

**Ilario Rossi**

*La malattia cronica come marchio del corpo*

Le importanti trasformazioni indotte dal fenomeno della mondializzazione (Michalet 2002; Touati, a cura, 2001) rinnovano profondamente le modalità della coabitazione sociale e civile, attraverso la globalizzazione delle economie, le innovazioni tecnologiche o le migrazioni generalizzate. Nel contempo esse trasformano anche le identità individuali e collettive (Foletti 2002), ridefiniscono gli stili e la qualità della vita, modificano il lavoro e i percorsi professionali. Le implicazioni del fenomeno nel campo della salute sembrano concorrere, negli ultimi lustri, all'accelerazione del processo di convergenza e di interazione tra economia, tecnologia e medicina (Rossi 2002). Ne deriva un importante rinnovamento sia del sapere che delle pratiche, attraverso cui la conciliazione "forzata" tra l'offerta di prestazioni mediche e curative di qualità e il controllo dei costi, fa dell'efficienza un nuovo parametro di riferimento. Questa evoluzione trasforma le logiche dell'offerta e della domanda di cura e ciò influisce sulla loro organizzazione e distribuzione. Ne consegue l'emergenza progressiva di nuovi attori sociali, i quali legittimano e controllano queste trasformazioni. Così, tra prescrizioni terapeutiche e strategie di salute pubblica, il corpo mette in scena la propria espropriazione ad opera dell'autorità scientifica e politica. Ma l'ambivalenza delle sue utilizzazioni multiple e la gestione sociale e culturale che ne deriva, mostrano l'esigenza di non separare l'essere umano dal corpo. Attraverso il corpo, infatti, le minoranze, rappresentate dal vissuto individuale e collettivo, esprimono traiettorie biografiche e iscrizioni culturali tali da confermare che il solo modo per circoscrivere il corpo resta quello di definire le logiche della sua costruzione.

In questo ambito il lavoro di un antropologo nel campo della salute risulta complesso e obbedisce a una logica ben precisa: egli deve cercare di distanziarsi dall'alternativa tra il dentro e il fuori, vale

a dire tra l'essere dalla parte dei professionisti della salute o dalla parte dei pazienti; si tratta piuttosto di un lavoro di frontiera, o ancor meglio di interstizi, a partire dai quali, per parafrasare Foucault, la critica è analisi dei limiti e riflessione su di essi. L'autore di questo articolo, oltre a ricoprire incarichi accademici, lavora da una dozzina d'anni come antropologo medico presso il Policlinico medico di Losanna: pur non essendo medico, condivide con loro e con gli altri professionisti della salute le sue attività quotidiane, focalizzate, queste ultime, sulla ricerca e sulla formazione. Confrontandosi, come gli stessi professionisti della salute, con i cambiamenti contemporanei, l'antropologo esplora e contestualizza i nessi manifesti e latenti che collegano le pratiche mediche a problematiche d'ordine sociale e culturale. In tal senso, e come è necessario in ogni lavoro "di terreno", la familiarizzazione con i saperi e le pratiche, le logiche e i linguaggi degli attori sociali, obbliga l'antropologo a comprendere dall'interno realtà differenziate, specifiche, ma in costante relazione tra loro: quella dei sistemi della salute, quella delle pratiche mediche e di cura e quella dei pazienti. Solo in un secondo tempo, la contestualizzazione delle relazioni e delle finalità permette all'antropologo di rendere esplicito il senso che gli uni e gli altri danno alle problematiche della salute e della malattia. Più specificatamente, e secondo quest'ottica, l'articolo propone un'analisi poliedrica del soggetto-oggetto corpo nell'ambito delle malattie croniche e intende sottolineare i paradossi che sono alla base della sua costruzione sociale e culturale.

### **1. Corpo ed epidemiologia**

In Occidente un importante cambiamento epidemiologico accompagna le mutazioni sociali. Vi è, di fatto, un nesso causale tra l'evoluzione dei modi di vita imposti dal funzionamento della nostra società – imperativo di "performance", rottura del contratto sociale, disgregazione delle reti di solidarietà pubbliche, esclusione, concentrazioni urbane, invecchiamento della popolazione, inquinamento, ecc. – e l'emergenza delle malattie dette della "civilizzazione"; queste ultime sono formalizzate nell'ambito dei disturbi psico-somatici, di adattamento o geriatrici, così come la sofferenza psichica e le malattie degenerative o croniche. L'insieme di queste patologie sta facendo slittare l'Occidente verso quel fenomeno che è già stato definito come "*global burden of disability*", ovvero il fardello dell'invalidità e dell'inca-

pacità, che caratterizza quei contesti sempre più importanti di mobilità, precarietà e fratture economiche (Rossi 2000). Le risposte mediche a queste forme di malessere non sono altro che un'espressione di ciò che è diventata la malattia, "un modo d'accettabilità sociale dei problemi di società" (Junod, a cura, 2001, p. 25). Stiamo dunque assistendo a un fenomeno di recupero che permette al mondo medico, con il sostegno delle politiche di salute pubblica, di legittimare il malessere esistenziale come problema di salute (Ferro 1998).

Si assiste così alla progressiva scomparsa della concezione trionfalistica di una medicina "curatrice e salvatrice" e, in maniera inversamente proporzionale, assistiamo alla produzione di una medicina che lotta contro malattie determinate sempre più spesso da particolari condizioni di vita, e che non possono che essere seguite in tutta la durata del loro irreversibile decorso. La medicina contemporanea è così chiamata a rivedere parte dei suoi fondamenti e del suo funzionamento. Essa si trova a dover rispondere alla necessità di rinnovare e allargare le conoscenze scientifiche, le strategie relazionali e terapeutiche, la gestione pubblica della salute, sia nel campo somatico che psichiatrico, nei settori della cura, della prevenzione e della promozione della salute. Questo allargamento di prospettiva, seppur in un contesto di contenimento dei costi, appare come l'adattamento necessario della medicina alle nuove realtà sociali; tale evento, tuttavia, comporta anche un'espansione evidente del paradigma e delle pratiche mediche. E ciò non fa che confermare quanto la medicina e i medici siano i depositari del sapere sul corpo e sulla salute e come, con questo sapere, rafforzino la loro autorità a opporsi alla sofferenza, alla malattia, alla morte. Il corpo malato diventa così il luogo della legittimità dei professionisti e l'epicentro dell'offerta delle cure e della domanda degli utenti.

## **2. Costruire la malattia cronica: il sapere**

Tra le molteplici malattie croniche, il diabete da zucchero è in forte aumento e costituisce una nuova emergenza sociale. In Svizzera le persone affette da questa malattia sono all'incirca 250.000, vale a dire il 3,5% della popolazione. Questo dato fa del diabete una problematica prioritaria di salute pubblica. La denominazione "diabete" ha il marchio dell'irreversibilità e la caratteristica di essere sorniona. Il diabete, infatti, si sviluppa in sordina e, a causa del suo apparire senza il manifestarsi di sintomi per lungo tempo, è anche conosciuto come

“malattia silenziosa”. Generalmente quando si svela, lo fa con sintomi quali la perdita di peso, la visione offuscata, la polidipsia.

Il diabete rivela, nella sua definizione, una particolare concezione del corpo. È caratterizzato da un insieme di malattie metaboliche contraddistinte da un'iperglicemia che risulta da una secrezione dell'insulina non regolare, e può essere o non essere associata a una resistenza all'insulina. L'iperglicemia si accompagna a lesioni, al non funzionamento e all'insufficienza di numerosi organi, in particolare il cuore, i reni, gli occhi, il sistema nervoso, i vasi sanguigni.

La diagnosi è basata sui valori della glicemia; la messa in evidenza di un disordine metabolico intrinseco è un fattore indipendente che permette la classificazione eziologica. Per gli studi epidemiologici di incidenza e di prevalenza, è determinante la glicemia a digiuno. I criteri diagnostici del diabete sono stati recentemente abbassati dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e sono passati da 7,8 mM a 7,0 mM di glicemia a digiuno. Questa riduzione, giustificata con criteri di pertinenza preventiva, ha aumentato di 6 milioni di persone i diabetici nella sola Europa. La diagnosi, definita su basi quantitative di valori corporei e per opposizione agli standard clinici della normalità, è lo strumento che determina la pianificazione di campagne di prevenzione e di lotta contro la malattia. È al tempo stesso il fondamento di ogni trattamento corretto e di tutte le strategie preventive; essa genera il mandato del medico o dello specialista e legittima il loro intervento.

Gli obiettivi di tale mandato sono raggruppabili in due grandi categorie relative al tipo di diabete: il diabete uno ha carattere genetico; il diabete due è, al contrario, acquisito. Nel primo caso gli obiettivi dei professionisti tentano di diminuire le complicazioni, grazie al controllo metabolico del paziente diabetico. Di fatto, il controllo delle glicemie può ritardare tutta una serie di complicazioni microangiopatiche (rottura dei capillari). Le riduzioni dei rischi potenziali variano naturalmente in base ai trattamenti, intensivi o convenzionali, ad esempio con l'insulina; la percentuale di successo terapeutico oscilla tra il 35% e il 75% a seconda dei tipi di complicazione; i fattori di un possibile rischio cardiovascolare portano al 70%-80% la probabilità di morire per un problema di questo tipo. Il trattamento del diabete di tipo due è molto difficile. Nessun trattamento utilizzato in monoterapia è sufficientemente efficace per ottenere un buon controllo del decorso della malattia. Anche la combinazione di differenti trattamenti non impedisce il degrado del metabolismo con il tempo. Sono possibili, in questo caso, trattamenti terapeutici aggressivi contro l'ipertensione e

la dislipidemia. Un rafforzamento della motivazione da parte del paziente per un miglior controllo del diabete sembra essere l'unica via capace di produrre progressi e generare speranze (Assal 1996).

### 3. Costruire la malattia cronica: le pratiche

Grazie alla creazione di *Guides Lines* e di programmi di “*Evidence Base Medicine*” le risposte terapeutiche sono sempre più formalizzate (Ridsdale 1995). L'evidenza rivelata dai fatti, scientificamente e statisticamente documentata, permette così una sicura gestione della malattia e del malato e consente, nel contempo, di promuovere al meglio la logica dell'efficienza. Secondo quest'ottica, la gestione delle modifiche metaboliche del corpo è il risultato di una pratica medica efficiente.

Il *follow up* del diabete è una questione complessa. In nome dell'efficienza si determinano delle corrispondenze precise tra il tipo di intervento e le competenze specifiche dei professionisti della salute. Si tratta, innanzitutto, di determinare delle corrispondenze tra la pertinenza della diagnosi, la legittimità dell'intervento e le competenze degli agenti sollecitati. Spesso queste corrispondenze mettono in scena un pluralismo professionale, un'articolazione tra cure del settore pubblico e del settore privato, una collaborazione tra medicina generale e medicina specialistica. Le categorie professionali coinvolte vanno dai medici generici, di base e internisti, con approccio biomedico, agli specialisti in endocrinologia; dagli psichiatri, che si fanno carico dell'accettazione della cronicità, agli psicologi cognitivo-comportamentali, che lavorano sulla modificazione dei comportamenti; dagli esperti di malattie metaboliche, come l'obesità, agli infermieri, cui spettano l'informazione, il consiglio e l'ascolto, nonché gli esami clinici e le cure infermieristiche; dai dietologi, che regolano le diete, agli assistenti sociali, indispensabili nelle situazioni di crisi. Progressivamente, due nuove professioni della salute si profilano nell'ambito delle collaborazioni interprofessionali: da un lato gli etici clinici, legittimati a deliberare con metodi appropriati nelle situazioni di crisi, dall'altro i rappresentanti della pedagogia. Per quest'ultima disciplina la responsabilizzazione del paziente nei confronti della propria malattia, e dunque del proprio corpo, non deve limitarsi alle conoscenze acquisite in una relazione di cura, ma deve anche rafforzarsi grazie a una formazione specifica e a un sostegno educativo deciso e strutturato. L'educazione terapeutica del paziente (Assal 1996) permette ai professionisti della salute, che seguono i corsi per poi poter a loro volta

impartirne ai pazienti desiderosi di seguirli, di acquisire una formazione interdisciplinare che va dalla biologia molecolare alla lettura sistemica delle modificazioni nelle relazioni familiari a causa dell'insorgere, per uno dei suoi membri, della malattia cronica. La finalità "curativa" dei corsi proposti ai pazienti è quella di permettere ai partecipanti di gestire nel tempo e nel migliore dei modi il proprio stato, grazie all'autonomia nel fare e leggere gli esami clinici, alla capacità di anticipare possibili crisi acute e a un maggior investimento personale in termini di prevenzione.

Le persone colpite da diabete mettono a confronto i professionisti della salute con un largo ventaglio di problemi. Dinnanzi alle implicazioni di questa malattia, la relazione tra curante e paziente si amplifica assumendo dimensioni informative e relazionali; inoltre, il numero degli interventi si moltiplica e quello delle competenze richieste si allarga. L'approccio globale al paziente ha delle conseguenze sui sistemi di salute e fa evolvere le pratiche verso una cooperazione interprofessionale. L'insieme di questi professionisti deve coordinare al meglio le proprie attività per raggiungere gli obiettivi fissati.

Questo cambiamento dello sguardo e delle pratiche mediche non concerne unicamente i professionisti della salute, ma coinvolge l'insieme dei partner del settore della salute, con la finalità di promuovere un cambiamento strutturale grazie all'esame degli sforzi e delle strategie politiche ed economiche in materia di cura e di salute. Questi programmi si traducono nell'applicazione progressiva di un nuovo modo di organizzazione della salute e della cura, il "*managed care*" e il "*managed disease*" (Beresniak, Duru 1998; Ham, a cura, 1997; Mackee, Healy, a cura, 2002). Questi modelli di gestione introducono all'interno delle istituzioni una regolamentazione più severa del comportamento dei principali attori del settore della salute. L'organizzazione che ne deriva costituisce una rete di cura, termine utilizzato per designare ogni forma di cooperazione volontaria e strutturata, dotata di una comune istanza di decisione che coinvolge tutti i suoi membri. Spesso questi ultimi seguono obiettivi condivisi in materia di gestione di risorse umane e di gestione qualitativa dei bisogni del paziente. In tal senso, le reti di cura monopatologiche, come quella che caratterizza il seguire un paziente diabetico, devono offrire una gamma completa di prestazioni – attività preventive, curative, palliative, medico-sociali, di riabilitazione – sia nell'ambito somatico che in quello psichiatrico. Per garantire queste prestazioni, le reti di cura devono articolare al meglio le attività ospedaliere e ambulatoriali, l'urgenza e la continuità; possono raggruppare delle istituzioni di pre-

venzione e di cure psichiatriche e medico-sociali a domicilio, uno o più ospedali di cure generali o specialistiche, centri di riabilitazione accreditati così come la medicina in pratica privata. Le strategie adottate rivelano applicazioni che ruotano attorno a più assi: rispettivamente, lo sviluppo di condizioni di cooperazione ottimale, la gestione di progetti comuni nell'ambito della ricerca e della formazione, l'acquisizione di tecniche di gestione nel lavoro clinico e terapeutico e, in ultima istanza, la padronanza nella concezione e nella realizzazione dello sviluppo di queste reti. (Huard, Moatti 1995; NOPS 2000). Tuttavia, dietro al pluralismo professionale, si mantengono i contorni delle distinzioni e dei dispositivi ideologici che permettono di delimitare e contraddistinguere gli specifici territori.

#### **4. La razionalità come misura del corpo**

Questa organizzazione svela la propria legittimità nella "razionalità medica" (Good 1994; Massé 1995), la misura a partire dalla quale si giustificano l'adeguazione e il fondamento delle pratiche preventive e dei progetti terapeutici. Essa fissa gli obiettivi e detta le pratiche. La razionalità è il valore strumentale, scientificamente fondato, che permette di selezionare le opzioni, come la scelta delle malattie da trattare e gli investimenti da fornire, e rappresenta una garanzia per la gestione della produttività dei sistemi di salute e il miglioramento del rendimento delle cure. La razionalità medica permette così di giustificare la pertinenza delle pratiche terapeutiche e di focalizzare l'attenzione sulla direzione delle operazioni di salute pubblica.

Di fatto, la razionalità medica si definisce attraverso il processo che nomina la malattia e porta il corpo dal sintomo corporeo al controllo sociale; questo processo è definito dalle certezze epidemiologiche e biomediche. Nel corpo si inscrivono così le dinamiche dell'espansione della conoscenza scientifica, gli interventi delle multiple competenze professionali e l'organizzazione istituzionale.

L'idea di una neutralità morale e sociale della scienza applicata alla salute è abitualmente giustificata dal suo valore razionale riconosciuto e dal carattere oggettivo dei suoi metodi. Per assumere tale posizione, la scienza stabilisce una differenza innegabile tra chi la definisce e chi è definito dal suo discorso. La legge del corpo si impone così come un principio d'accordo minimo nelle strategie politiche della salute pubblica. Dal consenso tra medicina e politica, dall'esigenza di curare il singolo senza dimenticare di gestire il collettivo, dalla vo-

lontà di assicurare delle risposte pertinenti agli obiettivi prefissati, prende “corpo”, nella formalizzazione dei problemi e nella definizione di ciò che è possibile e ciò che non è possibile fare, la definizione della salute pubblica, “un insieme di norme, di valori e di saperi che concernono la gestione del corpo” (Fassin 1996, p. 270). Prodotto di una lunga maturazione storica, essa affonda le proprie radici nel “riformismo di portata universale, a partire dal quale poteri politici e saperi scientifici pretendono di operare per il bene dell’umanità” (Dozon, Fassin, a cura, 2001, p. 345). Lo stesso Foucault (1976) denunciava il pericolo dell’emergenza di un “bio-potere”, un sapere positivo e istituito sul corpo dell’essere umano e sulla condizione umana abbinato a un complesso di tecnologie della gestione della salute finalizzate a disciplinare i corpi e a regolare le popolazioni.

L’autorità scientifica e la strategia politica fanno del corpo il luogo della dimostrazione empirica che la prova scientifica è compatibile con una prova sociale. In questo senso, la volontà di gestire la malattia, i suoi effetti ma anche i costi generati dalla collettività, erigono il corpo a emblema della norma sociale e politica.

Piegandosi all’ottimizzazione del proprio corpo, l’individuo, donna o uomo che sia, si rinnega. Un corpo “razionalizzato” trasforma l’essere in un soggetto “normalizzato”. La razionalità medica e politica fonda così un ordine sociale; la malattia lo disgrega. La salute del proprio corpo diventa morale sociale. Affiora così il rischio di generare, con la volontà di tendere costantemente verso una salute perfetta, una patologia sociale che qualifica la malattia come “la transizione da un corpo fisico verso un corpo fiscale” e trasforma il corpo in “un pacchetto di rischi potenziali dai costi pianificati” (Hours, a cura, 2001, p. 19). La salute non ha prezzo ma ha un costo.

Le conoscenze della medicina e le applicazioni che ne derivano fanno parte della costruzione della nostra realtà e delle nostre identità. In questo senso, la razionalità medica, coniugata all’economia e alla tecnologia, produce delle rappresentazioni mutanti e mutevoli dell’essere umano, del rapporto con il suo corpo, con gli altri e con il mondo. Ad ogni modo, più che la generalizzazione di una pratica di cura, di prevenzione o di depistaggio, è la diffusione all’interno della società civile che marca l’ingresso della medicina nello spazio politico della salute. Del resto, l’emergenza delle nuove malattie e di nuovi concetti eziologici, come nel caso del diabete, deve spesso essere compresa come un processo complesso di riclassificazione più che come un esempio di progresso scientifico cumulativo (Aronowitz 1999, p. 356). Non si possono dunque definire le riforme dei sistemi di salute



come una conquista professionale, ma come il risultato di un cambiamento culturale profondo. In questo senso, il diabete non può, nella stessa misura di altre patologie, essere esclusivamente ridotto alle certezze delle ricerche cliniche e di laboratorio. Questa malattia si definisce, al contrario, come il risultato di una negoziazione largamente sociale, determinata dal cammino che porta dal riconoscimento della malattia – dalla sua denominazione – alla legittimazione sociale del suo controllo. Favorire queste strategie, normalizzare l'adeguamento dei pazienti alla realtà della malattia cronica, significa partecipare a quella che oggi si può definire come una riformulazione dell'essere umano che, nelle società contemporanee e nel mondo, passa attraverso la dittatura biologica del corpo (Hours, a cura, 2001, p. 16).

### **5. Quando la razionalità si coniuga al plurale**

Spesso una distanza considerevole separa il registro discorsivo e simbolico della pratica medica dal bisogno di pianificare e manipolare decisioni importanti come quelle che portano il paziente ad assumere la cronicità della malattia. Il difficile confronto tra la logica biomedica – con la sua pesante burocratizzazione – e il diritto delle persone ammalate a veder riconosciute le espressioni della loro vita e della loro sofferenza, trova la sua origine nelle possibili derive delle traiettorie esistenziali indotte dalla diagnosi, dalla terminologia e dalle pratiche mediche prescritte. La forza della rappresentazione biologica del corpo e della malattia e l'adattamento forzato alla nuova realtà si confondono con i limiti di questa visione; in questo senso, appare inevitabile prendere in considerazione l'insieme di premesse e di saperi che permettono agli individui di strutturare le loro percezioni e le loro esperienze degli avvenimenti medici e di cura, e di organizzare le loro risposte e le loro pratiche al fine di influenzare e controllare questi stessi avvenimenti. Generalmente, l'esplorazione di questo insieme di premesse ha portato l'antropologia ad analizzare il corpo partendo da una lettura delle sue utilizzazioni sociali, rituali o legate a particolari sistemi di credenze. Ma, in modo complementare, l'antropologia si interessa sempre più al modo attraverso il quale i significati espressi dal corpo sono ripresi, trasformati ed elaborati a livello dell'esperienza personale e collettiva, esplorando così le dinamiche attraverso le quali gli individui definiscono il senso delle proprie esperienze e conoscenze del corpo. La pertinenza di questo sguardo si impone in maniera particolare quando si prendono in considerazione le rappresentazioni

e le pratiche che ogni individuo intrattiene con la sofferenza – fisica o mentale – o con le strategie di prevenzione; le logiche che danno senso a quella che una persona considera una risposta appropriata non possono essere capite soltanto se si tengono in considerazione il percorso biografico della persona, le trame sociali nelle quali questa s'inscrive, gli episodi che ha vissuto e i legami che ha creato, le reti d'appartenenza e i suoi itinerari terapeutici. Tra distanza antropologica e vicinanza sociologica, si afferma così l'esigenza di riallacciare i processi di salute e di malattia alle linee di demarcazione sociale, alle acculturazioni brutali o ancora all'eterogeneità degli sguardi sulla salute e la malattia: una pluralità di “dire” e “fare” del corpo.

La relazione tra la patologia del diabete e le traiettorie di migrazione servirà a focalizzare il confronto tra l'offerta e la domanda. Questa scelta non è casuale<sup>1</sup>; da un punto di vista epidemiologico vi è un nesso documentato: la prevalenza del diabete in molte comunità immigrate della prima generazione, nella transizione geografica tra la loro regione o stato di provenienza e la Svizzera – Bosnia, Kosovo, Sri Lanka, Africa sub-sahariana per non citarne che alcune tra le più importanti – è un dato quantitativamente importante e dunque, in un'ottica di salute pubblica, socialmente rilevante. La risposta delle istituzioni mediche, e dei professionisti che in esse lavorano, non si differenzia da quella rivolta agli autoctoni, ed è caratterizzata da un'assoluta equità nell'offerta di prestazioni, a prescindere dall'origine e dalla situazione sociale degli utenti. Ma la pratica professionale adegua con difficoltà le prescrizioni terapeutiche; spesso ciò porta medici e infermieri a far fronte a situazioni difficili, sia a livello di comunicazione che di comprensione, di finalità terapeutica e di fiducia relazionale. Diabete e migrazione convergono così nella problematica delle interazioni interculturali, analizzate attraverso lo sguardo antropologico, rispetto alle quali ci si chiede se non vi sia discriminazione nell'applicare un'azione simile – il progetto terapeutico – a situazioni distinte – le pluralità dei progetti e dei percorsi di migrazione –, così come l'applicare un'azione differenziata a situazioni simili. Nell'ambito di questo paradosso, l'incontro tra i professionisti della salute e i migranti, utenti dei servizi, porta i primi ad analizzare i fattori, gli ostacoli e le resistenze al fine di capire le difficoltà d'applicazione e di comunicazione. Questo processo mette in causa non tanto le pratiche dei professionisti quanto il comportamento dei destinatari delle loro prestazioni.

Un primo problema verte sull'importanza della diagnosi. Per i professionisti, e dal loro punto di vista in modo totalmente giustifi-

cato, il venir a conoscenza della cronicità implica una reazione adattiva e l'accettazione di una nuova situazione di vita. L'investimento umano e professionale che producono per adempiere alla loro missione civile non trova tuttavia regolarmente l'eco atteso o sperato nell'interazione con i loro pazienti. Il diabete come priorità implica, nel messaggio trasmesso da medici e infermieri agli utenti, un cambiamento nello stile di vita, un adeguamento della nutrizione, della mobilità, delle potenzialità. La prescrizione terapeutica ristruttura, con la legittimità del discorso biomedico, i comportamenti, i ritmi, le abitudini con una chiara finalità.

Questa finalità è compresa dai pazienti, ma modificare uno stile di vita in un contesto che non è il proprio, non è cosa facile. A titolo illustrativo, verranno presentate alcune descrizioni etnografiche dei malintesi che si vengono a creare quando si evoca l'importanza di una tale diagnosi. Di fronte a quella che è stata definita una "resistenza" al trattamento medico, gli operatori sanitari sollecitano l'antropologo al fine di chiarire il mancato adattamento del paziente alle prescrizioni mediche. La testimonianza di un paziente, un padre bosniaco che da molto tempo stava richiedendo asilo, è stata raccolta al di fuori dell'istituzione medica, in un bar del centro città di sua scelta. La collaborazione con "l'interprete comunitario" risulta, in questi casi, necessaria e permette di instaurare quel minimo di fiducia reciproca indispensabile, senza il quale non si può legittimare la raccolta di dati cosiddetti qualitativi. La narrazione della persona evoca chiaramente l'estrema difficoltà nel conciliare il proprio percorso esistenziale con la gravità della sua nuova situazione di diabetico. La priorità medica non ha convergenze possibili con le cose che il paziente considerava veramente importanti: il fratello ucciso, una figlia dispersa, la casa distrutta, la moglie depressa, l'assenza di impiego, le difficoltà finanziarie, l'incertezza del futuro, ecc. La malattia cronica non costituiva un problema; ben altre erano le difficoltà che purtroppo caratterizzavano la sua esistenza. Un'altra situazione emblematica, questa volta basata su un totale rifiuto di affrontare l'argomento, concerne un uomo di una trentina d'anni, proveniente dalla Repubblica Democratica del Congo, che in Svizzera si trova solo, di fronte a un grave isolamento sociale e a problemi con le autorità giudiziarie che lo hanno portato ad avere continui contatti con la polizia. Queste esperienze hanno generato uno stato di forte chiusura e sfiducia, e anche di paura, nei confronti delle autorità, intese in senso lato. Al controllo medico, cui i richiedenti asilo sono sottoposti obbligatoriamente, gli è stato diagnosticato il diabete. All'annuncio del medico, il paziente ha reagito

violentemente, accusando tutto e tutti di volerlo distruggere. Il suo punto di vista si riferiva alla sua esperienza corporea e in particolare al fatto che gli era impossibile considerarsi ammalato senza avvertire di alcun sintomo. L'insistenza dei medici e la sua circospezione hanno provocato la rottura delle relazioni.

Pur restando legata alla diagnosi, se confrontata ai discorsi degli attori, l'eziologia della malattia si coniuga al plurale e spesso lo fa in maniera complementare. Ciò significa che, per lo stesso individuo, più riferimenti possono coesistere, dando luce a una logica che spesso concilia l'inconciliabile. A titolo d'esempio, si consideri il complesso percorso di un giovane uomo algerino, che, dopo aver trovato lavoro e famiglia, si ritrova improvvisamente a portare il fardello della malattia cronica. Comprendendo perfettamente la pertinenza dell'approccio medico e aderendovi con rigore e costanza, ha cercato comunque di capire perché proprio lui, e in quel momento della sua esistenza, fosse stato toccato dalla cronicità. Si è allora messo alla ricerca del senso della sua nuova situazione. Musulmano non praticante, è diventato un assiduo frequentatore della moschea. Riflettendo sul suo percorso di vita, si è convinto che le trasgressioni da lui compiute gli si ritorcevano contro. È allora ritornato alla moschea e ha rinnovato il dialogo e la relazione con l'imam, trovando un significato e dunque una risposta alla sua nuova realtà. Concretamente, quest'uomo ha continuato a seguire – e segue tuttora – le prescrizioni mediche e, contemporaneamente, adempie agli obblighi del suo credo religioso. Conciliando medicina e religione, cura il proprio corpo sia da un punto di vista fisico che da uno metafisico.

L'articolazione della cooperazione interprofessionale nel lavoro in rete può generare malintesi di ordine interculturale. La situazione clinica del paziente algerino precedentemente citata, permette di illustrare l'importanza della prospettiva temporale sulla relazione di cura. Durante un appuntamento per un controllo medico, convenuto tempo prima, il paziente ha evocato, con un risentimento sincero, un problema di violenza coniugale improvviso e incontrollabile. La dottoressa in medicina generale che lo seguiva da tempo, e con la quale egli aveva una relazione di fiducia e di apertura – motivata dalla comprensione che gli aveva mostrato dinnanzi alle sue scelte di cura –, gli consigliò, dopo aver sottolineato le possibili ripercussioni comportamentali dovute a uno squilibrio endocrino, di rivolgersi a uno psichiatra per poter comprendere al meglio il suo percorso di vita e le possibili manifestazioni di violenza. La dottoressa gli ha indicato il nome di un terapeuta. Un mese più tardi, lo psichiatra ha telefonato

alla collega e, con un tono non scortese ma seccato, l'ha informata che in un mese nessuna intesa era stata trovata, nel tentativo di definire il senso delle consultazioni. In altre parole, il paziente non comunicava. Sempre con l'aiuto di interpreti comunitari, conosciuti e riconosciuti come tali dal giovane, è stato possibile rilevare, in incontri al di fuori delle istituzioni mediche, come la percezione dell'attività psichiatrica differisse notevolmente – per problemi di quel tipo nel suo paese “è tutta la comunità che si prende cura di te. Tutti sanno e tutti adeguano i propri atteggiamenti per sostenere o correggere una persona con problemi”. Inoltre, il fatto di parlare con uno sconosciuto, per di più pagando la prestazione, e di rivolgersi a una persona “che tratta i folli” veniva a scongiurare ogni possibile risoluzione del malinteso. Alla domanda del perché non avesse detto tutto ciò al momento in cui gli era stato consigliato di rivolgersi a uno specialista, la sua risposta è stata: “non potevo”. La ragione, secondo il paziente, era legata a un possibile conflitto di fiducia con la dottoressa: “dal momento che è stata lei a chiedermelo non potevo rifiutare. Devo molto a questa persona e mi è impossibile negarle qualcosa”. La fiducia come valore prioritario nell'orizzonte dei suoi riferimenti culturali ha creato un malinteso sul senso della cooperazione interprofessionale.

In ultima istanza, il corpo ammalato può servire a finalità che non hanno niente a che vedere con gli obiettivi fissati dalla razionalità medica. L'esempio questa volta concerne i programmi di educazione terapeutica rivolti ai pazienti colpiti da diabete. Durante il rimpatrio collettivo, nel 2000 e nel 2001, delle migliaia di persone arrivate nel 1998 nella regione e provenienti dal Kosovo, i professionisti che lavorano nelle strutture ambulatoriali si sono trovati di fronte alla contraddizione di dover sospendere la gestione di una malattia che, il più delle volte, avevano essi stessi diagnosticato e comunicato agli ignari richiedenti asilo. Coscienti del gravissimo problema di disorganizzazione dei sistemi di salute nella regione balcanica, proposero dei corsi, in lingua vernacolare albanese, per poter permettere a queste persone di prendersi cura di sé nel miglior modo possibile, in un contesto che offre poche risorse istituzionali e mediche. I corsi intensivi della durata di una settimana ottennero larghi consensi e soddisfazione da ambo le parti. Alcuni mesi dopo, i colleghi dell'ospedale segnalavano parecchi casi di crisi acute di diabete da zucchero nella comunità citata. Nell'ottica del ritorno obbligato al paese d'origine, tra le rare eccezioni, quella della malattia accertata da certificato medico poteva far slittare il rimpatrio delle persone implicate e della loro famiglia. Molte per-

sone, ammalandosi gravemente e volontariamente, volevano offrire ai loro cari e a se stessi un'ennesima opportunità per costruire il proprio futuro all'estero.

## **6. Il corpo tra sistema di cura e rinnovamento sociale**

I saperi e le pratiche messe in scena da una clientela immigrata nelle istituzioni che se ne fanno carico, svelano come le logiche dell'identità corporea obbediscano ad altre forme di razionalità. Ciascuno di noi sperimenta la sofferenza e la malattia sul proprio corpo; ma i valori e gli schemi di pensiero che permettono di riconoscerla, di identificarla, di trattarla e di curarla sono essenzialmente sociali. Ne consegue che il rapporto tra il corpo, la salute e la malattia è socialmente modellato e culturalmente rinnovato e costituisce un modo d'accesso al sistema globale di interpretazione, alle credenze, ai valori e alle pratiche presenti nella nostra società. In questo senso, la condotta terapeutica del malato è funzione della logica interpretativa alla quale aderisce. E questa logica fa riferimento sistematicamente a una triplice fonte di sapere; la prima è costituita dai modelli esplicativi trasmessi dai medici e dagli altri professionisti della salute ed è di tipo professionale; non professionali sono invece tutti i modelli collegati alle credenze e alle concezioni veicolate dalle reti sociali e comunitarie. L'ultima fonte è di tipo idiosincratico: concerne la storia dell'individuo e dipende dalle sue esperienze e dalle sue osservazioni. L'episodio malattia si definisce così attraverso una pluralità di saperi, tra i quali la razionalità medica non occupa che una posizione relativa (Massé 1995; 1997). Nel contempo, questi itinerari terapeutici mostrano come, attorno alla cronicità nel corpo, esista uno scarto tra le pratiche della razionalità medica e quelle dei pazienti. Ciò significa che, dal momento in cui si porta il proprio sguardo sulle concezioni culturali e le pratiche sociali che costruiscono la relazione tra corpo e malattia al di là della razionalità medica, non si può che constatare come le condotte giudicate terapeutiche dagli individui ridefiniscano lo stesso concetto di terapia. Ci si interroga così sia sulle finalità delle scelte terapeutiche sia sulle forme di efficacia che chiamano in causa (Fainzang 1997). Il corpo svela il paradosso del marchio della cronicità, quello della differenza tra le rappresentazioni del male e le motivazioni che presiedono alla scelta delle risorse cui ricorrere o delle azioni da compiere per combatterlo e solleva in ultima analisi il problema della natura dell'efficacia ricercata.

Di fatto, la risposta degli utenti rinvia ai percorsi migratori e ai fattori che influenzano le pratiche di salute e le relazioni con il corpo. Secondo quest'ottica, la relazione con il corpo e con la salute è essenzialmente polisemica e multifattoriale, vale a dire che i fattori che rinforzano o indeboliscono questa relazione hanno connessioni con il sociale, il politico e il culturale e vanno ben al di là delle specificità biologiche e psichiche, e dunque corporee, degli individui (Massé 1995; Rossi 2000). Due grandi categorie ne determinano la costellazione. La prima si riferisce alle condizioni pre-migratorie – e più specificatamente alle ragioni e alle motivazioni della partenza – e al contesto socio-culturale del paese d'origine. La seconda mette in risalto come nelle condizioni post-migratorie, fattori quali le politiche di migrazione, le condizioni concrete di esistenza, l'organizzazione della comunità d'origine nella società d'accoglienza, le relazioni con il mondo amministrativo e burocratico e l'accesso alle cure risultino determinanti per non fare della cultura del corpo e della salute una pura reminiscenza folklorica. Al contrario, valorizzare la capacità e il diritto che hanno gli esseri umani di produrre il senso delle vite individuali e collettive all'interno della società, evita di ridurre il senso culturale della cronicità nel corpo a un solo modello calibrato, quello biomedico, assumendo così il rischio e la responsabilità di una perdita considerevole, quella dell'identità socio-culturale occultata, e di una progressiva espropriazione degli esseri umani fuori dal loro contesto di vita, dalle loro norme, dai loro valori.

Come mantenere dunque un rigore scientifico ed etico quando ci si interessa a ciò che costituisce in fondo il solo luogo della riflessione euristica per la medicina, vale a dire, i pazienti, la loro sofferenza, i loro corpi?

La salute riguarda il corpo ma non può essere ridotta alla sola biologia. Il corpo umano incarna la persona stessa, “partecipa in maniera intrinseca all'umanità dell'essere umano” (Guillebaud 2001, p. 134). In tal senso, il rapporto del corpo con la salute e la malattia obbedisce meno all'affermazione di un modello, quello della medicina scientifica, che alla molteplicità delle sue espressioni possibili. Se nella salute del corpo si incarnano diritti e doveri, scienza e morale, economia e politica, pubblico e privato, la cronicità non si iscrive in una prospettiva d'opposizione tra due concezioni del reale e del corpo, una scientificamente fondata, l'altra socialmente spontanea, di cui una sarebbe più vera o legittima dell'altra. L'una e l'altra rispondono a finalità diverse e insieme invitano a riflettere sulle ambivalenze che il corpo contiene e sulle cure che la nostra società e la nostra cultura

producono. Esplorando il tema delle malattie croniche, il corpo appare all'intersezione non delle relazioni tra saperi professionali e "saperi culturali", quanto piuttosto delle interazioni tra codici culturali e pratiche sociali differenziate e solo parzialmente articolate. Sotto la spinta di identità plurali, eterogenee e ibride, che non caratterizzano solo gli immigrati ma qualsiasi attore sociale contemporaneo, il marchio della cronicità rinforza così le appartenenze e le strategie di sopravvivenza. Esso diventa un mediatore che rinnova i legami sociali e i sensi culturali. Il corpo ne è il suo strumento.

### Note

<sup>1</sup> Da un punto di vista demografico, i movimenti migratori hanno fatto salire la percentuale degli stranieri in Svizzera di oltre il 20%; nelle aree metropolitane questa percentuale può raggiungere il 45%. Le politiche nazionali costituiscono delle strategie d'accoglienza sulla base della provenienza (Europa e Occidente versus resto del mondo) e del tipo di permesso di soggiorno concesso, da definitivo a temporaneo a seconda che si tratti di migrazione economica o di asilo politico. Alla stregua delle attuali politiche migratorie europee, la Svizzera produce attualmente delle forti discriminazioni e delle disuguaglianze sociali evidenti nella sua gestione dei flussi migratori. Oltre alla questione delle differenze culturali, lo status sociale e la creazione di "comunità" definite dai vari permessi di soggiorno, portano a considerare i fenomeni migratori come costruzioni principalmente politiche. Per informazioni più ampie, si rinvia all'opera di Tabin (1999). Il contesto evocato in questo articolo si riferisce alla città di Losanna.

### Bibliografia

- Aronowitz, R., 1999, *Les maladies ont-elles un sens?*, Paris, Les empêcheurs de penser en rond / Synthélabo.
- Assal, J. P., 1996, "Traitement des maladies de longue durée. De la phase aigüe au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge", in *Encycl. Med. Chir.*, Paris, Elsevier, Thérapeutique, 25-005-A-10.
- Beresniak, A., Duru, G., 1998, *Économie de la santé*, Paris, Masson.
- Cochrane, A., 1977, *L'inflation médicale: réflexions sur l'efficacité de la médecine*, Paris, Galilée.
- Dozon, J.-P., Fassin, D., a cura, 2001, *Critique de la santé publique: une approche anthropologique*, Paris, Balland.
- Fainzang, S., 1997, *Les stratégies paradoxales: réflexions sur la question de l'incohérence des conduites de maladie*, «Sciences sociales et santé», 15/3, pp. 5-23.
- Fassin, D., 1996, *L'espace politique de la santé*, Paris, PUF.



- Fassin, D., 2001, "La globalisation et la santé: éléments pour une analyse anthropologique", in Hours, a cura, 2001, pp. 25-40.
- Ferro, M., 1998, *Les sociétés malades du progrès*, Paris, Plon.
- Foletti, F., a cura, 2002, *Le identità nella società contemporanea*, Bellinzona, Quaderni dell'Alta Scuola Pedagogica.
- Foucault, M., 1976, *Histoire de la sexualité. I La volonté de savoir*, Paris, Gallimard; trad. it. 1978, *La volontà di sapere. Storia della sessualità I*, Milano, Feltrinelli.
- Good, B., 1994, *Medicine, Rationality, and Experience: an Anthropological perspective*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Guillebaud, J.-C., 2001, *Le principe d'humanité*, Paris, Points/Seuil.
- Ham, C., a cura, 1997, *Health care reforms: learning from international experience*, Buckingham, Open University Press.
- Hours, B., a cura, 2001, *Systèmes et politiques de santé: de la santé publique à l'anthropologie*, Paris, Karthala.
- Huard, P., Moatti, J.-P., 1995, *Introduction à la notion de réseau*, «Gestions hospitalières», 351, pp. 735-738.
- Junod, A., a cura, 2001, *Les coûts de la santé: des choix à faire, des valeurs à préserver*, Genève, Georg.
- Kleinmann, A., 1988, *Rethinking Psychiatry: From Cultural Category to Personal Experience*, New York, The Free Press.
- Mackee, M., Healy, J., a cura, 2002, *Hospitals in a changing Europe*, Buckingham, Open University Press.
- Massé, R., 1995, *Culture et santé publique*, Montréal, G. Morin éd.
- Massé, R., 1997, *Les mirages de la rationalité des savoirs ethnomédicaux*, «Anthropologie et société», 21/1, pp. 53-72.
- Michalet, C.-A., 2002, *Qu'est-ce que la mondialisation?*, Paris, La Découverte.
- NOPS, 2000, *Nouvelles orientations de la politique sanitaire. Mode d'emploi pour la constitution des réseaux*, État de Vaud, Cahiers de la conférence de concertation des ressources humaines / Cahiers de la conférence de concertation des systèmes d'information.
- Ridsdale, L., 1995, *Evidence-based general practice. A critical reader*, London, Saunders.
- Rossi, I., 2000, *Pluralisme social et culturel: quelles implications pour la pratique de la médecine?*, «Revue médicale de Suisse romande», 120, pp. 1.025-1.028.
- Rossi, I., 2002, *Réseaux de soins et réseau de santé. Culture prométhéenne ou liberté de l'impuissance*, «Tsantsa», 7, pp. 12-21.
- Tabin, J.-P., 1999, *Les paradoxes de l'intégration*, Lausanne, Cahiers EESP.
- Touati, A., a cura, 2001, *Penser la mutation*, Paris, Cultures en Mouvement éd.