porto qua la mia famiglia hanno paura. Adesso, ad esempio, che io ho portato qua la mia figlia piccola [diciannovenne] non l'ho detto, lei vive in un'altra casa, pago affitto, noi ci vediamo domenica o quando riposo, noi non possiamo vederci.
(Lavoratrice immigrata dalla Bulgaria, da 6 anni in Italia)

Quando io ho detto che volevo fare il ricongiungimento familiare loro non mi hanno voluta più, mi volevano come una schiava da loro. Da una parte, mi dicevano che ero brava che gli dispiaceva che andassi via, ma io gli dicevo: “Mi avete mandato via voi, non sono andata via io, voi non capite sono sei anni che non vedo mia figlia, immaginatevi voi al mio posto.”
(Lavoratrice immigrata dalla Moldavia, da 5 anni in Italia)

4.4 Corpo, genere, malattia, morte

Il lavoro di accudimento impone alle assistenti domiciliari un auto-disciplinamento psico-fisico e un'attenzione costante alle condizioni di salute dell'assistito che le porta a non ascoltare i segnali di cedimento del proprio corpo. Non ascoltando queste spie esse si spingono fino alla cronicizzazione della propria precaria condizione di salute, palesando di aver messo in conto da tempo il proprio logoramento psico-fisico. Dalle loro parole emerge il concetto di un "capitale-corpo" (Wacquant, 2002) da far fruttare. L'unica risorsa a loro disposizione, un corpo-lavoro il cui uso e consumo va sapientemente ottimizzato e adattato alle circostanze, costituisce una macchina da spingere lentamente oltre il limite delle proprie prestazioni. Limite che, col passare del tempo e con l'usura, va abbassandosi in maniera progressiva:

Per un anno e mezzo lavoravo mattina con un vecchietto, poi pomeriggio facevo pulizie da un'altra parte e notte dormivo con un'altra vecchietta ancora o lavoravo con lei solo per la notte. Ho provato per un po' così, ma è troppo pesante, troppo pesante quando invecchi perché vai di qua, vai di là, corri, corri, corri... e dopo qualche anno che tiri troppo non ti va più di correre, sei vecchia, non più giovane con abbastanza forze. Ero a quarantotto anni, non ero vecchia. Ora ne ho cinquantacinque, non sono proprio vecchia, però gli anni tirano avanti e cominciano a pesare, senti sul tuo corpo, ma sono ancora abbastanza forte per combattere, per andare avanti.
(Lavoratrice immigrata dalla Bulgaria, da 6 anni in Italia)

La privazione che le lavoratrici riportano come maggiormente debilitante è la mancanza di sonno. Ci sono, inoltre, alcune "malattie" tipicamente legate al lavoro di assistenza che, però, non vengono riconosciute come malattie professionali: quelle legate all'apparato muscolo-scheletrico della schiena, soprattutto per chi assiste anziani allettati o con problemi di deambulazione, e i disturbi del sonno e depressione, per chi accudisce persone afflitte dal morbo di Alzheimer. Diffuse sono anche diverse forme di gastrite legate al forte stress psico-fisico e al massiccio uso di antidepressivi e psicofarmaci. Non ultimo per importanza, va rilevato il diffuso consumo

di alcol, indotto dalla solitudine, dalla tensione emotiva e dalle condizioni socio-materiali scontate nel paese di immigrazione.

Quelli delle lavoratrici della cura sono corpi che rischiano di essere sformati, spezzati, ignorati, spremuti, accomunati fra loro dai medesimi percorsi di perdita della salute, piegati da condizioni di lavoro pre-moderne e deregolamentate che le lavoratrici testimoniano di aver esperito, almeno una volta:

Mi è capitato di trovare persone giuste in tanti aspetti anche con me, però ho trovato anche tanta cattiveria, che non mi davano da mangiare, che andavo a letto con fame, che lavoravo dalle cinque di mattina fino alle dodici o all'una di notte con il vecchietto e poi mi dicevano che la notte dovevo fare le pulizie per domani mattina. Il mio stipendio era quattrocento e sedici euro [...] Quelle sette, otto, dieci ore al giorno tu le lavori per forza, ma poi la notte se lei che ha Alzheimer non dorme, non dormi neanche te, lei tutta la notte fa stupidaggini, non sei mai tranquilla, è come un bambino di un anno col corpo di vecchia. Immagina. Devi sempre andare dopo di lei, dopo di lei. Io ho passato due mesi e mezzo senza mai dormire la notte, dormivo nelle due ore libere al pomeriggio, quando uscivo fuori al parco, per terra, mi porto qualcosa [mima con le mani una brandina] e mi metto lì e dormo. Poi venuto freddo allora la notte mi sedevo sulla sedia vicino a lei per controllare che stava a letto, ma non avevo dormito tutto il giorno, e mi veniva da dormire, un po' così, sulla sedia vicino al suo letto. Io ho avuto problemi [...] con la schiena. Queste pesantezze che noi portiamo non sono per le nostre forze, sempre siamo e rimaniamo donne, con forza di donna, ma quando uno non cammina tu lo porti proprio sulla schiena, portarlo in bagno. Ho avuto una signora che pesava trentacinque chili, sai come la portavo? La prendevo così per le mani, mettevo i suoi piedi sui miei piedi, la alzo un po' che quando camminavo io camminava lei, trentacinque chili, ma sempre era uno sforzo sulla schiena, sempre c'è sforzo, qualche volta di più qualche volta di meno, ma sempre c'è.
(Lavoratrice immigrata dalla Bulgaria, da 8 anni in Italia)

Non è rara, poi, l'esperienza dell'umiliazione dell'oggettivizzazione del corpo percepito come comprabile, mercificabile, monetizzabile e adattabile meccanicamente a qualsiasi richiesta e desiderio da parte di assistiti maschi:

Io ho avuto fortuna ma tanti hanno avuto anche brutte esperienze. Anche a me è successo una volta, sono scappata, sua moglie era in carrozzina e io ero stata chiamata per fare assistenza a lui [...]. Io avevo rispetto per lui, perché era una persona anziana, come se fosse mio nonno, e un giorno lui mi dice: “Vuoi 500 euro? Vieni mezz’oretta e stai vicino a me per...”. Per me è stato uno shock totale, perché una persona che ritenevo mio nonno, era colto, intelligente, che mi fa una proposta del genere, sono rimasta scioccata. Io gli stavo lavando i piedi e non potevo andare via finché non finivo e lui mi ha parlato in questo modo, sono rimasta così male che il giorno stesso ho chiamato tutti quelli che conoscevo per andare via da lì.

(Lavoratrice immigrata dalla Moldavia, da 7 anni in Italia)

Il corpo – la sua usura, le malattie che lo colpiscono e gli abusi di cui può essere bersaglio –, quindi, è il luogo nel quale si esplicano le disuguaglianze di classe, genere e razza⁶ (Crenshaw, 1993; Denis, 2008).

Il rapporto e le interazioni tra l’assistente familiare e l’assistito si strutturano in base al genere degli attori in gioco. L’osservazione rivela che qualora l’assistente familiare sia maschio può accudire esclusivamente un assistito maschio, mentre un’assistente familiare donna può prestarsi alla cura di persone uomini o donne (quasi) indifferentemente. Se il corpo maschile dell’assistente familiare è fortemente connotato in base al proprio genere – che è presente e visibile, concreto, strutturato –, il genere femminile, invece, specie nella pratica della cura, sparisce. La donna che sta in quel corpo, cioè, diventa invisibile: rimane il corpo-tecnico, un corpo di cui non si ha vergogna o pudore: non si costituisce persona, ma rappresenta il ruolo in esso incorporato.

Se la persona e il suo genere (quando femminile) spariscono dietro al ruolo e al lavoro di cura, è proprio questo lavoro a legittimare la presenza dei corpi delle lavoratrici immigrate nelle case delle famiglie autoctone. Il corpo diventa, cioè, un corpo-lavoro, un

⁶ Le lavoratrici, al momento della “selezione” finalizzata all’assunzione, subiscono frequentemente una gerarchizzazione razziale e razzista che si nutre di stereotipi e rappresentazioni inferiorizzanti.

corpo biologico e tecnico, un corpo (e degli affetti) da mettere al lavoro. È la malattia che svela questo meccanismo (Sayad, 1999; Chiarretti, 2008), poiché con la malattia – e, quindi, con l'impossibilità al lavoro – la presenza dell'assistente familiare non è più legittimata, non ha più ragione di essere e stare. Il timore, molto spesso giustificato, delle lavoratrici, infatti, è che l'allontanamento dal lavoro di accudimento del corpo degli assistiti per curare il proprio corpo implichi la perdita del lavoro stesso.⁷ Ecco, quindi, che – immerse “anima e corpo” nelle pratiche di cura dei corpi e delle “anime” altrui e con i tempi contingentati a causa del pervadere del lavoro in ogni interstizio dell'esistenza quotidiana – le assistenti familiari a domicilio organizzano la cura del proprio corpo concentrandola nell'intervallo di tempo delle ferie che permette loro il rientro nel paese di origine, anche se spesso ciò implica il dover ignorare a lungo i sintomi della compromissione del proprio capitale di salute:

Non potevo mai fermarmi, non potevo lasciare il lavoro, se ti fermi trovano altra badante e tu perdi lavoro, nessuno si interessa a tua salute, loro devono andare al lavoro e la vecchietta non può stare da sola allora prendono un'altra e basta. No, noi quando andiamo a casa facciamo i denti, schiena, cura medica generale, però in nostro paese, quando torniamo, una volta ogni due anni, non qua.
(Lavoratrice immigrata dalla Bulgaria, da 8 anni in Italia)

Nel momento in cui la lavoratrice immigrata rimane senza lavoro – il che avviene quasi sempre per morte dell'assistito o per il ricovero di questo in una struttura privata – o si ammala, viene meno la sua ragione di essere e di stare in terra di immigrazione. La legittimazione della sua presenza, per la società di immigrazione e per quella di emigrazione, per la lavoratrice e per la sua famiglia, è imperniata nel suo lavoro.

Oltre al male che colpisce il corpo c'è anche un male che attanaglia l'anima e la divora lentamente, un “mal da rapporti sociali”

⁷ E con esso, oltre alla possibilità di inviare le rimesse nel paese di origine, anche la condizione di regolarità amministrativa. È alla luce di questa condizione di vulnerabilità socio-lavorativa che va letto il preoccupante dato diffuso dal Censis: secondo un'indagine del 2010, ben il 27,5% delle assistenti familiari tiene all'oscuro la famiglia per la quale lavora di eventuali incidenti occorsi durante il lavoro di cura (Censis, 2010).

(Chiaretti, 2005) che si nutre di solitudine e nostalgia, asocialità coatta, precarietà lavorativa e di vita:

Se non dormi due, tre cinque, dieci, venti giorni, questo ti ucciderà, capisci? Cominci a sentirti fuori di testa. Non è una cosa facile. Noi facciamo una vita molto pesante, molto pesante, dal punto di vista del lavoro, dal punto di vista di nostalgia, dal punto di vista che qua sempre si trova qualcuno che vuole dirti parola che ti morderà in qualche modo... è sempre una sofferenza ogni giorno [...]. Di più i figli o i vicini di questi vecchietti provano a ferirti o a sfruttarti, non proprio i vecchietti, i vecchietti sono malati, anche le persone che sono uscite di testa, è una malattia, c'è anche solitudine, la persona che seguo adesso [un'anziana colpita dal morbo di Alzheimer] è stata da sola per ventidue anni e ora non capisce perché io sono a casa sua, dentro la sua testa ha paura che io sia lì a rubare o a ucciderla e, quindi, è ovvio che ogni giorno ti dirà qualcosa per ferirti a volte mi dice – scusa la parola che ripeto – “vaffanculo” o qualcosa del genere, qualcosa per ferirti e per portare via il suo nervosismo, ma non è colpa sua, lei non sa, non capisce, io devo mandare giù ogni giorno, così. Nel giorno libero io vorrei uscire, fare un giro, ma a volte preferisco andare a letto e dormire. Dormire e poi basta.

(Lavoratrice immigrata dalla Bulgaria, da 6 anni in Italia)

Questa condizione di sospensione e precarietà che mina l'equilibrio emotivo delle lavoratrici è legata a doppio filo con il confronto quotidiano col tema della morte. La morte dell'assistito è una presenza costante nei racconti delle immigrate: “Io penso ogni giorno cosa farò dopo, può succedere ogni giorno, ogni ora è così”, “Col nostro lavoro puoi stare con persona che muore al terzo giorno, è questo il rischio, anche, del nostro lavoro e ricominci ogni volta da capo, cambiamo, cambiamo...”.

Per ovvie ragioni, questa professione ha un alto *turnover*. Le lavoratrici sono in un continuo stato di precarietà legato alla salute precaria dell'assistito la cui morte comporta un groviglio di sensazioni laceranti: sofferenza per la mancanza di una persona con la quale si ha vissuto a stretto contatto anche per anni; paura di ripiombare in una solitudine ancora più profonda, poiché, spesso, quelle costruite attorno alla vita dell'assistito esauriscono la maggior

parte delle relazioni sociali della lavoratrice; ansia, perché ci si trova improvvisamente a essere prive del lavoro che, oltre a essere l'unica fonte di reddito, costituisce la *condicio sine qua non* per il rinnovo del documento di soggiorno e il principale riferimento abitativo. Bisogna, dunque, “cominciare sempre tutto da capo”.

Quando è morto ho cominciato a piangere e mi dicevo: “Calmati, non è tuo papà, non è tuo marito, non è tuo fratello, perché fai così?” Ma come potevo fare di non piangere? Non potevo... si soffre tanto perché si crea questa confidenza, è normale, stai malissimo. Poi bisogna trovare un altro lavoro. Fino ad adesso ho sempre trovato. Quando ho avuto questa esperienza mi sono detta: “Mai più, mai più. Guai a te! Guai ad affezionarti a una persona così. Bisogna pensare che questo è il tuo lavoro, bisogna avere in testa [...] che ti dispiace, ma questa è la vita, la vita va avanti, questo è il tuo lavoro”. E così ci sono riuscita. Adesso, l'ultima volta ho lavorato un mese con una persona, poi è morta, anche di quella persona, anche se solo un mese, posso dire che mi è dispiaciuto che è morto. (Lavoratrice immigrata dalla Bulgaria, da 6 anni in Italia)

La retorica del “far parte della famiglia” contiene in sé una contraddizione che si palesa con la morte dell'assistito, momento in cui emerge l'aspetto “ufficiale” di un vincolo lavorativo sempre sospinto verso l'informalità: da ora, infatti, la lavoratrice non fa (più) parte della famiglia e la ragione della sua presenza nella famiglia presso la quale lavorava viene meno come la vita dell'assistito.

Quando muore un vecchietto poi rimani in strada. Prima volta o seconda volta ti vengono un po' i brividi, ti viene un po' tristezza, sei abituato a stare sempre con questa donna o uomo, però se ti succede tante e tante volte vuoi pensare che è così [...]. Quando rimanevo senza lavoro tutti fanno così, proviamo ad andare a Caritas, sai che alla Caritas c'è un dormitorio. Si dorme lì, senza pagamento, senza niente per un po'... cerchiamo modo di salvarci. Provano di dirlo che sei parte della loro famiglia, ma a modo che non tocca loro questa cosa, per loro sei importante, ma se succede qualcosa a sua mamma, diciamo che ti danno una settimana, non ti lasciano fino a che non trovi altro, c'è anche di questi che lo fanno, che fino a che non trovi altro ti lasciano da loro a dormire e a mangiare e ti aiutano a cercare altro lavoro. Sì, con tutto il cuore,

lo fanno. Ma c'è anche di quelli che quando muore loro mamma, subito ti dicono: "Signora dobbiamo vendere la casa, tutto dev'essere a posto" e finisce la storia. E tu non sai dove andare o cosa fare. Tu sei brava e buona fino a che loro mamma o vecchietti sono vivi, subito dopo, quando muore sua mamma, tu non sei più brava nel senso che non servi più.

(Lavoratrice immigrata dalla Bulgaria, da 6 anni in Italia)

Nella ricerca di un nuovo lavoro, le lavoratrici estraggono dal portafoglio, accanto alle fototessere dei propri familiari, gli annunci mortuari in cui vengono citate dalle famiglie dei propri assistiti deceduti. Nel tentativo di sfuggire alla stretta della disoccupazione e procrastinare la condizione di "irregolarità" a essa connessa, le necrologie ritagliate dai quotidiani locali si trasformano, così, in referenze lavorative e, nel contempo, in un riconoscimento concreto del proprio lavoro e della propria dedizione, del fatto che si ha accompagnato il proprio assistito nel passaggio tra la vita e la morte.

4.5 Figure liminali, esistenze sul confine

Il passaggio tra la vita e la morte – così come quello tra la condizione di autosufficienza e di parziale o totale non autosufficienza –, a cui la cura abitua queste immigrate, è uno delle numerose transizioni che costellano le loro vite. Abituate a un quotidiano transitare tra i confini e a una permanenza nelle zone grigie e indefinite dell'agire sociale, l'esistenza delle assistenti familiari si svolge entro zone di frontiera, simboliche, materiali, spazio-temporali.

Il primo attraversamento è, ovviamente, quello costituito dal percorso migratorio, un processo che implica il passaggio tra paesi posti gerarchicamente rispetto alla divisione diseguale del lavoro alla scala internazionale (Wallerstein, 1982; Basso e Perocco, 2003), uno spostamento geografico che include anche una dimensione politica e, soprattutto, economica. Un percorso che comporta, sin dalla sua attuazione, un declassamento sociale insito nelle modalità migratorie e di attraversamento dei confini nazionali (Sacchetto, 2004).

Allo stesso tempo, prende forma una trasformazione delle relazioni di potere tra i generi internamente alle famiglie delle lavora-

trici immigrate: donne primomigranti diventano, in contraddizione con il loro declassamento sociale nel paese di immigrazione, le principali percettrici di reddito per i propri familiari nel paese di origine, acquisendo potere economico e decisionale rispetto a essi.

C'è poi un attraversamento tra i confini che si svolge interamente lungo l'asse verticale delle relazioni intrafamiliari. Le assistenti familiari, infatti, fungono da cerniera e mediazione tra le differenti generazioni internamente alle famiglie: la propria nel paese di origine, ma soprattutto quella dell'assistito con i suoi figli e i suoi nipoti. Ciò comporta, quindi, il dover sapersi posizionare all'interno della famiglia per e presso la quale si lavora, ma anche mediarne e assorbirne i conflitti. Conflitti che possono aver origine da un diverso modo di intendere la cura, la gestione economica delle risorse familiari e dell'assistito o da altre motivazioni che trascendono il ruolo della lavoratrice, ma che la investono direttamente nella sua quotidianità.

È sempre una sofferenza, ogni giorno, per esempio viene la figlia della vecchietta, io ho fatto tutto bene, cinque giorni prima ti aveva detto fai così e tu fai così, poi viene l'altra, cinque giorni dopo, e ti chiede: "Ma perché l'hai fatto così?" Io provo a dire, ma niente, sempre mi dicono: "Tu non capisci! Tu non capisci! Tu non capisci...". E sempre cambiano idea, non lo so perché... o dipende dal fatto che ti danno soldi e che non si sentono bene, si sentono in colpa, perché pagano per questa cosa... Non so perché, ma si trova qualcosa sempre che non è giusto, tu sei sempre sbagliata, ti senti sbagliata.

(Lavoratrice immigrata dalla Bulgaria, da 6 anni in Italia)

Nel paese di immigrazione queste lavoratrici, poi, incatenate da una legislazione che le tiene in scacco (Basso e Perocco, 2003), oscillano costantemente tra occupazione e disoccupazione, in un meccanismo che mette in moto quasi simultaneamente, come le tessere di un domino, altre oscillazioni, portandole ad attraversare gli sfumati confini tra "regolarità" e "irregolarità" amministrativa, tra inclusione ed esclusione sociale:

Ho lavorato quattro mesi senza giorno libero, perché non c'era nessuno che mi poteva cambiare. Io potevo dire: "Non posso stare

sempre qua”. Ma avevo bisogno di lavorare, avevo bisogno perché si stava avvicinando il tempo che mi scade il permesso. È un giro. Così sono legata. [...] Io non ho tempo, con questo lavoro non ho tempo per niente, io non lavoro sette ore o otto ore, io lavoro tutto il giorno, non posso fare nient’altro.

(Lavoratrice immigrata dalla Bosnia, da 7 anni in Italia)

Quando hai documenti hanno un po’ più paura, perché anche noi abbiamo nostri diritti, puoi andare dall’avvocato, c’è il sindacato, a risolvere qualche problema, quando hai i documenti è di meno sfruttamento, se sei senza documenti non puoi fare niente. Lavorare e basta. Quando ero senza permesso di soggiorno, nessuna regola, non vogliono fare in regola, non è una cosa che vogliono. Fanno solo se costretti a farlo, se lavori con agenzia e con agenzia non si può fare senza regola. Ma se è un lavoro con passaparola cento per cento che non si fa in regola, nessuna regola, non ti paga giusto, non ti da contributi, giorno libero, niente di niente.

(Lavoratrice immigrata dall’Ucraina)

Una lavoratrice, quindi, conclude descrivendo quali sono le condizioni sociali e di vita riservate non solo alle assistenti familiari, ma all’intera massa degli immigrati:

Perdi il lavoro, perdi tutto. Questa è la vita... tanto per tutti è così, non per tutti tutti, ma per tutti gli stranieri è così.

(Lavoratrice immigrata dalla Bulgaria, da 6 anni in Italia)

4.6 Conclusioni

Le condizioni del lavoro di cura e le relazioni tra lavoratrici e datori di lavoro non sono determinate esclusivamente da interazioni soggettive e individuali, ma sono condizionate in maniera determinante da disuguaglianze globali, tra nazioni e continenti, e squilibri “locali”, emergenti dall’intreccio tra regimi di welfare e politiche migratorie nazionali.

Il modello di welfare italiano, tradizionalmente basato sulla figura del “male-breadwinner”, ha contribuito alla costruzione sociale del lavoro di cura come attività di pertinenza della componente femminile della famiglia. Sulla spinta delle profonde trasformazioni

sociali che hanno investito il paese e, più in generale l'Europa, negli ultimi quarant'anni è andato imponendosi con sempre maggior frequenza un modello familiare a doppio reddito, senza che ciò abbia comportato una redistribuzione altrettanto duale del lavoro di cura. Si struttura, quindi, un sistema di squilibri combinati nel quale il welfare, assente sul versante dei servizi socio-assistenziali alla persona, scarica il lavoro riproduttivo e di cura sulle lavoratrici immigrate: un attore collettivo che occupa un ruolo da protagonista nello scenario delle trasformazioni delle professioni sanitarie, nel panorama delle inedite modalità attraverso cui prende forma e viene erogata la cura, nel processo che ha progressivamente portato all'esterno degli ospedali un crescente carico di compiti ospedalieri. Non a caso le politiche di immigrazione nazionali prevedono in maniera cadenzata quote di ingressi o decreti di regolarizzazione per questa tipologia di lavoratrici. Tali provvedimenti si rivelano, però, fortemente contingentati e generatori di vulnerabilità socio-lavorativa.

La diseguale divisione del lavoro alla scala mondiale e la squilibrata redistribuzione delle risorse nazionali prodotte socialmente, quindi, scaricano i propri costi sui soggetti più vulnerabili posti alla base della piramide sociale: le donne lavoratrici e gli immigrati; status ontologici, questi, la cui intersezione agisce da moltiplicatore dell'esclusione sociale.

Il posizionamento sociale di questi soggetti, le rappresentazioni sociali del lavoro di cura e i significati a esso attribuiti agiscono in maniera determinante nel definire le modalità attraverso cui prendono forma le pratiche di cura di cui le assistenti familiari immigrate sono dispensatrici e, dunque, le loro condizioni lavorative e sociali.

Si tratta, cioè, di traiettorie professionali, sociali e biografiche che hanno subito una radicale svalutazione materiale e una profonda degradazione simbolica attraverso l'esperienza migratoria, al punto che, spesso, prende forma una de-genderizzazione e una spersonalizzazione dei corpi, trasformati così, in "oggetti per la cura".

Tale invisibile metamorfosi sociale, talvolta, ha luogo indipendentemente dalla volontà anche includente delle famiglie per le quali le assistenti familiari lavorano. Si tratta frequentemente di famiglie lavoratrici a loro volta – poco abituate a ricoprire il ruolo del

“datore” di lavoro nella relazione contrattuale – che si trovano spesso a dover gestire una situazione di emergenza relativa all'improvvisa condizione di limitata o azzerata autosufficienza di un proprio membro, a dover riorganizzare radicalmente la propria routine quotidiana, a dover sopperire a un deficit di cura attraverso il mercato, a dover difendere la propria posizione occupazionale, familiare e relazionale, a dover mediare tra le diverse istanze dei diversi soggetti in gioco, col carico di ansia e sofferenze che tutto ciò può generare.

Le lavoratrici della cura, quindi, rappresentano l'anello debole – ma indispensabile – di un'architettura relazionale della cura e degli affetti. Si tratta, cioè, di attori *factotum* ai quali è richiesta l'adesione incondizionata a una pratica professionale olistica, totalizzante e, di conseguenza, la rinuncia alla propria sfera intima, affettiva, familiare e relazionale. La cura che queste lavoratrici dovrebbero mettere in pratica, infatti, è fatta di slanci e coinvolgimenti tanto invisibili quanto dati-per-scontati; di competenze e responsabilità tanto necessarie, quanto svalorizzate; di continue soglie simboliche e materiali da affrontare e riposizionamenti identitari da gestire. Una cura, cioè, che compromette la stessa salute psico-fisica e lo stesso benessere socio-relazionale di chi la dispensa.

Al contempo, però, le lavoratrici della cura immigrate partecipano quotidianamente a un continuo ri-disegnamento delle relazioni familiari e sociali. Coinvolgendo tanto il contesto di origine, quanto quello di immigrazione. Condividendo, entro le abitazioni dei mondi a cui partecipano, storie, biografie, esperienze, aspettative, pratiche. Portando, in quello che spesso è un incontro tra solitudini, rinnovati processi di riflessività. Diventando, cioè, da “oggetti per la cura” a “soggetti del mutamento sociale”.

Bibliografia

- Ambrosini M. (2013), *Immigrazione irregolare e welfare invisibile. Il lavoro di cura attraverso le frontiere*, Il Mulino, Bologna.
- Ambrosini M. (2015), "Irregular but Tolerated: Unauthorized Immigration, Elderly care Recipients, and Invisible Welfare", *Migration Studies*, 3, 2: 199-216.
- Åsberg C., Rönblom M. and Koobak R. (2010), "Care to Compare", *NORA – Nordic Journal of Feminist and Gender Research*, 18, 3: 149-151.
- Balbo L. (1978), "La doppia presenza", *Inchiesta*, 32, 1: 3-11.
- Basso P. e Perocco F., a cura di (2003), *Gli immigrati in Europa. Disuguaglianze, razzismo, lotte*, Franco Angeli, Milano.
- Bimbi F. (1985), "La doppia presenza: diffusione di un modello e trasformazioni dell'identità", in Bimbi F. e Pristinger F., a cura di, *Profili sovrapposti. La doppia presenza femminile in un'area ad economia diffusa*, Franco Angeli, Milano.
- Bimbi F. (2007), "Famiglia e famiglie. Transizioni demografiche, migrazioni culturali, nodi delle politiche", *ItalianiEuropei*, 3: 35-50.
- Borchorst A. and Siim B. (2002), "The Women-Friendly Welfare State Revisited", *NORA – Nordic Journal of Feminist and Gender Research*, 10, 2: 90-98.
- Campani G. (2000), *Genere, etnia e classe. Migrazioni al femminile tra esclusione e identità*, ETS, Pisa.
- Censis (2008), *Un mese di sociale: gli snodi di un anno speciale*, Franco Angeli, Milano.
- Censis (2010), *Dare casa alla sicurezza. Rischi e prevenzione per i lavoratori domestici*, www.censis.it
- Chiaretti G. (2004), "A capo delle loro famiglie e a servizio delle nostre famiglie: i racconti di donne immigrate dall'Est-Europa", *Inchiesta*, 146, 34: 21-32.
- Chiaretti G. (2005), "Badanti?: mal da lavoro, mal da rapporti sociali, frangimenti", in Chiaretti G., a cura di, *C'è posto per la salute nel nuovo mercato del lavoro?*, Franco Angeli, Milano.
- Chiaretti G. (2008), *La malattia, la sofferenza e il corpo dell'immigrato nel senso di Abdelmalek Sayad*, in Tognetti Bordogna M., a cura di, *Disuguaglianze di salute e immigrazione*, Franco Angeli, Milano.
- Crenshaw K.W. (1993), *Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics*, in Weisberg D.K., ed., *Feminist Legal Theory*, Temple University Press, Philadelphia.

- Dahl H.M. (2010), "An Old Map of State Feminism and an Insufficient Recognition of Care", *NORA – Nordic Journal of Feminist and Gender Research*, 18, 3: 152-166.
- Della Puppa F. (2012), "Being Part of the Family. Social and Working Conditions of Female Migrant Care Workers in Italy", *Nora – Nordic Journal of Feminist and Gender Research*, 20, 3: 182-198.
- Della Puppa F. and Miele F. (2015), "Beyond (but not too much) the Male Breadwinner Model. A Qualitative Study about Child Care and Masculinities in Contemporary Italy", *Modern Italy*, 20, 2: 167-184.
- Denis A. (2008), "Intersectional Analysis. A Contribution of Feminism to Sociology", *International Sociology*, 23, 5: 677-694.
- Esping-Andersen G. (1995), "Il Welfare State senza il lavoro. L'ascesa del familismo nelle politiche sociali dell'Europa continentale", *Stato e Mercato*, 45, 3: 347-380.
- Gambino F. (2004), *Migranti nella tempesta. Avvistamenti per l'inizio del nuovo millennio*, Ombre Corte, Milano.
- Hochschild A.R. (1979), "Emotion Work, Feeling Rules and Social Structure", *American Journal of Sociology*, 85, 3: 551-575.
- Hochschild A.R. (1983), *The Managed Heart. Commercialization of Human Feeling*, University of California Press, Berkeley.
- Hochschild A.R. (2000), *Global Care Chains and Emotional Surplus Value*, in Hutton W. and Giddens A., eds., *On the Edge: Living with Global Capitalism*, Vintage, London.
- Hochschild A.R. and Machung A., eds. (1997), *The Second Shift: Working Parents and the Revolution at Home*, Avon, New York.
- Hondagneu-Sotelo P. (2004), *Storie senza lieto fine*, in Ehrenreich B. e Hochschild A.R., a cura di, *Donne globali. Tate, colf e badanti*, Feltrinelli, Milano.
- Kvist E. and Peterson E. (2010), "What Has Gender Equality Got to do with it? An Analysis of Policy Debates Surrounding Domestic Services in the Welfare States of Spain and Sweden", *NORA – Nordic Journal of Feminist and Gender Research*, 18, 3: 185-203.
- Lewis J. (1992), "Gender and Development of Welfare Regimes", *Journal of European Social Studies*, 2, 3: 159-173.
- Lutz H. (2007), *The 'Intimate Others': Migrant Domestic Workers in Europe*, in Berggren E., Likic-Brboric B. and Toksöz G., eds., *International Migration, Informal Labour and Community: A Challenge for Europe*, Shaker Publishing, Maastricht.
- Lutz H. (2008), *Migration and Domestic Work: A European Perspective on a Global Theme*, Aldershot, Ashgate.

- May Rivas L. (2004), *Lavoratori invisibili: occuparsi di una persona 'indipendente'*, in Ehrenreich B. e Hochschild A.R., a cura di, *Donne globali. Tate, colf e badanti*, Feltrinelli, Milano.
- Palomba R. e Sabbadini L.L. (1997), *Differenze di genere e uso del tempo nella vita quotidiana*, in Paci M., a cura di, *Le dimensioni della disuguaglianza*, Il Mulino, Bologna.
- Sacchetto D. (2004), *Il Nordest e il suo Oriente. Migranti, capitali e azioni umanitarie*, Ombre Corte, Verona.
- Sayad A. (1999), *La double absence. Des illusions de l'emigré aux souffrances de l'immigré*, Seuil, Paris.
- Spano P. (2006), *Le convenienze nascoste. Il fenomeno delle badanti e le risposte del welfare*, Nuova Dimensione, Venezia.
- Tognetti Bordogna M. (2004), *I colori del welfare. Servizi alla persona di fronte all'utenza che cambia*, Franco Angeli, Milano.
- Trifiletti R. (1999), "Southern European Welfare Regimes and the Worsening Position of Women", *Journal of European Social Policy*, 9, 1: 49-64.
- Vianello A.F. (2012), "Continuità e confini tra vita pubblica e vita privata. La doppia presenza delle assistenti familiari", *AG About Gender – Rivista Internazionale Di Studi Di Genere*, 2, 1: mancano pp..
- Wacquant L. (2002), *Anima e corpo. La fabbrica dei pugili nel ghetto nero americano*, DeriveApprodi, Roma.
- Wallerstein I. (1982), *Il sistema mondiale dell'economia moderna*, Il Mulino, Bologna.
- Williams F. and Gavanas A. (2008), *The Intersection of Childcare Regimes and Migration Regimes: a Three Country Study*, in Lutz H., ed., *Migration and Domestic Work: A European Perspective on a Global Theme*, Aldershot, Ashgate.

CAPITOLO 5 | LE CULTURE PROFESSIONALI DELL'INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA

Roberto Lusardi e Maria Augusta Nicoli

È sicuramente successo a tutti noi, durante l'attività lavorativa, di trovarsi a pensare (o commentare con qualche collega), riferendosi ad altri operatori con i quali spesso lavoriamo: «gli avremo spiegato mille volte che non si fa così, possibile che ogni volta siamo sempre da capo?!». Esperienza frequente quando i processi lavorativi implicano l'interazione tra professionalità, servizi e organizzazioni differenti. Facendo un piccolo esperimento mentale, proviamo ad immaginare gli operatori a cui questi pensieri/parole sono diretti. Molto probabilmente queste persone, di fronte alle nostre critiche, staranno pensando (o commentando tra loro): «Ma possibile che ancora una volta ci devono dire come fare, quando non è chiaramente così che si fa?!». Se vogliamo essere più concreti, pensiamo alle interazioni tra infermieri domiciliari e assistenti sociali, il cui obiettivo congiunto è quello di effettuare prestazioni orientate all'integrazione socio-sanitaria attraverso pratiche quotidiane, modalità operative e assetti istituzionali differenti. Mettiamoci nei panni di entrambi i gruppi professionali e ripetiamo l'esperimento mentale. Il risultato può essere l'impressione di trovarsi in una sorta di vicolo cieco in cui i professionisti sono apparentemente relegati dal grado di prescrittività e di "normalità" che il proprio agire quotidiano acquista nel suo riprodursi giorno dopo giorno, attività dopo attività, interazione dopo interazione. In questo saggio intendiamo proporre uno sguardo differente per provare ad illuminare tale vicolo: la prospettiva delle culture professionali. Intendiamo cioè fare di questo oggetto, che solitamente viene inteso come estremamente astratto e teorico, quindi lontano dall'esperienza quotidiana di lavoro, uno strumento operativo per facilitare la costruzione di servizi in cui le componenti sanitaria e sociale possano convivere in forma

integrata. Per fare ciò, partiremo da un caso reale di “vicolo cieco”, emerso durante una ricerca etnografica sull’integrazione socio-sanitaria realizzata nel 2013. Si mostrerà come il medesimo oggetto, la cura e l’igiene della casa, possa assumere connotazioni radicalmente differenti a seconda del gruppo professionale di appartenenza. Ci addentreremo poi in quella che proponiamo essere una chiave di lettura per comprendere questa sorta di dissonanza cognitiva, ovvero le caratteristiche peculiari delle diverse culture professionali implicate. L’obiettivo sarà fornire uno strumento analitico per orientare la creazione di contesti organizzativi in cui l’integrazione socio-sanitaria possa avvenire anche a livello culturale, facilitando il coordinamento reciproco tra i diversi attori e il clima organizzativo, quindi l’efficienza e la qualità dei servizi erogati.

5.1 L’integrazione socio-sanitaria: questa (s)conosciuta

Il termine “integrazione socio-sanitaria” rimanda nell’immaginario collettivo ad un significato ben definito, ovvero la compresenza di azioni di natura sanitaria e di supporto sociale rivolte ad una stessa persona/paziente al fine di conciliare la frequente distanza tra il «vivere delle persone» e «i sistemi curanti del welfare» (Folgheraiter, 2008). Tuttavia se assumiamo come punto di osservazione la pratica quotidiana degli operatori che concretamente concorrono alla realizzazione di tali interventi, i confini tra gli elementi che li compongono si fanno più sfumati, le sfaccettature si moltiplicano. A distanza di 15 anni dalla promulgazione della Legge 328, che ha sancito la volontà politica di costituire un sistema integrato di welfare, in cui le componenti sanitarie e sociali si affiancassero sinergicamente, il plafond delle risorse attivabili è ampio ed eterogeneo: prestazioni economiche (indennità di accompagnamento, assegno di cura), servizi di infermieristica e di assistenza domiciliare, strutture residenziali di tipo socio-sanitario o socio-assistenziale e molto altro ancora¹. In Emilia Romagna, regione in cui si è svolto lo studio qui

¹ Per un’analisi sulla disponibilità e sulla distribuzione dei servizi socio-sanitari in Italia si vedano Pavolini (2004) e Ranci e Pavolini (2015).

discusso, la norma giuridica di riferimento è l'art. 10, comma 1 della Legge Regionale 2/2003, recante la seguente definizione: «Le attività ad integrazione socio-sanitaria sono volte a soddisfare le esigenze di tutela della salute, di recupero e mantenimento delle autonomie personali, d'inserimento sociale e miglioramento delle condizioni di vita, anche mediante prestazioni a carattere prolungato».

Si dà vita ad un complesso insieme di elementi umani, materiali e di processi interattivi e organizzativi che coinvolgono operatori socio-sanitari, infermieri, medici di famiglia, assistenti sociali, aziende sanitarie locali, enti locali, aziende di servizi alla persona, strutture sanitarie pubbliche e accreditate, solo per nominare alcuni degli attori che a diverso titolo compongono questo eterogeneo universo. In tale contesto avviene una profonda ristrutturazione delle dinamiche interattive orientate alla cura, nelle quali i saperi e gli attori non professionali assumono compiti e responsabilità di cura crescenti: il paziente/utente stesso, i familiari, altri attori e agenzie non definite sulla base di codici professionali (Manghi, 2005). Per cogliere l'articolazione dell'integrazione socio-sanitaria sono stati individuati tre livelli analitici:

- a) il livello politico-istituzionale, nel quale prendono corpo le indicazioni formali e le componenti normative che orientano l'integrazione socio-sanitaria;
- b) il livello organizzativo, attraverso il quale le norme formali si concretizzano in specifici dispositivi organizzativi;
- c) il livello professionale, nel quale l'integrazione si iscrive nelle categorie professionali degli operatori che sono chiamati a realizzarla (Rossi, 2012).

I tre livelli sono inscindibilmente interconnessi nella pratica quotidiana, ovvero si incarnano nelle reali attività compiute dagli operatori, nelle disponibilità materiali di strumentazioni e risorse, negli obiettivi perseguiti dalle specifiche organizzazioni pubbliche, sanitarie e sociali, e dalla galassia di entità che con esse si connette.

In questo saggio ci concentreremo sul livello professionale, cercando di mettere in luce, partendo dalla narrazione di un caso reale, le caratteristiche delle due principali culture professionali che atten-

gono l'integrazione socio-sanitaria: la cultura sanitaria e la cultura sociale.

5.2 Cura della casa nell'integrazione socio-sanitaria

Ci troviamo in una grande città del nord Italia. Durante il 2013, uno degli autori (Roberto Lusardi) ha realizzato uno studio etnografico teso ad analizzare le pratiche situate attraverso le quali l'integrazione socio-sanitaria si realizza nel suo farsi quotidiano². L'attività di ricerca lo ha condotto a stretto contatto con gli attori professionali che sono i principali fautori di tale servizio, ovvero infermieri domiciliari e assistenti sociali. I due gruppi professionali sono afferenti ad istituzioni diverse (ASL i primi, ente locale i secondi) e abitano spazi organizzativi collocati in zone diverse della città.

La cura e l'igiene della casa da parte dell'utenza costituiva un frequente oggetto di discussione all'interno del gruppo infermieristico. Sono state per l'appunto le infermiere domiciliari a porre in evidenza la questione. Come ha affermato Lucia, da 15 anni operativa presso il servizio:

Vedi, a volte noi andiamo a casa delle persone, arriviamo e troviamo la casa in disordine, i mobili pieni di polvere... anche dove sappiamo che c'è il sociale [un servizio di assistenza domiciliare] ti viene da pensare: ma quelli del Comune non sono venuti? Noi insistiamo sia con la persona o il familiare, che stia più attenta e tenga in ordine. Delle volte, insomma, ci scaldiamo anche perché già sono pazienti fragili, non ci vuole molto [per peggiorare la situazione]. A quelli del Comune facciamo sempre presente la cosa quando capita ma questa è la realtà, cerchi di fare con quello che hai.
(Nota etnografica 23)

Il tema dell'igiene e della cura della casa "scalda gli animi" perché per le infermiere costituisce un corollario dell'intervento al do-

² In questo saggio, per ragioni di spazio, tralascieremo intenzionalmente la discussione metodologica per concentrarci sui risultati dello studio e sulle loro implicazioni operative. Per approfondimenti sulla ricerca, sul metodo utilizzato e su ulteriori risultati si veda Lusardi (2015).

micilio e ai loro occhi assume il carattere dell'urgenza, che porta a giustificare anche un certo tono perentorio e insistente nel cercare di educare la persona e i caregiver a mantenere standard di cura dell'abitazione più elevati. Per gli assistenti sociali, il problema si declina diversamente. Innanzitutto non è espressamente tematizzato come per le colleghe sanitarie. Solo a seguito di una domanda del ricercatore ne hanno discusso. Le assistenti sociali hanno lamentato una certa insistenza da parte delle infermiere nel richiedere un maggiore attenzione alle condizioni della casa, sia nei loro confronti sia degli operatori sociali. Tale insistenza viene giustificata con una incomprensione del mandato del servizio sociale, come ha affermato Giovanna:

È vero, loro [le infermiere] insistono sulla cura della casa, la polvere, eccetera. Però il punto è: se una persona ha deciso che quello è il suo modo di vita? E soprattutto le persone anziane non sono contente di avere qualcuno che gira per casa, anche se magari li vedono tutte le mattine. Certo, noi proviamo a convincere che bisogna tenere in ordine, che ogni tanto bisogna togliere la polvere ma spesso siamo già fortunati se ci aprono la porta e ci fanno entrare in casa. Noi non possiamo obbligarli. E poi se hanno deciso di vivere così, ad un certo punto dobbiamo rispettare il volere della persona, anche se non siamo d'accordo.
(Nota etnografica 28)

La cura della casa diviene un attributo dell'autonomia individuale della persona, nella concezione del servizio sociale. L'insistenza degli operatori termina di fronte al diritto all'inviolabilità degli spazi privati, anche in condizioni di fragilità della persona. Ad alimentare questa prospettiva contribuisce anche il differente grado di desiderabilità sociale esercitata dagli operatori sanitari e da quelli sociali. Di fronte ad un problema di salute, si è tutti (o quasi) ben contenti che ci sia qualcuno competente deputato a rimediare alla situazione e si è tendenzialmente propensi ad accoglierlo con una certa facilità. Uno dei tratti caratteristici del *ruolo* del malato secondo la trattazione di Talcott Parson (1951) è proprio la desiderabilità del miglioramento della propria condizione. Naturalmente l'interazione tra professionisti e pazienti è cambiata nella forma e nelle modalità dal secondo dopoguerra ma questa forma di affidamento sembra avere profonde radici antropologiche (Pilnick e Dingwall, 2011).

I problemi con cui si confronta il servizio sociale hanno un minore grado di desiderabilità sociale e, di conseguenza, è minore (quando non assente) il grado di pressione del porvi rimedio. Se la persona è stata segnalata al servizio, ad esempio per un problema d'igiene, a cui corrisponderà un Progetto Assistenziale Individualizzato che comprenda il bagno settimanale, non è sufficiente presentarsi a casa della persona, aspettandosi che questa accolga gli operatori, li inviti ad entrare e si lasci spogliare e lavare da un estraneo. Gli operatori devono spesso negoziare l'accesso all'abitazione, non di rado attraverso la mediazione di figure terze come i vicini di casa. L'ordine di problemi a cui rispondono i servizi sanitari ha un grado di urgenza agli occhi dell'utente che non ha un corrispettivo nel sociale. Questo contribuisce a ridurre la capacità di persuasione che il personale sociale può agire nei confronti della persona assistita.

Assumendo la prospettiva del personale infermieristico, la cura dell'abitazione e degli spazi di vita tende ad ascrivere alla sfera clinica, divenendo un prerequisito per l'efficacia degli interventi sanitari. Ovviamente le infermiere non si aspettano che le abitazioni private presentino le condizioni di asepsi tipiche dei setting sanitari per eccellenza, ovvero quelli ospedalieri, che raggiungono e mantengono tali standard attraverso complessi processi organizzativi. Tuttavia anche gli spazi domestici sono partecipi della cultura sanitaria come setting fondamentali per controllare le variabili che possono intervenire durante un intervento terapeutico-assistenziale. In termini più generali, l'enfasi sulla pulizia e l'igiene degli spazi in cui si svolgono gli interventi sanitari (siano essi ospedalieri o privati) costituisce una forma di razionalizzazione della vita quotidiana, al fine di estendere il controllo umano sull'imprevedibilità delle contingenze ordinarie e ridurre i rischi ad essa connessa. L'antropologa Mary Douglas (2003) ha ampiamente illustrato come tutte le culture umane siano costantemente impegnate nella promozione della "purezza" (nei modi più svariati: tabù sessuali, inclusione di escrementi e cadaveri in specifici rituali, limitare alla sola mano sinistra lavori poco puliti, ed altri ancora) per controllare i pericoli e i rischi che derivano dall'imponderabilità della vita naturale. Nelle società occidentali è principalmente la medicina ad incarnare questa lotta

costante contro tutto ciò che viene ritenuto pericoloso per gli esseri umani (Lupton, 2012). Dal punto di vista culturale, l'enfasi sull'igiene tipica del mondo sanitario si può ricollegare a tale tensione ininterrotta tra purezza e pericolo. Nella pratica dell'infermieristica domiciliare l'enfasi si traduce nell'attenzione affinché nei contesti di vita dei pazienti siano preservati determinati standard igienici e di cura dell'abitazione. Anche un elemento apparentemente poco significativo come la rimozione della polvere dagli arredi domestici diventa segno di trascuratezza da parte della persona e/o di chi lo assiste e un indicatore di potenziale pericolo poiché compromette la "purezza" dell'ambiente di vita in cui avvengono gli interventi sanitari. Il mondo sociale, sebbene condivida le medesime premesse culturali tipiche delle società occidentali, non pone la stessa enfasi sull'oggetto. Naturalmente alcuni segnali come il disordine generale, il forte odore di chiuso nelle stanze o di urina nel bagno sono indicativi di criticità anche per gli assistenti sociali. Il colloquio domiciliare realizzato prima dell'attivazione del servizio di assistenza domiciliare ha espressamente lo scopo di valutare le reali condizioni di vita della persona nel proprio contesto quotidiano. A fronte di questi segnali si potrà avere l'attivazione di determinati servizi assistenziali per affiancare la persona o il caregiver nella gestione della casa, spesso accompagnata da un'azione pedagogica per rendere consapevoli gli utenti della necessità di una migliore condizione di vita. Tali interventi, tuttavia, si realizzano all'interno dello spazio di auto-determinazione della persona, oltre il quale gli assistenti sociali sono molto restii a spingersi. Perseguire lo standard della qualità degli ambienti di vita degli utenti si scontra con la salvaguardia dell'autonomia individuale di ogni cittadino, che può paradossalmente comportare anche la scelta consapevole di stili di vita insalubri. Un certo grado di trascuratezza nella cura della casa e dell'igiene personale rientra all'interno di tale confine, oltrepassare il quale per il mondo sociale significa violare quei principi di indipendenza e di autonomia personale che costituiscono gli obiettivi stessi degli interventi sociali.

Si tratta quindi di due distinte prospettive in merito allo stesso oggetto, interpretato a partire dalla propria cultura professionale di

riferimento. Un'interpretazione che ha effetti immediati nelle pratiche lavorative quotidiane e nelle relazioni interprofessionali.

L'esempio dell'igiene e della cura della casa qui discusso mostra come gli operatori sanitari e quelli sociali declinino in modo differente i propri oggetti professionali, a partire dalla diversa cultura che caratterizza ciascun gruppo. La differente prospettiva può divenire causa di conflitto tra le comunità professionali e problematizzare la gestione comune delle pratiche socio-sanitarie, soprattutto in contesti organizzativi che tendono a non facilitare il confronto informale tra professionisti differenti.

Perché questo accade? Proviamo a comprenderlo mettendo al centro le culture professionali.

5.3 Definire la cultura professionale

Per prima cosa occorre definire meglio l'oggetto di cui stiamo trattando. L'organizzazione stessa, ci dice Morgan (1998), è un fenomeno culturale, i cui confini sono definiti dalle idee di organizzazione che avevano in mente i fondatori, da come queste sono state elaborate da chi vi lavora e, infine, da come ciò viene percepito e rielaborato dai fruitori dei suoi prodotti o servizi. Naturalmente tutto questo deve essere inteso in termini dinamici e interattivi, ovvero come un processo ininterrotto di produzione e riproduzione dei contenuti simbolici e valoriali che delineano i confini culturali del contesto. Per utilizzare una definizione accreditata in letteratura, «la cultura è lo schema di assunti fondamentali che un certo gruppo ha inventato, scoperto o sviluppato mentre imparava ad affrontare i problemi legati al suo adattamento esterno o alla sua integrazione interna, e che hanno funzionato in modo tale da essere considerati validi e quindi degni di essere insegnati ai nuovi membri come il modo corretto di percepire, pensare e sentire in relazione a questi problemi» (Schein, 1984, trad. it. p. 397).

La complessa articolazione organizzativa e professionale implicata nei servizi socio-sanitari non inficia la rilevanza della componente culturale, in quanto questa permane un elemento antropolo-

gicamente ineliminabile dalla vita sociale umana. Quello che muta, rispetto, ad esempio, alle tribù primitive monoculturali descritte da Pearce (1989) è la compresenza di diversi tratti culturali all'interno dello stesso contenitore sociale. Nelle organizzazioni contemporanee si osserva una stratificazione di configurazioni culturali che convivono e si trovano ad interagire durante le attività ordinarie. Le culture professionali rappresentano una di queste specifiche configurazioni, all'interno della più ampia cultura organizzativa che può coincidere con la cultura del servizio. La questione dei confini di una cultura organizzativa è tuttora ampiamente dibattuta³ ed esula dal tema di questo saggio. Ciò che qui preme è sottolineare, da un lato, l'autonomia delle culture professionali come elemento costitutivo della vita organizzativa, e, dall'altro, l'interdipendenza tra queste e la più ampia cultura organizzativa. Come affermato da Bloor e Dawson (1994), «le professioni possono essere comprese come istanze culturali simili alle culture organizzative in quanto esse esistono all'interno di un contesto storico e di un ambiente professionale che, insieme alla cultura societaria, modella pratiche operative e codici, credenze, valori e cerimonie professionali. Queste sono utilizzate in modo diverso dai membri, sia individualmente sia collettivamente, per generare il senso del proprio agire e manipolare gli eventi nelle proprie vite professionali. La cultura professionale, quindi, fornisce un set di valori culturali e pratiche che sono ospitati nella cultura delle organizzazioni» (p. 283, *traduzione nostra*). Non stiamo parlando di contenitori culturali stagni e impenetrabili ma di configurazioni in continuo divenire attraverso le dinamiche di contaminazione reciproca durante l'attività ordinaria, sebbene ciascuna cultura possieda proprietà univoche, che orientano l'agire dei professionisti che ne fanno parte.

La cultura di un gruppo costituisce la base di partenza di ogni attività (professionale o non) che quell'insieme di soggetti potrà realizzare o anche solo immaginare di realizzare. Pearce (1989) definisce *risorse*, l'intreccio di elementi materiali e simbolici all'interno dei quali ogni individuo si forma e mediante i quali svilupperà le

³ Per un approfondimento si veda Martin e Frost (2012).

proprie *pratiche*, ovvero l'agire quotidiano nel contesto sociale di appartenenza. La cultura si configura come una risorsa essenziale per la vita dei gruppi sociali. Rappresenta il contenitore simbolico nel quale si producono i concreti modi di vita delle persone, si codificano le definizioni di bene e male, si vanno fissando gli orizzonti mentali di ciascuno. Il concetto di cultura aiuta così a capire perché diversi gruppi sociali abbiano modi di vita, usanze, linguaggi, obiettivi esistenziali differenti. Morgan (1998) afferma che tutto questo non riguarda solo il funzionamento delle società in termini generali ma, al contrario, può essere efficacemente trasposto al mondo organizzativo per comprenderne le specifiche dinamiche.

Nel caso dell'integrazione socio-sanitaria, le principali culture professionali di riferimento sono due: sanitaria e sociale⁴. Questi sono, cioè, i due mondi culturali attraverso i quali principalmente si concretizza l'integrazione nelle pratiche quotidiane.

Per individuarne i tratti peculiari, si analizzeranno le seguenti proprietà che permettono di rappresentare il *core* di ciascuna cultura professionale⁵.

4 Dallo studio etnografico è emersa la presenza di una terza cultura professionale rilevante nell'integrazione socio-sanitaria, quella amministrativa. Dal punto di vista teorico, solo le culture sanitaria e sociale tuttavia possono dirsi "professionali" in senso stretto, in quanto relative a professioni propriamente istituzionalizzate. La componente amministrativa non ha una propria autonomia professionale. Non esiste infatti un percorso di studi specifico. Non esistono albi nazionali. Dal punto di vista sociologico si tratta ovvero di una "quasi professione", una categoria che possiede molte delle caratteristiche tipiche delle professioni (ad esempio la specificità di intervento e le competenze di riferimento) ma non lo status sociale e istituzionale connesso alle professioni "mature" (Tousijn, 2000). Per l'economia del saggio non possiamo approfondirne ulteriormente le peculiarità ma ci preme tuttavia segnalare come anche questa non svolga un ruolo accessorio (come spesso viene intesa, restando sullo sfondo rispetto al lavoro medici, infermieri, assistenti sociali, eccetera) bensì intervenga orientando le pratiche quotidiane anche dei professionisti sanitari e sociali.

5 Le cinque proprietà descritte non hanno la pretesa di fornire una fotografia aderente alle reali situazioni dell'agire dei singoli operatori che appartengono alle due categorie professionali. Esse rappresentano delle tipizzazioni, ovvero delle astrazioni rispetto a posizioni comuni e consolidate, che fungono come punti di riferimento analitici per poter confrontare le diverse culture. Esiste una variabilità interna significativa, in particolare tra le professioni medica e infermieristica, sensibile alle condizioni nazionali e al contesto di intervento, ospedale o territorio (Gachoud *et al.*, 2012; Tousijn, 2015). In Italia, ad esempio, a differenza dei paesi anglosassoni, i corsi universitari di Infermieristica (Nursing) sono erogati dalle facoltà mediche. Tuttavia, riteniamo che dall'analisi d'insieme delle proprietà si possa ricavare il profilo culturale che costituisce il tipo-ideale per le due professioni.

1. Risultato atteso: attraverso il processo di professionalizzazione si interiorizza uno specifico modo di esercitare l'attività e si identifica l'obiettivo a cui la professione tende. Questa proprietà definisce l'oggetto che le due professioni intendono come prodotto del proprio intervento.
2. Durata dell'intervento: interiorizzare un determinato modo di lavorare significa anche delimitare uno spazio temporale entro il quale l'intervento deve compiersi affinché sia espletato correttamente il proprio mandato professionale. Questa proprietà definisce il lasso temporale di riferimento per ciascuna professione.
3. Conoscenze di riferimento: ogni professione ha delle conoscenze specifiche, che ne costituiscono il bagaglio teorico-pratico essenziale. Questa proprietà ne tratteggia le caratteristiche salienti.
4. Coordinamento professionale: durante il processo di professionalizzazione si interiorizza anche un modello ideale di interazione con colleghi, superiori, subordinati, altri professionisti e categorie professionali. Il coordinamento fa riferimento al sistema di norme e aspettative legate alle interazioni professionali.
5. Rapporto con l'utente: oltre al rapporto con i colleghi, ciascuna professione ha una specifica modalità di interazione con coloro che definisce come la propria utenza di riferimento. Questa proprietà descrive le aspettative e i pattern di comportamento ideali nei confronti dell'utente.

5.4 Le culture professionali dell'integrazione socio-sanitaria

Nella tabella sono sintetizzate le caratteristiche delle diverse culture professionali. Alcune proprietà sono di facile comprensione poiché attengono al dominio della rappresentazione comune che abbiamo di tali professioni e pertanto risultano intuitivamente comprensibili. Altre invece richiederanno spiegazioni più specifiche per essere comprese. I paragrafi successivi sono dedicati ad analizzare

dettagliatamente le culture professionali e ad illustrare le categorie presentate in tabella.

Tabella 1: Le proprietà delle culture sanitaria e sociale

	<i>Cultura sanitaria</i>	<i>Cultura sociale</i>
Risultato atteso	Soluzione del problema	Benessere possibile
Durata dell'intervento	Breve periodo	Lungo periodo
Conoscenze di riferimento	Hard: EBM	Soft: socio-relazionali
Coordinamento professionale	Gerarchico-corporativo	Team work
Rapporto con l'utenza	Normativo-pedagogico	Pedagogico-promozionale

La cultura sanitaria

Connessa ad una delle professioni accompagnate dallo status sociale più elevato, ovvero la professione medica, costituisce anche una delle culture più omogenee, coese e forti. Nonostante tutte le professioni abbiano perso peso nella società contemporanea per lo sgretolarsi del potere simbolico tradizionalmente attribuito agli aggregati istituzionali tradizionali (Bauman, 2000; Castells *et al.*, 2012), le professioni sanitarie hanno contrastato tale deriva sviluppando il paradigma dell'Evidence Based Medicine (EBM), mediante l'alleanza strategica con gli apparati tecno-scientifici internazionali (Timmermans e Kolker, 2004). Attualmente, infatti, l'EBM costituisce la principale fonte ufficialmente accreditata di riferimenti teorici e operativi in medicina. Dalla sua prima formulazione, databile agli inizi degli anni '90, tale paradigma ha visto una rapida e pervasiva diffusione, trovando applicazione in tutti gli ambiti sanitari. È stato segnalato come la diffusione dell'EBM sia stata favorita dal forte impulso che essa ha contribuito ad imprimere al processo di razionalizzazione formale che la medicina ha conosciuto a partire dagli anni '80 del secolo passato (Berg, 1997). In particolare, la standardizzazione delle pratiche prevista dall'EBM e diffusasi a livello

planetario è stata accolta con favore da importanti attori del mondo sanitario, come sostengono Timmermans e Berg (2003): da un lato, infatti, il processo di standardizzazione rispondeva, dal punto di vista del management, all'esigenza di individuare una «nuova forma di *accountability* in grado di gestire l'intero processo clinico rendendolo trasparente» (p. 112, *traduzione nostra*), mentre, dall'altro, dal punto di vista dei professionisti, contribuiva a «raggiungere la sfuggente fusione tra la conoscenza scientifica e la pratica clinica, nel tentativo di trasformare l'arte medica in una scienza» (p. 87, *traduzione nostra*).

Riprendendo la classificazione proposta nel paragrafo precedente, le proprietà della cultura sanitaria sono le seguenti:

Risultato atteso: medici e infermieri, attraverso il loro lavoro, si aspettano di *risolvere un problema di salute*, ovvero di condurre alla ricostituzione delle condizioni preesistenti. In particolare i primi tendono a focalizzarsi maggiormente sull'azione clinica anziché sulla relazione di cura (Reese e Sontag, 2001; Gachoud *et al.*, 2012). Questo modello è sempre più sfidato dalla diffusione delle patologie croniche ma sembra tuttora resistere come paradigma di riferimento (Mol, 2008).

Durata dell'intervento: l'enfasi che viene posta sull'urgenza e sull'emergenza testimonia la rilevanza che il tempo riveste per la cultura sanitaria (Timmermans, 2010). L'intervento deve essere di rapida attivazione e deve concludersi definitivamente entro un lasso di tempo prestabilito. Tutto ciò che genera un procrastinarsi dell'intervento viene definito *complicanza* e costituisce uno scostamento dall'ideale standardizzato a cui le linee guida e i protocolli operativi, che guidano l'agire individuale, aspirano (Timmermans e Berg, 2003).

Conoscenze di riferimento: si tratta principalmente di competenze *hard*, di tipo sperimentale e quantitativo, derivate da studi sulla popolazione, da *randomized controlled trials* e da meta-analisi, ed elaborate attraverso la produzione di differenti tipi di linee guida cliniche per la pratica (May *et al.*, 2006).

Coordinamento professionale: tradizionalmente, le interazioni con i colleghi o con altri professionisti dell'ambito sanitario sono

guidati da due principi culturalmente definiti. In primo luogo, l'esistenza di una *gerarchia funzionale e di status* che vede il medico al vertice della piramide della rilevanza sociale e infermieri, tecnici e le altre figure al di sotto di essa (Leipzig *et al.*, 2002; Fournier e Reeves, 2012). In secondo luogo, la propensione a stringere *legami intra-professionali* in forme corporative più o meno organizzate, che rafforzano la coesione sociale nei gruppi di lavoro tra i colleghi afferenti al medesimo ambito professionale (Tomelleri e Artioli, 2013; Tousijn, 2000; 2015).

Rapporto con l'utente: il classico rapporto medico-paziente si caratterizza per una significativa asimmetria tra chi controlla l'interazione (ovvero il sanitario) e il paziente, che tende ad aderire alle prescrizioni sulla base di un'adesione fiduciaria nei confronti sapere medico (Parsons, 1951; Pilnick e Dingwall, 2011). A cascata, anche le altre professioni sanitarie, sebbene in grado minore, hanno sperimentato lo stesso tipo di asimmetria che si concretizza in un rapporto di tipo *normativo-pedagogico* verso il paziente. Sebbene la professioni non mediche, in particolare quella infermieristica, abbiano sviluppato una forte prossimità relazionale al paziente, l'attesa di una adesione compliant di quest'ultimo alle proprie indicazioni testimonia la permanenza di tale asimmetria nel proprio orizzonte culturale (Shattell, 2004). Gli ultimi decenni hanno problematizzato l'adesione fiduciaria al sapere medico e alle istituzioni sanitarie, mettendo in crisi il modello relazionale ad esso connesso, che permane tuttavia l'ideale interattivo di riferimento (Pilnick e Dingwall, 2011).

La cultura sociale

I servizi sociali e socio-assistenziali europei sono andati cambiando negli ultimi decenni, in concomitanza con i cambiamenti demografici e socioeconomici che hanno attraversato la società (Leon, 2014). Sono mutate sia le tipologie di utenza a cui i servizi si rivolgono sia i bisogni ai quali essi intendono dare risposta (Rossi, 2012). Si è assistito al graduale superamento delle precedenti logiche universalistiche in favore di servizi sempre più mirati ad utenze

specifiche (i minori, gli anziani, i disabili, i tossicodipendenti, eccetera) e improntati a contesti assistenziali de-istituzionalizzati, prossimi agli ambiti di vita degli utenti (Brugnoli e Colombo, 2012). A fronte di queste trasformazioni, negli ultimi decenni la figura stessa dell'assistente sociale è andata ridefinendosi. Il presente e il futuro di questa professione sono segnati anche dalla rivoluzione che in molte nazioni europee ha comportato l'applicazione del Bologna Process al sistema formativo universitario (Martínez-Román, 2007). In particolare si è segnalato come in Europa sussista un'ampia varietà di profili curricolari in cui le agenzie accademiche sono spesso affiancate da soggetti non universitari e come questo possa incidere sull'orientamento operativo del soggetto. Ci si trova di fronte ad una professione in divenire, anche se con un passato molto ben riconoscibile e configurato (Campanini, 2009).

Vediamo ora le proprietà della cultura sociale, secondo la tassonomia proposta in precedenza:

Risultato atteso: l'intervento sociale non è tanto mirato a risolvere problemi specifici quanto a creare le condizioni affinché le persone possano raggiungere il grado di *benessere di vita per esse possibile*. Il peso dell'intervento tende a spostarsi sull'acquisizione di capacità di autogestione da parte delle persone, come recita uno slogan caro al servizio sociale: aiutare ad aiutarsi da sé (Alexander e Grant, 2009).

Durata dell'intervento: in relazione agli obiettivi che il servizio sociale si pone, l'intervento non può che essere di *lungo periodo*, sia per la complessità della fase istruttoria, nella quale occorre investigare approfonditamente il capitale personale e sociale della persona per individuare le risorse disponibili e potenziali, sia nella fase di intervento, in cui l'azione presuppone il pieno coinvolgimento delle abitudini di vita dell'utente (Folgheraiter, 1998; O'Sullivan, 2010).

Conoscenze di riferimento: si tratta principalmente di saperi cosiddetti *soft*, in cui il focus è posto sulle dinamiche processuali che riguardano l'agire individuale e sociale e, in particolare, la relazione d'aiuto. Anche il lavoro dell'assistente sociale richiede strumenti *hard* di tipo standardizzato, quantitativo e numerico (ad esempio

le griglie di valutazione) ma il *core* formativo della professione è composto da conoscenze umanistiche come il diritto, la sociologia, la psicologia e l'economia (Payne, 2014).

Coordinamento professionale: il *team work* costituisce il prevalente modello di interazione degli assistenti sociali nei contesti professionali e a ridosso degli spazi di vita dell'utenza. I cambiamenti socio-organizzativi degli ultimi anni hanno evidenziato tale attitudine culturale, orientando sempre più il lavoro verso dinamiche reticolali che vedono l'assistente sociale sia come nodo della rete sia come facilitatore degli scambi tra i diversi nodi della rete (Sanicola, 1995; Ferrario, 2009).

Rapporto con l'utente: mettendo al centro il tema dell'autonomia, il rapporto tra assistente sociale e utente può essere definito di tipo *pedagogico-promozionale*, insistendo quindi sia sul mandato educativo della professione, che viene agito entro i confini del diritto all'autodeterminazione della persona, sia sull'obiettivo di valorizzare risorse personali e sociali per migliorare la qualità della vita dell'utente partendo dalle sue stesse capacità e possibilità (Neve, 2012).

5.5 Considerazioni conclusive

L'articolo analizza i due mondi culturali che quotidianamente devono interagire per la realizzazione dell'integrazione socio-sanitaria: il "sanitario" e il "sociale". Come si è visto, le proprietà culturali delle due professioni sono differenti, a tratti anche in modo radicale, e ciò non può che incidere sulle concrete dinamiche lavorative.

Osservando in termini comparativi due proprietà centrali come l'obiettivo atteso e la tempistica dell'intervento ci si trova di fronte a realtà molto diverse.

Per il personale sanitario, ad esempio gli infermieri o i medici di famiglia che eseguono i trattamenti di cura a casa della persona assistita, l'aspettativa è quella che il proprio intervento possa sanare una condizione patologica, ripristinando uno status di relativa integrità fisica. Non per nulla in ambito sanitario uno degli indicatori di inefficacia dei servizi è la riospedalizzazione, ovvero il ricovero per

la medesima problematica. Gli assistenti sociali, invece, intervengono prefiggendosi l'obiettivo di consentire alla persona di vivere la propria quotidianità in relativa autonomia e indipendenza, compatibilmente con le sue abitudini di vita e le risorse materiali e sociali attivabili. Non si aspettano, cioè, di risolvere definitivamente una situazione problematica (ad esempio, derivante da condotte di vita consapevolmente adottate) bensì di rendere questa conciliabile con il grado di relativo benessere possibile per quella persona.

Ci si trova di fronte a oggetti professionali molto diversi, due prospettive che si incrociano necessariamente sui singoli casi, sebbene la convergenza non sia per nulla scontata. Ben diverso è infatti operare con l'attesa di risolvere definitivamente una situazione o per consentire di convivere con una condizione o una condotta di vita problematica, se consapevolmente scelta. Per l'assistente sociale, il principio dell'autodeterminazione individuale costituisce un riferimento culturale difficilmente derogabile mentre per il personale sanitario la priorità tende ad essere il ripristino della condizione di salute e l'eliminazione degli elementi di rischio di complicanze o riospedalizzazioni, come il caso etnografico dell'igiene della casa ha chiaramente mostrato. Tale differenza di prospettiva riguarda anche i tempi di intervento: la rapidità di intervento del sanitario, fondata su processi in larga parte codificati e standardizzati, non sempre riesce a conciliarsi con i tempi del mondo sociale, più dilatati per le numerose contingenze che possono verificarsi durante l'attivazione e la realizzazione dei servizi socio-assistenziali e per l'orizzonte temporale dell'intervento stesso che spesso tende a prolungarsi come una forma di accompagnamento attivo della persona.

Nella quotidianità organizzativa, queste differenze culturali si incarnano nel modo di lavorare dei singoli professionisti, i quali possono giungere a valutare l'operato altrui come non compatibile con i bisogni degli utenti, letti secondo le proprie cornici culturali, compromettendo così l'integrazione tra i servizi. Può intervenire cioè una forma di etnocentrismo professionale che conduce gli operatori a giudicare l'agire altrui a partire da ciò che è ritenuto corretto nella propria cultura di riferimento, ponendo i gruppi professionali su posizioni spesso difficilmente conciliabili, vista la

distanza tra le proprietà delle diverse culture. Come mostrato in altra sede (Lusardi, 2015), le dinamiche qui descritte possono incidere sulla fenomenologia dell'integrazione socio-sanitaria, ovvero sulla concreta capacità di condividere linguaggi e pratiche comuni durante l'agire quotidiano e sulla effettiva possibilità di risolvere in modo coordinato i problemi derivanti dalle imprevedibili contingenze delle pratiche di cura.

La cultura professionale, in tal senso, agisce come una lente attraverso la quale si valuta il proprio e l'altrui agire, attraverso la quale si attribuisce senso a quello che si fa (Morgan, 1998). Si tratta di una lente con numerose sfaccettature e in continuo divenire. L'implementazione e la gestione dei servizi socio-sanitari non può che confrontarsi con questa dinamica, ovvero con le diverse prospettive che orientano i gruppi professionali. Costruire processi integrati significa affrontare le culture professionali sia sul piano gestionale, predisponendo modalità di scambio e confronto reciproco come strumenti ordinari di lavoro, sia sul versante della professional education, investendo sui valori e sui principi che possono facilitare la contaminazione tra le diverse culture, in vista del fine comune, ovvero il benessere delle persone attraverso l'integrazione dei servizi socio-sanitari.

Bibliografia

- Alexander C. and Grant C. (2009), "Caring, Mutuality and Reciprocity in Social Worker Client Relationships Rethinking Principles of Practice", *Journal of Social Work*, 9, 1: 5-22.
- Bauman Z. (2000), *Liquid Modernity*, Polity, Cambridge (trad. it.: *Modernità liquida*, Laterza, Roma - Bari, 2003).
- Berg M. (1997), *Rationalizing Medical Work: Decision-Support Techniques and Medical Practices*, MIT Press, Cambridge.
- Bloor G. and Dawson P. (1994), "Understanding professional culture in organizational context", *Organization Studies*, 15, 2: 275-295.
- Brugnoli A. and Colombo A., eds. (2012), *Government, Governance and Welfare Reform: Structural Changes and Subsidiarity in Italy and Britain*, Edward Elgar Publishing, Cheltenham.
- Campanini A., a cura di (2009), *Scenari di welfare e formazione al servizio sociale in un'Europa che cambia*, Edizioni Unicopli, Milano.
- Castells M., Caraça J. and Cardoso G., eds. (2012), *Aftermath: the Cultures of the Economic Crisis*, Oxford University Press, Oxford.
- Douglas M. (2003), *Purity and Danger: An Analysis of Concepts of Pollution and Taboo*, Routledge, London (trad. it.: *Purezza e pericolo. Un'analisi dei concetti di contaminazione e tabù*, Il Mulino, Bologna 2014).
- Ferrario F. (2009), *Il lavoro di rete nel servizio sociale*, Carocci, Roma.
- Folgheraiter F. (1998), *Teoria e metodologia del servizio sociale: la prospettiva di rete*, vol. 5, Erickson, Trento.
- Folgheraiter F. (2008), *Saggi di welfare*, Erickson, Trento.
- Fournier C. and Reeves S. (2012), "Professional Status and Interprofessional Collaboration: A View of Massage Therapy", *Journal of interprofessional Care*, 26: 71-72.
- Gachoud D., Albert M., Kuper A., Stroud L. and Reeves S. (2012), "Meanings and Perceptions of Patients-centeredness in Social Work, Nursing and Medicine: A Comparative Study", *Journal of Interprofessional Care*, 26: 484-490.
- Leipzig R.M., Hyer K., Kirsten E., Wallenstein S., Vezina M.L., Fairchild S., Cassel C.K. and Howe J.L. (2002), "Attitudes toward Working on Interdisciplinary Teams: A Comparison by Discipline", *Journal of the Geriatrics American Society*, 50: 1141-1148.
- Leon M., ed. (2014), *The Transformation of Care in European Societies*, Palgrave Macmillan, London.

- Lupton D. (2012), *Medicine as Culture: Illness, Disease and the Body*, Sage, London.
- Lusardi R. (2015), "Pratiche di welfare nel terzo millennio: verso l'integrazione sociosanitaria tra organizzazioni, tecnologie e professionisti", *Salute e società*, 3: 185-208.
- Manghi S. (2005), *Il medico, il paziente e l'altro. Un'indagine sull'interazione comunicativa nelle pratiche mediche*, Franco Angeli, Milano.
- Martin J. and Frost P. (2012), *The Organizational Culture war Games*, in Godwyn M. and Hoffer Gittel J., eds., *Sociology of Organizations: Structures and Relationships*, Sage, London, 315-336.
- Martínez-Román M.A. (2007), *Social Work Education in Europe: The Bologna Process and the Challenges for the Future of Social Work*, in Frost E., Freitas M.J. and Campanini A., eds., *Social Work Education in Europe*, Carocci, Roma, 23-37.
- May C., Rapley T., Moreira T., Finch T. and Heaven B. (2006), "Technogovernance: Evidence, Subjectivity, and the Clinical Encounter in Primary Care Medicine", *Social Science and Medicine*, 62, 4: 1022-1030.
- Mol A. (2008), *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*, Routledge, London.
- Morgan G. (1998), *Images of organization*, Berrett-Koehler Publisher, San Francisco (trad. it.: *Immagi. Le metafore dell'organizzazione*, Franco Angeli, Milano, 2012).
- Neve E. (2012), *Il servizio sociale: fondamenti e cultura di una professione*, Carocci, Roma.
- O'Sullivan T. (2010), *Decision Making in Social Work*, Palgrave Macmillan, Basingstoke.
- Parsons T. (1951), *The Social System*, Routledge, London (trad. it.: *Il sistema sociale*, Ed. di Comunità, Milano, 1965).
- Pavolini E. (2004), *Regioni e politiche sociali per gli anziani. Le sfide della non autosufficienza*, Carocci, Roma.
- Payne M. (2014), *Modern Social Work Theory* (4nd ed.), Palgrave, Suffolk.
- Pearce B.W. (1989), *Communication and the Human Condition*, Southern Illinois University Press, Carbondale (trad. it.: *Comunicazione e condizione umana*, Franco Angeli, Milano, 1993).
- Pilnick A. and Dingwall R. (2011), "On the Remarkable Persistence of Asymmetry in Doctor/Patient Interaction: A Critical Review", *Social Science & Medicine*, 72, 8: 1374-1382.
- Ranci C. e Pavolini E. (2015), *Le politiche di welfare*, Il Mulino, Bologna.

- Reese D.J. and Sontag M.A. (2001), "Successful Interprofessional Collaboration on the Hospice Team", *Health and Social Work*, 26: 169-175.
- Rossi P. (2012), *Il segretariato sociale e l'accesso ai servizi socio-assistenziali*, Franco Angeli, Milano.
- Sanicola L., a cura di (1995), *Reti sociali e intervento professionale*, La Nuova Italia Scientifica, Roma.
- Schein E.H. (1984), "Coming to a New Awareness of Organizational Culture", *Sloan Management Review*, 25, 2: 3-16 (trad. it. *Verso una nuova consapevolezza della cultura organizzativa*, in Gagliardi P., a cura di, *Le imprese come culture*, Isedi, Torino, 1986, 395-415).
- Shattell M. (2004), "Nurse-patient interaction: A review of the literature", *Journal of Clinical Nursing*, 13: 714-722.
- Timmermans S. and Berg M. (2003), *The Gold Standard: The Challenge of Evidence-based Medicine and Standardization in Health Care*, Temple University Press, Philadelphia.
- Timmermans S. and Kolker E.S. (2004), "Evidence-Based Medicine and the Reconfiguration of Medical Knowledge", *Journal of Health and Social Behavior*, 45: 177-193.
- Timmermans S. (2010), *Sudden Death and the Myth of CPR*, Temple University Press, Philadelphia.
- Tomelleri S. e Artioli G., a cura di (2013), *Scoprire la collaborazione resiliente*, Franco Angeli, Milano.
- Tousijn W. (2000), *Il sistema delle occupazioni sanitarie*, Il Mulino, Bologna.
- Tousijn W. (2015), "I rapporti inter-professionali in sanità: dal vecchio al nuovo professionalismo", *Salute e società*, 3: 44-55.

**CAPITOLO 6 | CURARE GLI ANZIANI
IN CONTESTI NON OSPEDALIERI: LA RICONFIGURAZIONE
DELLA RELAZIONE TRA PRATICHE DI “CARE” E DI “CURE”**

Giulia Rodeschini

6.1 Introduzione

Questo capitolo intende indagare alcune trasformazioni che stanno attraversando il mondo della cura a fronte di mutamenti di carattere demografico, sociale, tecnologico e organizzativo e dei complessi processi di medicalizzazione che riguardano l'intera società contemporanea. La cura rivolta ad anziani in strutture residenziali extra ospedaliere è stata identificata come ambito privilegiato da cui osservare cambiamenti significativi che riguardano la scena della cura e, in particolare, le traiettorie professionali degli attori che abitano tale contesto e l'insieme di pratiche che al suo interno si riproducono quotidianamente.

La vecchiaia contemporanea rappresenta un ambito *sui generis* nel panorama della cura in quanto l'allungamento della durata media della vita e il sempre più manifesto processo di invecchiamento della popolazione hanno portato, tra le numerose conseguenze socio-demografiche, ad un forte aumento di “grandi anziani” (Tognetti Bordogna, 2007) spesso non autosufficienti e polipatologici e quindi bisognosi di nuove forme di assistenza continuativa e a lungo termine. La presenza di questi nuovi bisogni socio-sanitari su larga scala ha fatto emergere strategie di assistenza e cura che riguardano l'intero assetto organizzativo della rete dei servizi in termini di spazi di cura, ma anche di confini tra pratiche di cura e attori che le riproducono.

In primis, negli ultimi decenni si è assistito all'affermarsi di una logica di assistenza continuativa (o *long-term care*) agli anziani non autosufficienti, ovvero allo sviluppo di interventi pubblici di assi-

stenza di natura continuativa articolata in servizi residenziali (presidi sociosanitari e presidi socio-assistenziali), servizi semiresidenziali (centri diurni), servizi domiciliari (assistenza domiciliare – SAD –, e assistenza domiciliare integrata - ADI), oltre che trasferimenti monetari e sostegni al lavoro privato di cura (Gori e La Mura, 2009). Questa logica è stata accompagnata da un forte investimento sui servizi domiciliari, per permettere agli anziani di rimanere il più a lungo possibile a casa propria (il cosiddetto *aging in place*), e sulle strutture residenziali, allo scopo di far migrare molti pazienti anziani al di fuori dei confini ospedalieri. Attraverso lo sviluppo di questi servizi, la cura ad anziani fragili, un tempo relegata a forme di assistenza quasi esclusivamente informale e familiare o, al contrario, fortemente sanitarizzata in contesti ospedalieri, si situa oggi in un ampio territorio di confine in cui l'ambito della *care* (ovvero della componente socio-assistenziale della cura, che ha tradizionalmente coinciso con lo spazio domestico) e quello della *cure* (ovvero la forma di cura sanitaria espletata storicamente in contesti sanitari quali l'ospedale) convivono sotto la guida del principio dell'integrazione socio-sanitaria.

La vecchiaia è inoltre da leggersi quale ambito in cui si è assistito negli ultimi anni, da un lato, ad un imporsi massiccio di pratiche mediche e, dall'altro, all'espandersi di pratiche assistenziali. Come emergerà nel corso del capitolo, infatti, la vecchiaia rappresenta una fase della vita fortemente colpita dal cosiddetto processo di "medicalizzazione" (Illich, 1976; Conrad, 2007), attraverso il quale problemi connessi alla vecchiaia vengono definiti e trattati come problemi medici portando ad un'assistenza sanitaria talmente efficiente da far perdurare i pazienti a lungo in uno stato di vitalità spesso ridotta e in condizioni fisiche e/o psicologiche particolarmente invalidanti (Kaufman, 2000; Kaufman *et al.*, 2004). Allo stesso tempo, però, i grandi anziani ricevono una massiccia assistenza non sanitaria, finalizzata al "prendersi cura", che coinvolge numerosi professionisti riarticolandone i confini professionali.

Con l'intento di interrogarsi sulla riarticolazione della relazione tra la componente socio-assistenziale (*care*) e quella sanitaria (*cure*) della cura, delle diverse traiettorie professionali e delle relazioni tra

i molteplici attori che abitano la scena della cura, il lavoro empirico proposto pone l'attenzione sui servizi residenziali per anziani non autosufficienti quale contesto in cui si verificano maggiormente una convivenza più o meno conflittuale e un continuo intrecciarsi tra pratiche di *care* e pratiche di *cure* oltre che delle traiettorie professionali sanitarie e non.

6.2 La cura tra “care” e “cure”: un approccio “practice-based”

La cura non è facilmente inscrivibile in un unico ambito semantico in quanto è un concetto che, a seconda delle situazioni in cui si situa, abbraccia un insieme eterogeneo di attività, attori, relazioni e spazi. Parlando di cura è quindi necessario articolare l'analisi rispetto a due ambiti semantici a cui il termine appartiene, formalizzabili in lingua inglese con i vocaboli *care* e *cure*. Il primo termine “fa riferimento alla preoccupazione, all'ansia per la sorte di un'altra persona, ma anche alla sollecitudine, all'attenzione, all'interesse per l'altra persona” (Colombo, 2004: 17) e quindi è da intendersi nel senso di curarsi, preoccuparsi, interessarsi, tenerci, prendersi cura; mentre il secondo “è tutto interno al campo medico col significato di terapia, trattamento e guarigione” (*idem*) e indica quindi la cura come rimedio, nel senso di guarire, sanare, trattare.

La separazione del concetto di cura in due ambiti è da leggersi all'interno dei processi di affermazione della medicina scientifica di stampo positivista e di professionalizzazione che hanno portato a una dominanza dei medici e delle pratiche da loro agite nel campo della salute (Tousijn, 2012). I termini *care* e *cure* dunque si distinguono anche, e in modo particolare, per la differenza del valore sociale (ed economico) ad essi riconosciuto, fortemente legato al posizionamento delle attività di cura in diversi spazi e ambiti sociali:

Alla cura terapeutica (...) [la nostra cultura] attribuisce un valore sociale alto e forte, strettamente derivante dal forte statuto trasmesso attraverso la cultura professionale medica che ne legittima le procedure. Viceversa, alla cura intesa come prendersi cura della persona (...) viene attribuito un basso e debole riconoscimento

sociale, strettamente correlato allo statuto debole proprio del lavoro di riproduzione svolto nell'ambito domestico familiare, che ne è la matrice”.

(Colombo, 2004, pp. 19-20)

L'universo della cura – e le dinamiche relazionali e di potere che ne strutturano la logica interna –, relegato a lungo tempo nella sfera privata e obnubilato dalla sfera pubblica, si è evoluto secondo i dualismi impliciti dettati dalla dicotomia maschile/femminile. La svalorizzazione della *care* è da ricollegarsi principalmente alla sua storia femminile e “privata”, ovvero al fatto di essere stata un terreno d'azione di attori sociali invisibili – le donne – e di essere stata relegata nella categoria e nei perimetri dello spazio domestico, riproduttivo (e non retribuito) (Bubeck, 1995). Questa svalorizzazione si rispecchia anche nella *care* come lavoro retribuito, che si presenta come un lavoro poco riconosciuto, prevalentemente svolto da persone poco qualificate (e quindi con difficoltà di inserimento nel mercato del lavoro), denotato da una retribuzione molto bassa e caratterizzato da condizioni lavorative particolarmente svantaggiose. Al contrario, la *cure*, dal momento in cui la biomedicina si è imposta come scienza di riferimento nel mondo della salute, ha sempre occupato lo spazio maschile, pubblico, produttivo (e retribuito) da cui ha tratto riconoscimento e valore “universale”.

Questi mondi negli ultimi decenni hanno però vissuto trasformazioni significative che hanno fatto emergere nello spazio pubblico il bisogno di servizi di cura non più espletabili all'interno della famiglia, comportando così una messa in discussione dei loro confini tradizionali. Si assiste a una *re-location* della cura dal femminile al maschile, dallo spazio privato a quello pubblico (Sevenhuijsen, 2003), in cui però la logica dualistica persiste. La cura nella sua accezione di *care* si è espansa in uno spazio pubblico dove continua a giocare un ruolo ambiguo e non riconducibile alla classica divisione tra lavoro produttivo e lavoro riproduttivo. Il lavoro di *care* retribuito occupa una posizione liminale, di confine; rientra negli affetti e nei legami famigliari della sfera considerata privata, ma è sempre più assorbito dalla sfera pubblica, sociale e collettiva. Si tratta di un territorio di frontiera, di un campo di tensione in cui facilmente

si riaffermano e si sviluppano diverse forme di disuguaglianza, di relazioni asimmetriche e di potere. È questo territorio di frontiera – e ciò che lì accade – a rappresentare il focus di interesse della ricerca qui proposta; perché è lì che si intersecano molteplici attività di *care* e di *cure* e attori le cui traiettorie si incontrano e si scontrano costruendo e decostruendo modi di “fare cura” che rimettono in discussione lo storico dualismo tra ciò che è medico e ciò che è sempre stato relegato sul piano intimo, privato. In questo spazio si assiste a una riconfigurazione della scena della cura che, da un lato, vede un forte aumento di attività di *care*, mentre, dall’altro, è investita da profonde trasformazioni che riguardano la medicina nel suo insieme e l’accelerata scientifizzazione della biomedicina.

La presente analisi intende inoltre far riferimento alla “cura” come attività collettiva e situata: i concetti di “lavoro di relazione” (Gherardi, 1990) e “lavoro di articolazione” (Corbin e Strauss, 1993) permettono di leggere il lavoro di cura non soltanto come insieme di attività dedicate al raggiungimento dell’oggetto del lavoro, ma come un atto collettivo e coordinato fatto da diversi tipi di lavoro che devono essere organizzati e che hanno lo scopo di mantenere e riprodurre la socialità quotidiana.

Facendo riferimento al dibattito multidisciplinare che si è consolidato sotto l’etichetta di *Practice-based Studies*, la cura sarà letta infine come pratica sociomateriale e sapere-in-pratica (*knowing-in-practice*, Gherardi, 2006), che va osservata *in situ*, che è composta di tante pratiche lavorative, parzialmente date e parzialmente emergenti e che sono supportate da alcune risorse fondamentali alla base della *performance* di una pratica, ovvero: la conoscenza sensibile, le pratiche discorsive e l’infrastruttura tecnologica. Con riferimento a queste categorie analitiche, nella discussione dei risultati lo sguardo di analisi si focalizzerà sulle modalità attraverso cui il “fare cura” è messo in pratica grazie alle risorse a disposizione sulla scena della cura – la conoscenza sensibile, le pratiche discorsive e l’infrastruttura tecnologica – e le forme del lavoro attraverso cui si mantiene un orientamento comune nel processo del “fare cura”.

Il lavoro sul campo ha cercato di rispondere ad alcune domande che permettono di cogliere molti aspetti del processo del “fare

cura” all’interno del contesto studiato: “Come si fa cura? Cosa si fa quando si fa cura? Quali sono gli attori e le pratiche coinvolte e come interagiscono tra loro?”. L’analisi dei dati etnografici raccolti permette dunque di indagare in prospettiva “micro” le pratiche di *care* e di *cure* e le attività svolte dai diversi attori che si fanno carico della quotidianità della cura nel contesto extra ospedaliero preso in considerazione.

I risultati presentati nei prossimi paragrafi sono sintetizzati in tre processi significativi in cui si articola il “fare cura” nella struttura osservata: sviluppare una “visione (inter)professionale” attraverso il corpo e le parole, mobilitare l’azione congiunta di soggetti umani e oggetti tecnologici e mantenere un orientamento comune nel processo del “fare cura”. Questi processi permetteranno di osservare una continua riconfigurazione dei confini tra le pratiche di *care* e le pratiche di *cure*. L’analisi si concentrerà successivamente su una pratica specifica, quella dell’alimentazione, che farà emergere alcuni aspetti conflittuali e contraddittori di questa riconfigurazione.

6.3 Un’etnografia delle pratiche di cura

Il contesto empirico in cui si è svolta la ricerca è rappresentato dalle strutture residenziali per anziani non autosufficienti, considerate particolarmente rilevanti perché, in primo luogo, presentano una scena della cura in forte trasformazione e in continua ricerca di nuovi assetti organizzativi in grado di rispondere a livello sociale, economico e politico al fenomeno dell’invecchiamento della popolazione e, in particolare, dell’aumento di grandi anziani molto malati e polipatologici; in secondo luogo, e come conseguenza di tali trasformazioni, queste strutture coinvolgono un’ampia gamma di professionisti della *care* e della *cure* (dalle operatrici socio-sanitarie ai medici specializzati) offrendosi quindi come ambito privilegiato in cui osservare l’intersecarsi di pratiche di *care* e di *cure* di diverso tipo.

Il caso studio è stato selezionato all’interno del sistema socio-sanitario della Regione Emilia-Romagna, riconosciuta come una regione eccellente rispetto all’investimento economico e organizzativo

nell'assistenza continuativa ad anziani. Dal quinquennio 2005-2010, con l'introduzione dei Fondi regionali per la non autosufficienza, l'amministrazione regionale ha infatti proposto un ridisegno complessivo delle politiche per le persone non autosufficienti ripensando l'insieme dei servizi e degli interventi rivolti a tale segmento di popolazione (Gori, Pelliccia e Tidoli, 2010). All'interno di questo processo, le strutture residenziali per gli anziani e le persone non autosufficienti hanno vissuto (e stanno ancora vivendo) importanti cambiamenti e riassetamenti, che hanno permesso di osservare nuove declinazioni e intrecci delle diverse traiettorie di cura e professionali. L'aspetto più rilevante è dato dalla scelta di uniformare le diverse residenze per anziani (da quelle più assistenziali a quelle più sanitarie) sotto una nuova tipologia di servizio definita "Casa-Residenza per Anziani non Autosufficienti".

Dopo un'approfondita analisi documentale e lo svolgimento di 5 interviste esplorative a testimoni privilegiati che lavorano all'interno delle aziende sanitarie locali della regione, il caso studio identificato è stata una Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA), destinata a trasformarsi in Casa Residenza per Anziani non Autosufficienti, gestita da una Cooperativa Sociale accreditata, con le seguenti caratteristiche: a) è una struttura di media grandezza (60 ospiti), e quindi abbastanza grande da mostrare un'eterogeneità in termini di ospiti, patologie e pratiche di cura, ma allo stesso tempo di una dimensione tale da permettere di osservare l'intera struttura e non solo una parte di essa; b) è un contesto organizzativo fortemente multiprofessionale, in cui l'intervento dei professionisti medici è significativo quanto quello dei professionisti assistenziali. In particolare, le figure professionali che lavorano in questa struttura (oltre al personale amministrativo) sono: 30 operatrici socio-sanitarie (OSS), di cui 2 Responsabili delle Attività Assistenziali (RAA), 10 infermiere professionali (IP), 4 medici, 2 fisioterapisti e un'animatrice sociale. La copertura assistenziale e quella infermieristica sono previste 24 ore su 24 per 7 giorni su 7 e vede la presenza di 9 OSS e 3 IP di giorno, 3 OSS e 1 IP durante i turni notturni. La presenza di un medico è garantita per 6 ore al giorno per 5 giorni a settimana e 3 ore il sabato, mentre i fisioterapisti sono presenti 5 giorni a settimana fino alle 14.

Il lavoro di ricerca sul campo è stato condotto tra il 2010 e il 2011 e ha visto lo svolgersi di un'etnografia delle pratiche di *care* e di *cure* basata su un'osservazione partecipante. Nel corso dell'osservazione è stata utilizzata la tecnica dello *shadowing*, che prevede che il ricercatore segua un attore organizzativo nello svolgimento di tutte le sue attività quotidiane come se fosse la sua ombra (Bruni, 2003; Czarniawska, 2007). Lo *shadowing* ha coinvolto: una RAA per circa 10 giornate lavorative, la coordinatrice delle IP per 4 giorni, una OSS per 7 giorni, una infermiera professionale, una dottoressa, un fisioterapista per 3 giorni ciascuno.

Durante l'etnografia sono state svolte 4 interviste in profondità: alla OSS e alla coordinatrice infermieristica, ad un medico e alla figlia di un ospite. Infine, durante il lavoro sul campo, è stato raccolto materiale documentario di vario tipo (brochure, carte dei servizi, schede terapeutiche, piani di lavoro, schede degli ospiti ecc.).

L'etnografia ha avuto una durata complessiva di 504 ore. Le attività e le pratiche di cura sono state osservate durante tutti i turni delle professioniste¹ (comprese le notti e i fine settimana). Il lavoro sul campo ha previsto l'annotazione di note e la registrazione di conversazioni, formali e non, tra i diversi attori. Le note sono state trascritte quotidianamente e successivamente anonimizzate e revisionate per aumentarne la leggibilità in fase di analisi. Questo lavoro ha prodotto circa 550 pagine tra note di campo e trascrizioni delle interviste. La raccolta dei dati e la loro elaborazione hanno fatto parte di un processo continuo che ha visto lo svolgimento dell'elaborazione e di parte dell'analisi a ridosso della conduzione di interviste e osservazioni, seguendo la metodologia della Grounded Theory (Glaser e Strauss, 1967; Charmaz, 2006) e utilizzando il programma di analisi dati NVivo8. Per garantire l'anonimato dei soggetti coinvolti nella ricerca, i nomi propri che compariranno nel corso dell'elaborato sono nomi di fantasia.

¹ Da ora in avanti si farà riferimento all'insieme dei professionisti e delle professioniste che abitano la scena della cura utilizzando il plurale femminile. Tale opzione denotativa è mossa dall'esigenza di sottolineare una importante specificità, connessa alla dimensione del genere, caratteristica dei contesti lavorativi studiati: la quasi esclusiva presenza di professioniste, soprattutto nell'ambito della *care* (dato, quest'ultimo, che verrebbe eluso dal plurale maschile).

6.4 I processi alla base del “fare cura”: un continuo intreccio tra “care” e “cure”

Sviluppare una visione e un'alleanza (inter)professionale attraverso il corpo e le parole

Un primo processo emerso dall'analisi dei dati concerne lo sviluppo di una visione e un'alleanza (inter)professionale attraverso il corpo e le parole. Nel processo del “fare cura” si rivela indispensabile un sapere pratico che traspare dal lavoro quotidiano di tutte le professioniste, ovvero la capacità di sentire, percepire, capire, interpretare, attraverso i sensi, lo stato di salute degli ospiti. Nella *performance* delle pratiche di cura, infatti, il corpo delle professioniste è continuamente al lavoro non soltanto nel fare “fisicamente” le diverse attività, ma, soprattutto, attraverso la mediazione sensoriale della vista, del tatto, dell'olfatto, dell'udito e del gusto, che permette loro di “leggere” la situazione in cui stanno operando mentre essi stessi la agiscono. Si tratta di un sapere sensibile che è tacito, raramente esplicitato o riconosciuto in termini istituzionali, che viene dal corpo e dalla sua esperienza pratica:

La OSS Mentuccia mentre fa l'igiene a Noce osserva il pannolone e mi fa notare che l'ospite ha urinato poco e molto scuro, non è affatto un buon segno.

(Note di campo)

(...) dagli esami sembra che ci sia un'infezione da qualche parte, ma io non la vedo, mi sembra che stia bene. (...) questo odore giustifica i 20000 bianchi... è puzza di marcio. Non ha piaghe, ma sta marcendo dentro, deve avere un ascesso da qualche parte. Secondo me ha un processo polmonare, non respira niente.

(Dottoressa Genziana)

Nel primo stralcio traspare come lo sguardo della OSS, soffermandosi sul colore e la quantità di urina nel pannolone dell'ospite, fa capire alla OSS che la situazione dell'ospite potrebbe essere problematica. In questo caso è interessante soffermarsi sulle parole utilizzate dalla OSS per motivare le sue considerazioni: l'urina è “poca” e il suo colore è “scuro”. Tali parametri sono molto distanti

da quanto si potrebbe leggere in un esame delle urine; qui la valutazione è resa possibile da un'esperienza corporea, visiva, che fa sì che la OSS riesca a capire quando il “poco” e lo “scuro” raggiungono dei livelli preoccupanti.

Nel secondo stralcio, si evince come il sapere sensibile si riveli altrettanto indispensabile anche nell'ambito della *cure*, sebbene solitamente questo spazio della cura sia caratterizzato da una maggior distanza tra i corpi. La dottoressa Genziana svolge una visita a stretto contatto corporeo e attraverso l'olfatto e l'udito riesce a fare luce sullo stato di salute della paziente: l'odore che emana le fa capire che sta “marcendo dentro” e che quindi deve avere un ascesso da qualche parte, mentre auscultandola deduce che si tratti di un processo polmonare. L'interazione di due vettori percettivi permette al medico di figurarsi una rappresentazione sintetica dello stato di salute della paziente che la successione analitica, e parcellizzata, degli esami clinici non era in grado di sviluppare e di cogliere nella sua complessità.

Il sapere sensibile attraverso cui le professioniste fanno cura è accompagnato – e spesso supportato – da un saper fare legato al linguaggio, alla capacità comunicativa, che appare in molte situazioni un ingrediente indispensabile, se non il principale, della pratica di cura. Il fare cura può essere letto come un insieme di pratiche discorsive, ovvero un “saper fare cura” con le parole, in cui il linguaggio appare come una forma situata di mediazione linguistica delle attività lavorative. Questo sapere emerge in continuazione dalle pratiche osservate ed è ben rintracciabile nel seguente stralcio:

[L'ospite Limonella non vuole farsi medicare] L'IP Malva insiste dicendole: *è per il tuo bene, se no ti viene un altro buco sulla guancia*. L'OSS Mentuccia si allontana un attimo e torna con una traversa da mettere sotto la testa di Limonella cercando di convincere l'ospite a farsi medicare da Malva. Dopo qualche minuto di discussione Limonella dà il permesso a Malva per la medicazione.
(Note di campo)

Si nota come la OSS e la IP riescano a “scendere a patti” con l'ospite utilizzando il piano comunicativo come terreno sul quale

negoziare la sua collaborazione. Le pratiche discorsive contribuiscono quindi in modo significativo al fare cura e si rivelano un *medium* non soltanto per instaurare un contatto con l'ospite, ma anche per svolgere importanti attività di *cure* (quali una medicazione), in quanto creano un clima di fiducia tra i diversi attori della scena della cura e hanno l'effetto di rassicurare gli ospiti. Attraverso il linguaggio le professioniste sembrano attivare delle strategie basate su un' "alleanza (inter)professionale" che permette di negoziare la cura con gli ospiti e di scendere a patti con loro.

Si evince quindi come la tradizionale "visione professionale" (Goodwin, 1994) con carattere spiccatamente intraprofessionale – poiché ogni comunità sviluppa determinate capacità connesse alle attività da mettere in pratica – possa essere soppiantata da una "visione (inter)professionale", ovvero trasversale alle diverse comunità che comporta una forte alleanza tra le diverse professioniste, in quanto l'attenzione delle professioniste è posta sì sugli elementi connessi alle proprie specifiche attività, ma include inevitabilmente degli aspetti che riguardano attività svolte da altri.

La mobilitazione congiunta di soggetti umani e oggetti tecnologici e la sociomaterialità delle pratiche di cura

Il secondo processo alla base del "fare cura" emerso dall'osservazione sul campo è la mobilitazione congiunta di soggetti umani e oggetti tecnologici. Gli attori umani e quelli non umani si sono mostrati di reciproco supporto per lo svolgersi delle pratiche di cura. Tale azione congiunta ha dimostrato la sua maggiore forza nelle pratiche di monitoraggio e classificazione, dove si assiste a una continua collaborazione tra oggetti e attori umani e a un protagonismo costante di oggetti e tecnologie che vincolano l'azione e contemporaneamente la rendono possibile. L'importanza del monitoraggio emerge *in primis* all'interno dell'ambito sanitario, dove le professioniste utilizzano molteplici strumenti e tecnologie mediche che caratterizzano sempre più la scena della cura per rilevare e classificare dati specifici attraverso cui osservare lo stato clinico dei pazienti. Un esempio si ritrova nello scambio di consegna tra due medici della RSA, in cui si nota come i dati di cui parla la dottoressa Genziana

coincidano con gli enunciati di rilevatori e tecnologie mediche (quali il saturimetro o lo sfigmomanometro): “[...] 99 di saturazione, 110/60 di pressione, ventila pochissimo, parametri vitali buoni (...) dai nuovi esami risultano 19000 [globuli] bianchi”.

La diffusione delle attività di monitoraggio non si limita però al solo ambito delle pratiche di *care*. Gli artefatti che classificano e monitorano fanno da sfondo anche allo spazio della *care*, tradizionalmente associato a pratiche basate sulla relazionalità umana e lo scambio emozionale:

Per chi ha la Braden² da 18 a inferiore a 18 facciamo da parte delle OSS il controllo giornaliero della cute (...) deve essere proprio scritto in consegna.
(RAA Ginestra)

Ogni attività di *care* è quindi accompagnata da una corrispettiva classificazione (attraverso moduli, elenchi, consegne, ecc.) volta a monitorare e a tenere sotto controllo la situazione degli ospiti.

L'attività quotidiana dell'infrastruttura tecnologica è spesso invisibile in quanto la sua presenza è data per scontata e il suo utilizzo diventa un automatismo che non lascia trasparire l'importanza di tali oggetti nel processo del fare cura. Lo sguardo analitico, però, fa emergere la loro forza nell'allertare, organizzare e guidare le pratiche di *care* e di *care* mettendo in luce il carattere relazionale di tale infrastruttura (Star e Ruhler, 1996) nel processo di *organizing*, nonché il conseguente carattere di sociomaterialità delle pratiche di cura. Un esempio delle capacità relazionali di questi oggetti è dato dal Piano Assistenziale Individuale (PAI)³ che, come spiega la RAA Ginestra:

(...) è proprio quello che ti serve per lavorare sulla persona, perché qui è tutto schematizzato. Tu pensa di essere al buio completo e devi fare qualcosa su di lei o su di lui: qui trovi praticamente tutto quello che la riguarda.

² Indice del rischio di decubito.

³ Scheda personale richiesta dall'azienda sanitaria volta ad offrire un quadro completo della situazione socio-sanitaria di ogni ospite.

Prendendo in prestito una categoria proposta da Suchman (2005, p. 379), questo artefatto può considerarsi un “*affiliative object*”, ovvero un oggetto che crea legami in quanto carico di significato per le relazioni che materializza. In particolare, il PAI è apparso come un oggetto che ha relazioni con tutte le professioniste (sia quando questi lo compilano sia quando lo leggono) e interseca i diversi ambiti della cura legando saperi, pratiche e attori che abitano lo spazio della *care* e quello della *cure*. Ci sono tanti altri documenti e schede che rappresentano degli “*affiliative objects*” – come la scheda terapeutica, il fascicolo sanitario, le schede per la consegna – che mostrano una continua capacità di fare da *medium* tra le diverse comunità professionali e la capacità di legare le attività di diverse professioniste attraverso l’utilizzo della scrittura e della lettura:

Mentre prepara la terapia per i diversi ospiti, l’IP Malva butta in continuazione l’occhio sulla scheda terapeutica spiegandomi che *di solito mi ricordo molte terapie ma possono sempre esserci delle modifiche scritte dai medici e non si sa mai che sbagli le dosi o il farmaco.* (...) Dopo aver provato la pressione a Viola la annota sul fascicolo che tiene sul carrello scrivendo in consegna che la paziente ha segnalato un dolore al fianco destro.
(Note di campo)

Dalle parole di Malva traspare un’altra caratteristica di questi artefatti, che li connota come “oggetti di memoria” (“*objects for live memories*”, Gherardi, 2012, p. 87), ovvero oggetti attivi nel processo organizzativo del ricordare. Questa capacità si riferisce sia al futuro, nei casi in cui gli oggetti permettono il monitoraggio allertando le professioniste, sia al passato, quando gli oggetti fanno emergere ricordi organizzativi. Nelle pratiche di cura, quindi, la continuità tra azioni passate, presenti e future è raggiunta grazie all’interazione tra attori umani e non umani nel processo organizzativo del ricordare.

Mantenere un orientamento comune nel processo del “fare cura”

Un ultimo processo alla base del fare cura è rappresentato dalle strategie individuali e collettive agite dalle professioniste per mantenere un orientamento comune.

In primo luogo, si evince dai dati come le professioniste mettano in pratica una forma di attenzione non solo focalizzata sui propri compiti, ma diffusa su aspetti della cura di competenza formalmente non loro:

(...) prima di rivestire l'ospite, la OSS medica una piaga da decubito che si trova sull'osso sacro dicendomi che *a volte gli infermieri non hanno tempo e lasciano le cose per medicare le lesioni a noi. Dopo averlo visto fare tante volte non è difficile, anzi!* (...) Mentre l'IP e la OSS tengono su un lato l'ospite, l'altra OSS le lava i capelli con una salvietta monouso (...) Mentre l'ospite è ancora su un fianco tenuto dalle due OSS, una delle due dà indicazioni alla IP su come posizionare il lenzuolo, la traversa e il traversino. (Note di campo)

Questi stralci sono rappresentativi di numerosi episodi osservati sul campo in cui le OSS si trovano a svolgere attività appartenenti al mondo della *cure* e, viceversa, le infermiere (o altri professionisti sanitari) vengono coinvolte in pratiche di carattere principalmente assistenziale. In entrambe le situazioni si osserva lo svolgimento di attività non previste nei loro piani di lavoro. Emerge quindi un "lavoro invisibile" svolto da tutte le professioniste che, mentre fanno cura seguendo il loro copione, "recitano" pezzi di copione di altri personaggi della scena della cura, cambiandosi o scambiandosi (temporaneamente) l'abito di scena. I confini tra il mondo della *care* e quello della *cure* appaiono così labili e dinamici, continuamente riarticolati dalla messa in pratica della migliore strategia per far sì che le pratiche di *care* e di *cure* siano coordinate e non creino problemi.

In secondo luogo, in questo processo si rivela di particolare interesse il ruolo della RAA che si muove in modo fluido tra i vari ambiti della cura contribuendo in forma molto attiva al continuo allineamento e riallineamento delle diverse pratiche di *care* e di *cure*:

La RAA Ginestra accompagna in bagno un'ospite. Le chiedo come mai è lei a fare questo tipo di lavoro (...) e lei mi dice: *do una mano alle ragazze che se no non ce la fanno.* (Note di campo)

Attraverso un “lavoro di articolazione”, la RAA ripara e tiene unito il tessuto della cura laddove si verificano delle *disturbances* (Engeström, 2008) o dei “buchi” organizzativi, mettendo delle “toppe” per evitare discontinuità o problematicità nel processo del fare cura. Oltre a ciò, le RAA sono anche artefici di un lavoro che emerge dal seguente stralcio:

La RAA parla con le infermiere. Discutono di un’ospite che deve rimanere ferma per 25 giorni. Le IP chiedono spiegazioni a Ginestra perché considerano poco chiare le indicazioni ricevute dal medico.

(Note di campo)

(...) la comunicazione tra me e gli OSS avviene soprattutto attraverso le RAA, perché loro mediano e quindi si riesce a discutere il meno possibile e a dare indicazioni senza avere musi lunghi. Io comunico con loro... direttamente con gli OSS poco (...) Però se no dico tutto alle RAA.

(Fisioterapista Guaiaco)

Come nella costruzione di un *quilt*, vediamo che la RAA mette insieme i tanti pezzi diversi del fare cura, mantenendo la ricchezza e la complessità dettate dall’eterogeneità delle pratiche di *care* e di *cure*. Questa figura professionale fa quindi da tramite non solo tra le professioniste delle medesime comunità professionali, ma anche tra le diverse comunità, agendo quindi a livello interprofessionale.

6.5 Un’integrazione complessa e conflittuale: un focus sulla pratica dell’alimentazione

L’integrazione continua tra pratiche e professioniste del campo della *care* e della *cure* emersa dai processi poc’anzi discussi assume però diverse sfaccettature a seconda dei momenti e degli spazi del “fare cura” presi in esame.

I processi esaminati fanno infatti da sfondo ad una scena della cura in cui si osservano, oltre ai continui intrecci tra *care* e *cure*, anche relazioni conflittuali e contraddittorie tra questi due ambiti. Sebbene tali conflittualità si evincano dall’intero processo del “fare

cura”, esse si colgono in special modo dall’osservazione di una pratica specifica, quella dell’alimentazione.

La rilevanza della pratica dell’alimentazione ai fini della presente analisi è dettata principalmente da tre aspetti ad essa connessi. In primo luogo, negli ultimi anni l’alimentazione si è affermata come pratica sempre più importante e fondamentale nel processo del “fare cura”: “si è andata affermando l’idea che il benessere passa soprattutto dal cibo” (geriatra Arpagofito); “un tempo c’era molta meno attenzione a queste cose” (IP Centella).

In secondo luogo, come specificato dalla RAA Ginestra: “la novità è che i medici prestano molta attenzione al mal nutrimento e insistono molto con la famiglia”. Questa pratica riguarda quindi oggi, a differenza del passato, non solo le figure professionali della *care*, ma anche quelle della *cure*, confermando quella integrazione e riarticolazione tra pratiche e professionisti dei due ambiti della cura analizzata nel precedente paragrafo.

Infine, l’alimentazione è diventata una pratica sempre più complessa, che assume diverse forme a seconda dei bisogni e delle condizioni degli ospiti. Questa complessità si è amplificata negli ultimi anni, durante i quali sono state introdotte tecniche di alimentazione artificiale – e in particolare il Sondino Naso-Gastrico (SNG) e la Gastrostomia Percutanea Endoscopica (PEG)⁴ – un tempo quasi inesistenti o utilizzate solo in casi sporadici:

Quattro/cinque anni fa c’era un solo caso di PEG in questa struttura. Adesso nel giro di qualche anno ce ne sono diverse con PEG, sondino... adesso saranno circa tredici, anche molto anziani. (...) Esisteva già, però non era così utilizzata.
(RAA Calendola)

Si assiste quindi ad una diffusione sempre più massiccia dell’alimentazione artificiale, utilizzata nei casi di malnutrizione partico-

⁴ La Gastrostomia Endoscopia Percutanea (PEG) è una procedura endoscopica che collega la cavità gastrica verso l’esterno, mediante un tubicino di 5-7 mm di diametro, per permettere l’assunzione di cibi e liquidi in soggetti che hanno difficoltà a deglutire (per malattie organiche o funzionali). (www.medicitalia.org)

larmente gravi o quando gli ospiti sono impossibilitati a introdurre sostanze nutritive per via orale.

Per queste ragioni, le trasformazioni avvenute attorno alla pratica dell'alimentazione negli ultimi anni hanno visto la messa in pratica di forme di integrazione tra *care* e *cure* non sempre efficaci nel processo del "fare cura". L'analisi dei dati, come si vedrà, mostra come queste trasformazioni abbiano stravolto alcuni aspetti fondamentali dello spazio della *care* introducendo alcune "barriere" protagoniste tradizionalmente dello spazio della *cure*, che saranno analizzate nelle prossime pagine.

La "professionalizzazione dell'alimentazione": innalzamento di barriere simboliche e materiali nel processo del "fare cura"

Per evitare infezioni e altre problematiche connesse al cibo, nella struttura è vietato introdurre alimenti dall'esterno che non siano confezionati, quindi tutti i cibi preparati da parenti o amici:

Noi dobbiamo dare agli ospiti alimenti cucinati all'interno della struttura, (...) alimenti fatti dai parenti no, perché se succede qualcosa la responsabilità poi è nostra.
(RAA Echinacea)

Questa scelta è giustificata a livello organizzativo da pericoli connessi all'igiene e dalla paura che gli ospiti assumano cibi che possano nuocere alla loro salute, ma tale prevenzione si rivela in molti casi un *boomerang*, in quanto offusca il valore sociale e simbolico del cibo – il suo importante ruolo di veicolo di cura – seguendo degli standard tipicamente sanitari anche per chi non presenta problemi di salute connessi all'alimentazione. Si assiste dunque alla costruzione di una prima barriera tra l'interno e l'esterno della struttura, da leggersi come una "professionalizzazione dell'alimentazione".

Una seconda tipologia di barriera che viene innalzata per prevenire i rischi consiste nell'utilizzo massiccio di protezioni tra i corpi delle professioniste e quelli degli ospiti per evitare contaminazioni di vario tipo: guanti di lattice, cuffie protettive, mascherine, camici sono oggetti protagonisti, controintuitivamente, soprattutto del-

la scena della *care*, dove rappresentano una misura protettiva per gli ospiti e allo stesso tempo una protezione per le professioniste. Come si evince nel seguente stralcio, però, in alcune situazioni l'utilizzo assume un altro significato, che è quello della distanza:

La IP Centella richiama ad alta voce una OSS dicendole di indossare assolutamente la cuffia, che è molto importante. I parenti nella sala, che imbeccano i propri cari ma anche altri ospiti, non indossano alcuna protezione. (...) I volontari, le OSS e le IP indossano la cuffia e in alcuni momenti i guanti.
(Note di campo)

Questo episodio mette in luce come le misure cosiddette “di protezione” non sembrano così necessarie per assicurare l'igiene o come protezione per gli ospiti o le professioniste stesse. Emerge piuttosto una diversa distanza simbolica tra i corpi: la costruzione di “barriere di professionalismo tra il cliente [l'ospite] e il lavoratore” (Twigg, 2000). Secondo Twigg, infatti, i guanti e gli altri strumenti di protezione assumono dei significati simbolici che vanno al di là delle motivazioni connesse all'igiene. In particolare, sono un esempio dei processi esplorati da Douglas (1966) in relazione al cibo: spiegazioni scientifiche connesse alle questioni igieniche sono usate per spiegare pratiche che hanno le loro radici in categorie sociali e simboliche. Attraverso queste barriere protettive, viene dunque messa una distanza, simbolica oltre che reale, tra i corpi delle professioniste e quelli degli ospiti, che ricorda molto da vicino la distanza tradizionalmente agita nello spazio della *cure*.

La medicina difensiva e il “non scegliere” in situazione

L'osservazione della pratica dell'alimentazione, e in particolar modo quella più specifica dell'alimentazione artificiale, mette in luce l'emergere di altre forme di distanza tra l'agire delle professioniste e il processo del “fare cura”. La diffusione capillare dell'alimentazione (e idratazione) artificiale, infatti, vede una riarticolazione della relazione tra *care* e *cure* che in alcuni casi solleva problematiche etiche e professionali rilevanti. Esempio di rilievo è la reazione della coordinatrice infermieristica al ricovero di un ospite a causa di presunta

disidratazione a cui è seguita una forte polemica e una minaccia di denuncia da parte dei figli. Il giorno successivo a tale evento, numerosi ospiti vengono idratati tramite flebo e la coordinatrice infermieristica spiega che: “a chi ha la febbre è meglio mettere per sicurezza una flebo per qualche giorno per evitare che si disidratano visto il forte caldo”. A questa situazione la RAA Ginestra risponde sostenendo che: “non per tutti è necessaria”, mentre il dottor Luppolo specifica esplicitamente che: “è un modo per evitare denunce, coi tempi che corrono”.

L'idratazione via flebo appare quindi in questo caso come un agire per paura di incorrere in conseguenze legali, una risposta generalizzata, senza analisi delle singole situazioni, volta quindi a tutelare le professioniste e la struttura da eventuali episodi di disidratazione che potrebbero non solo nuocere all'ospite interessato, ma comportare problemi legali per gli stessi professionisti. Sullo sfondo di questo caso si percepisce quindi una tendenza alla cosiddetta “medicina difensiva”, che può essere definita come:

(...) l'adozione di condotte professionali non ispirate, come dovrebbe essere, unicamente al bene del paziente in quanto condizionate dal timore di conseguenze giudiziarie del proprio operato che si traducono in eccessi di prescrizioni ovvero in scelte cautamente omissive.

(Fiori 1999, 648)

Un altro agire, connesso a doppio filo con quello della medicina difensiva, è rappresentato da una gestione dell'alimentazione di tipo quasi esclusivamente sanitario, che porta ad allungare la vita degli ospiti – grazie all'efficienza delle pratiche mediche offerte – con intenti volti al miglioramento della qualità della loro vita, ma che in molti casi portano a condizioni esistenziali che sollevano, negli stessi professionisti, molti dubbi rispetto al senso delle cure messe in pratica. Sempre più spesso, quando un ospite presenta problemi di carattere nutrizionale, i medici propongono alla famiglia l'applicazione della PEG o del SNG, scelta che solleva moltissimi dubbi tra gli stessi professionisti (medici e non) oltre che tra i parenti degli ospiti:

A volte salvandoli fanno peggio; se i dottori smettessero di programmare la vita sarebbe meglio; una volta non era così, non facevano di tutto per salvarli... perché la vita artificiale per questa gente è uno schifo.

(OSS Mentuccia)

Mia madre la PEG l'ha tenuta due anni, ma a mia mamma la PEG le è stata messa ad 88 anni. (...) Il percorso della mia mamma è stato lungo, doloroso, doloroso anche per lei (...) Quando tu vedi una persona che la tormentano, perché è un tormento (...) cioè... è vita quella lì? Ha ancora della vita dentro? E allora perché prolungare una soluzione brutta?

(Figlia di ospite con PEG)

Se l'esperienza pratica vissuta da una OSS e dalla figlia di un'ospite con PEG permette una critica consapevole a una forma di cura i cui limiti sono ancora poco indagati visto il suo utilizzo relativamente recente, non si assiste ad una traduzione pratica altrettanto chiara nei processi di *decision-making*:

Medico: Non le posso dire io cosa fare, la scelta è vostra. Posso solo dirvi che se non facciamo niente la mamma si spegnerà poco a poco, mentre con la PEG sicuramente la situazione migliorerebbe, ma la valutazione di cosa sia meglio riguarda voi.

Figlia: Ma dottore, se fosse sua madre lei cosa farebbe? Voglio dire...

Medico: Io le parlo come medico... se dovessi parlarle personalmente, non come medico... non saprei, è molto difficile, è davvero una questione molto personale.

(Note di campo)

Nonostante le perplessità esistenti attorno al senso della PEG in pazienti molto anziani e polipatologici, i professionisti (e in particolare i medici) si trovano in forte difficoltà ad accompagnare una scelta caratterizzata da una forte complessità etica e legale. La scelta dell'alimentazione artificiale, quindi, si basa spesso su un processo che vede i professionisti esonerati (o esonerarsi) dallo "scegliere in situazione". Il "non scegliere" da parte dei professionisti sposta la gestione di tale responsabilità ai parenti che, non guidati in questa difficile scelta, spesso accettano l'alimentazione artificiale perché

non se la sentono di far morire di fame e di sete il proprio caro, innescando un circolo vizioso che può portare a conseguenze non immaginabili a priori da persone che non hanno esperienza pratica e professionale in tale ambito di cura ma che, al contrario, sono fortemente coinvolti sul piano emotivo.

I casi discussi in questo paragrafo mostrano come l'intersezione e l'integrazione tra pratiche di *care* e pratiche di *cure* possono in alcune situazioni trasformarsi in una sorta di "invasione" delle pratiche di *cure* in terreni, come quello dell'alimentazione, tradizionalmente abitati dalle pratiche di *care*. Tale "invasione" è da leggersi come una spinta nella direzione del processo di medicalizzazione, in quanto vede trattare l'alimentazione come un problema di tipo esclusivamente medico, senza considerare l'importanza delle pratiche di alimentazione all'interno della cornice della *care*, e quindi del "prendersi cura" della persona nel suo insieme.

6.6 Conclusioni: una riflessione sulle pratiche di cura rivolte ad anziani in contesti extra ospedalieri

L'analisi dei processi che stanno alla base del "fare cura" ha messo in luce una riconfigurazione della relazione tra la *care* e la *cure* rispetto al modello di cura che caratterizza tradizionalmente i contesti ospedalieri. Questa riconfigurazione è da leggersi come integrazione socio-sanitaria che si realizza nel corso dell'azione attraverso una continua rinegoziazione "in situazione" dei ruoli e dei confini professionali istituzionalizzati messi continuamente in discussione – spesso in modo involontario e "invisibile" – dalle micro pratiche quotidiane agite dagli attori – umani e non – che abitano tali spazi.

Questa riconfigurazione è da leggersi poi come ridefinizione delle gerarchie tradizionali tra professionisti. Si assiste infatti ad una sorta di "crisi" della *cure* che, da forma di cura dominante nell'orizzonte della medicina contemporanea (soprattutto ospedaliera), si trova, nel contesto studiato, sempre più in difficoltà a migliorare la qualità della vita dei pazienti. Le pratiche di *cure* prese nella loro singolarità, infatti, falliscono diversi scopi: esse non possono "gua-

rire” i pazienti – perché le condizioni in cui si trovano i grandi anziani polipatologici non sono quasi mai guaribili – e, anche quando funzionano, rischiano di portare dei peggioramenti nella vita quotidiana (come nel caso di esami clinici, ricoveri ospedalieri ecc.). Il lavoro dei professionisti della *cure* sembra acquisire un suo senso nell’orizzonte collettivo della cura solo quando riesce ad intersecarsi con l’universo della *care*, facendo proprio quel sapere pratico inscritto in traiettorie professionali che abitano questo spazio.

Questa riconfigurazione della relazione tra *care* e *cure* è da leggersi anche dalla prospettiva di genere: dopo un lungo periodo che, dalla fine dell’Ottocento fino a pochi decenni fa, ha visto l’affermarsi della supremazia di una logica medica (prettamente maschile) e la relegazione nella sfera privata-domestica della logica (femminile) del “prendersi cura”, lo studio delle pratiche di cura situate nei contesti studiati mette in luce l’attivazione di processi di riconquista di spazio pubblico da parte della *care*.

La seconda parte dell’analisi ha posto l’attenzione su alcuni elementi che fanno da ostacolo a questo processo di riconfigurazione in ottica integrativa tra *care* e *cure*. Il *focus* sulla pratica dell’alimentazione (e dell’alimentazione artificiale) ha messo in luce trasformazioni che hanno stravolto alcuni aspetti fondamentali dello spazio della *care* introducendo forme di distanza tra ospiti e professionisti tradizionalmente tipiche dello spazio della *cure*. L’utilizzo sempre più massiccio dell’alimentazione artificiale è da leggersi come elemento significativo che parla di processi organizzativi che sembrano innescarsi e procedere senza una vera consapevolezza di chi ne è parte attiva (ovvero gli ospiti, i loro parenti e i professionisti).

La proposta che emerge dalla mia analisi è che per preservare e stimolare un equilibrio virtuoso tra le pratiche di *care* e di *cure* sia necessario mettere al centro delle organizzazioni l’assunzione e la gestione responsabile del processo del “fare cura”. Tale assunzione non può che essere inserita in una dinamica comunicativa e relazionale, nella quale non solo ne va del benessere dell’ospite ma anche del futuro della cura stessa. In altri termini, è proprio l’assunzione responsabile della complessità del processo del “fare cura” ad essere l’elemento fondamentale per prendersi cura della cura stessa.

Va messa quindi in evidenza una necessità che può essere definita “curare la cura”. Tale assunzione non è da intendersi come gesto decisionale che avviene a livello istituzionale o esclusivamente individuale, ma, al contrario, come effetto di un processo collettivo, cadenzato da un’attenzione alla dimensione dialogica e relazionale. L’organizzazione dovrebbe essere quindi in grado di assumere questa fondamentale processualità meta-operativa e, riconoscendola e valorizzandola, individuare in essa la possibilità di una gestione responsabile dell’intero processo di cura.

Bibliografia

- Bruni A. (2003), *Lo studio etnografico delle organizzazioni*, Carocci, Roma.
- Bubeck D.E. (1995), *Care, Gender, and Justice*, Oxford University Press, Oxford.
- Colombo G. (2004), *Cura, lavoro di cura, relazione: parole, immagini e concetti in evoluzione*, in Colombo G., Cocever E. e Bianchi L., a cura di (2004), *Il lavoro di cura. Come si impara. Come si insegna*, Carocci, Roma, 17-34.
- Conrad P. (2007), *The Medicalization of Society: On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*, Johns Hopkins University Press, Baltimore, MD.
- Corbin J. and Strauss A. (1993), "The Articulation of Work Through Interaction", *Sociological Quarterly*, 1: 71-83.
- Czarniawska B. (2007), *Shadowing and Other Techniques for Doing Fieldwork in Modern Societies*, Liber, Ljubljana.
- Douglas M. (1966), *Purity and Danger: An Analysis of the Concept of Pollution and Taboo*, RKP, London.
- Engeström Y. (2008), *From Teams to Knots. Activity-Theoretical Studies of Collaboration and Learning at Work*, Cambridge University Press, New York.
- Fiori A. (1999), *Medicina legale della responsabilità medica*, Giuffré Editore, Milano.
- Gherardi S. (1990), *Le micro-decisioni nelle organizzazioni*, Il Mulino, Bologna.
- Gherardi S. (2006), *Organizational Knowledge: The Texture of Workplace Learning*, Blackwell, Oxford.
- Gherardi S. (2012), *How to Conduct a Practice-Based Study*, Edward Elgar Publishing, Cheltenham, UK.
- Gori C. e Lamura G. (2009), *Lo scenario complessivo*, in Network Non Autosufficienza, a cura di, *L'assistenza agli anziani non autosufficienti*, Maggioli, Rimini, 17-34.
- Gori C., Pelliccia L. e Tidoli R. (2010), *Le politiche regionali*, in Network Non Autosufficienza, a cura di, *L'assistenza agli anziani non autosufficienti*, Maggioli, Rimini, 91-126.
- Glaser B.G. and Strauss A.L. (1967), *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*, Aldine, Chicago.
- Goodwin C. (1994), "Professional Vision", *American Anthropologist*, 3: 606-633 (trad. it.: *Visioni professionali*, in Goodwin, 2003, *Il senso del vedere*, Meltemi, Roma: 17-68).

- Illich I. (1976), *Medical Nemesis*, Pantheon, New York (trad. it.: *Nemesis medica. L'espropriazione della salute*, Boroli Editore, Milano, 2005).
- Kaufman S.R. (2000), "Senescence, Decline, and the Quest for a Good Death: Contemporary Dilemmas and Historical Antecedents", *Journal of Aging Studies*, 14, 1: 1-23.
- Kaufman S.R., Shim J.K. and Russ A.J. (2004), "Revisiting the Biomedicalization of Aging: Clinical Trends and Ethical Challenges", *Gerontologist*, 44, 6: 731-738.
- Sevenhuijsen S. (2003), "The Place of Care - The Relevance of the Feminist Ethic of Care for Social Policy", *Feminist Theory*, 4: 179-197.
- Suchman L. (2005), "Affiliative Objects", *Organization*, 12, 3: 379-399.
- Tognetti Bordogna M. (2007), "I grandi anziani: nuovi soggetti?", in Tognetti Bordogna M., a cura di, *I grandi anziani tra definizione sociale e salute*, Franco Angeli, Milano, 23-56.
- Tousijn W. (2012), "Integrating Health and Social Care: Interprofessional Relations of Multidisciplinary Teams in Italy", *Current Sociology*, 60(4): 522-537.
- Twigg, J. (2000), "Carework as a form of bodywork", *Ageing & Society*, 20, 4: 389-411.

PROFILI BIOGRAFICI

Attila Bruni è professore associato presso il Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale dell'Università di Trento, dove insegna Sociologia dell'Organizzazione e Sociologia dei Fenomeni Tecnologici. I suoi interessi di ricerca e le sue pubblicazioni sono rivolti in particolar modo all'intreccio tra tecnologie, processi organizzativi e pratiche lavorative, con particolare riferimento ai contesti sanitari e alle metodologie di analisi etnografica.

Claudio Coletta, PhD, è ricercatore postdoc presso la National University of Ireland, Maynooth. La sua esperienza di ricerca è maturata a cavallo tra studi organizzativi, Studi su Scienza e Tecnologia e Studi urbani. I suoi attuali interessi di ricerca riguardano i processi legati all'urbanismo digitale e all'uso delle città come luogo di sperimentazione di nuovi servizi e tecnologie.

Francesco Della Puppa è Assegnista di ricerca Senior presso il Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata dell'Università di Padova e membro del Master sull'Immigrazione dell'Università Ca' Foscari di Venezia. Attualmente è anche Visiting Fellow all'University of Sussex. I suoi attuali interessi di ricerca si focalizzano sulla costruzione della maschilità nella migrazione, sulle *onward migration* intraeuropee, sui processi di cittadinanza, sull'Innovazione Sociale, sui giovani di origine immigrata.

Roberto Lusardi è ricercatore a tempo determinato in Sociologia generale presso il Dipartimento di Scienze Umane e Sociali dell'Università degli Studi di Bergamo. I suoi principali interessi di ricerca riguardano la relazione tra conoscenza scientifica, pratica collaborativa e l'innovazione nelle organizzazioni socio-sanitarie. Si occupa inoltre di tecniche qualitative di ricerca sociale e di ricerca-azione. È autore di una monografia e di numerose pubblicazioni scientifiche in volumi collettanei e riviste nazionali e internazionali.

Francesco Miele è ricercatore presso la Fondazione Bruno Kessler di Trento e attualmente insegna Sociologia della Salute presso l'Università di Verona e Gestione delle Risorse Umane presso l'Università di Trento. Il suo lavoro di ricerca si colloca a cavallo tra la sociologia dell'organizzazione e la sociologia della salute. Tra i suoi interessi di ricerca principali vi sono i processi di apprendimento nella gestione delle malattie croniche e le pratiche emergenti attorno alle nuove tecnologie per la cura.

Maria Augusta Nicoli, psichiatra e dottore di ricerca in psicologia sociale; attualmente responsabile del Programma "Innovazione sociale" dell'Agenzia sanitaria e sociale regionale dell'Emilia-Romagna, coordinatrice di diversi progetti di ricerca-intervento nell'ambito delle politiche di welfare sui processi di partecipazione.

Enrico Maria Piras è ricercatore presso la Fondazione Bruno Kessler e docente a contratto dell'Università di Verona dove insegna Metodologia della ricerca organizzativa e Sociologia dei processi organizzativi. I suoi interessi di ricerca sono legati all'innovazione tecnologica in sanità e le forme tecnologicamente mediate di relazione tra medici e pazienti. È inoltre editor della sezione "Science, Technology & Health" della rivista *Sociology Compass*.

Giulia Rodeschini è Dottoressa di Ricerca in Sociologia e Ricerca Sociale. Insegna "Organizzazione dei servizi sociali" presso l'Università degli Studi di Verona e lavora presso l'Agenzia sanitaria e sociale regionale Emilia-Romagna, dove svolge progetti di formazione e ricerca sull'organizzazione dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari.

Paolo Rossi, professore associato presso il Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale dell'Università di Milano Bicocca, si occupa di organizzazione dei servizi di welfare e di innovazione organizzativa. Tra le sue pubblicazioni si segnalano i volumi *Organizzazione dei servizi socioassistenziali* (Carocci, 2014) e *Il segretariato sociale e l'accesso ai servizi socio-assistenziali: assetti istituzionali, logiche organizzative, pratiche professionali* (FrancoAngeli, 2012).

Mara Tognetti insegna Politiche per la salute presso il Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale, Università di Milano-Bicocca. I suoi temi di ricerca riguardano le disuguaglianze di salute, le medicine tradizionali e non convenzionali, le tecnologie in sanità. È coordinatore della Conferenza dei Presidenti dei Corsi di laurea CLASS, componente del Direttivo della Associazione Italiana di Sociologia.

Alberto Zanutto è dottore di ricerca e membro del Dipartimento di Economia e Management dell'Università di Trento. Gli interessi di ricerca riguardano in particolare l'utilizzo delle nuove tecnologie e le trasformazioni infrastrutturali in sanità. Insegna sociologia dell'organizzazione al corso di laurea per infermieri all'Università di Verona. È inoltre membro dell'Istituto per la sicurezza informatica dell'Università di Lancaster (UK).

Studi Organizzativi e dell'Innovazione

collana diretta da Silvia Gherardi

1. a cura di Silvia Gherardi, *L'arte del saper fare: donne artigiane e creatività pratica* - cartaceo ed ePub
2. a cura di Francesco Miele e Enrico Maria Piras, *Mettere la cura in pratica. Professioni e scene della cura fuori dagli ospedali* - cartaceo ed ePub

Il catalogo Ledizioni è consultabile online: www.ledizioni.it

Offriamo ristampe di prestigiose opere ormai esaurite o fuori catalogo, ristampate in proprio o in collaborazione con altre case editrici, oltre ad una proposta di titoli nuovi di saggistica e specialistica in italiano e inglese.