



benessere tecnologia società

Veronica Moretti

# Sociologia del paziente

Diseguaglianze sociali, salute digitale  
e nuove forme di partecipazione in sanità

**FrancoAngeli**

## Informazioni per il lettore

Questo file PDF è una versione gratuita di sole 20 pagine ed è leggibile con



La versione completa dell'e-book (a pagamento) è leggibile con Adobe Digital Editions. Per tutte le informazioni sulle condizioni dei nostri e-book (con quali dispositivi leggerli e quali funzioni sono consentite) consulta [cliccando qui](#) le nostre F.A.Q.



# collana benessere tecnologia società

**Direzione scientifica:** Antonio Maturò (Università di Bologna)

Lo sviluppo tecnologico appare oggi in accelerazione esponenziale, soprattutto grazie al digitale. Comunicazioni, pratiche sociali e culture si presentano come forme simboliche sempre più elusive, evanescenti e cangianti. L'ambito della salute è una delle dimensioni più investite dalle scoperte e dalle nuove applicazioni. Possiamo utilizzare lo smartphone per curarci, fare prevenzione, migliorarci. In generale, possiamo raccogliere big data su noi stessi. Ovviamente, anche le organizzazioni e le professioni si giovano delle nuove possibilità. Parallelamente, il discorso sulla salute si estende oltre la medicina e la malattia per abbracciare le dimensioni dello stare bene e della qualità della vita. In altri termini, accanto alla cura, prendono corpo interventi istituzionali, aziendali e di altre organizzazioni volti ad accrescere il benessere (well-being) delle persone e la loro felicità. Non va tuttavia dimenticato che il "soluzionismo tecnologico" non ha inciso molto sulle grandi e gravi disuguaglianze sociali e che i bramini della rete hanno spesso alimentato aspettative irrealistiche. La stratificazione sociale condiziona ancora pesantemente i destini individuali.

In questo contesto, la Collana BTS – aperta anche a tematiche relative al welfare e al benessere sociale nella sua accezione più ampia – attraverso contributi sociologici rigorosi, ma scritti con uno stile divulgativo, vuole proporre modelli teorici, ricerche empiriche e strumenti operativi per analizzare e intervenire su questa mutevole realtà sociale.

## Comitato Scientifico

Kristin Barker (University of New Mexico); Andrea Bassi (Università di Bologna); Jason Beckfield (Harvard University); Giovanni Bertin (Università Ca' Foscari); Giovanni Boccia Artieri (Università di Urbino); Piet Bracke (Ghent University); Mario Cardano (Università di Torino); Giuseppina Cersosimo (Università di Salerno); Federico Chicchi (Università di Bologna); Costantino Cipolla (Università di Bologna); Dalton Conley (Princeton University); Cleto Corporanto (Università Magna Graecia di Catanzaro) Paola Di Nicola (Università di Verona); Maurizio Esposito (Università di Cassino); Anna Rosa Favretto (Università del Piemonte Orientale); Luca Fazzi (Università di Trento); Raffaella Ferrero Camoletto (Università di Torino); Guido Giarelli (Università Magna Graecia di Catanzaro); Guendalina Graffigna (Università Cattolica di Milano); David Lindstrom (Brown University); Massimiliano Magrini (United Ventures); Luca Mori (Università di Verona); Sigrun Olafsdottir (Boston University); Anna Olofsson (Mid Sweden University); Paltrinieri Roberta (Università di Bologna); Riccardo Prandini (Università di Bologna); Claudio Riva (Università di Padova); Domenico Secondulfo (Università di Verona); Mara Tognetti (Università Bicocca Milano); Stefano Tomelleri (Università di Bergamo); Assunta Viteritti (Università La Sapienza Roma).

## Redazione

Linda Lombi (coordinamento) (Università Cattolica Milano); Alberto Ardissonne (Università di Bologna); Flavia Atzori (Università di Bologna); Emilio Geco (Università La Sapienza, Roma); Roberto Lusardi (Università di Bergamo); Giulia Mascagni (Università di Firenze); Veronica Moretti (Università di Bologna); Arianna Radin (Università di Bergamo); Alessandra Sannella (Università di Cassino).

I manoscritti proposti sono sottoposti a referaggio in doppio cieco.

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: [www.francoangeli.it](http://www.francoangeli.it) e iscriversi nella home page al servizio “Informatemi” per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità o scrivere, inviando il loro indirizzo, a “FrancoAngeli, viale Monza 106, 20127 Milano”.



benessere tecnologia società

Veronica Moretti

# Sociologia del paziente

Diseguaglianze sociali, salute digitale  
e nuove forme di partecipazione in  
sanità

**FrancoAngeli**

Il volume è stato pubblicato con il contributo del Dipartimento di Sociologia e Diritto dell'Economia dell'Università di Bologna

Progetto grafico di copertina di Alessandro Petrini

Copyright © 2020 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

*L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito [www.francoangeli.it](http://www.francoangeli.it).*

# Indice

<b>Introduzione</b>	pag.	7
<b>1. Diventare pazienti. Il peso delle disuguaglianze sociali</b>	»	13
1. Diseguaglianze di salute tra violenza strutturale e intersezionalità	»	13
2. Diseguaglianze e Prospettiva del corso di vita	»	16
3. Il rapporto tra status socio-economico e malattia	»	19
4. Le teorie psico-sociali e lo stress	»	22
5. La teoria della <i>Constrained Choice</i> e le differenze di genere	»	25
6. <i>Ethnicity</i> e diseguaglianze di salute		29
<b>2. Il paziente che (non) c'è. Costruzioni sociali di diagnosi</b>	»	32
1. Sociologia della diagnosi	»	32
2. Medicalizzazione e diagnosi: il contributo di Illich e Zola	»	35
3. Viaggiatori folli, malattie temporanee e nicchie ecologiche: il contributo di Ian Hacking	»	40
4. Malattie in cerca di diagnosi: le <i>Contested Illnesses</i>	»	44
5. Battaglie per il riconoscimento medico: la Sindrome della Guerra del Golfo	»	47
6. “Mi fa male qui” “Dove? Non vedo nulla!”. Storie di fibromialgia	»	51
<b>3. Il paziente “attivo”. Abbiamo tutti la stessa possibilità di essere coinvolti nel percorso di cura?</b>	»	56
1. Il paziente “deviante” nella sociologia di Parsons	»	56
2. Competenza sanitaria del paziente e coesione sociale: <i>Health Literacy</i> e <i>Cultural Health Capital</i>	»	64

3. Dall'empowerment all'engagement?	pag.	71
4. La co-creazione in sanità come forma di partecipazione sociale	»	74
<b>4. Il paziente digitale. Percorsi di (auto)cura e tecno-diseguaglianze</b>	»	80
1. Definire e applicare: <i>m-health</i> , <i>e-health</i> , <i>digital health</i>	»	80
2. Lo sguardo sociologico alla digitalizzazione della salute	»	82
3. Anatomie digitali: il self-tracking e la quantificazione del sé	»	87
4. Digital e cronicità: il caso del diabete	»	92
5. Dispositivi digitali e obesità	»	95
6. Le tecno-diseguaglianze	»	100
<b>5. Il paziente sorvegliato. Mercificazione dei dati e pratiche di <i>mundane-veillance</i></b>	»	104
1. Sorveglianza e sociologia: quale rapporto?	»	104
2. Sorvegliare e curare. Dal controllo dei sintomi alla gestione dei rischi	»	108
3. Sorveglianza come <i>mundane governance</i>	»	111
4. Tra big data e forme di condivisione individuale	»	113
5. "Google vorrebbe accedere alla lista dei tuoi contatti." <i>Data-veillance</i> e <i>Surveillance capitalism</i>	»	117
<b>Conclusioni</b>	»	121
<b>Bibliografia di riferimento</b>	»	125



## Introduzione

Questo libro prende forma nell'estate del 2019, tra gli scaffali della biblioteca Firestone, un edificio imponente situato nel campus dell'Università di Princeton. Scendendo di ben quattro piani è presente una sezione dalla targhetta ingiallita, denominata *Medical Sociology*. Questo corridoio raccoglie, ordina ed espone tutti i testi principali (più di 400) di questa disciplina. Era già presente in me l'idea di scrivere un volumetto che trattasse della figura del paziente, della sua evoluzione nelle pratiche di cura digitali, della sua partecipazione nella predisposizione di nuove politiche sanitarie e delle diseguaglianze di salute. L'impresa è stata trasferita sul piano della realtà grazie alle gemme polverose incastonate tra i vari scaffali. Non fraintendiamoci, al tempo di internet e, per citare Floridi, dell'Onlife<sup>1</sup>, è possibile entrare in possesso di articoli e libri scritti e pubblicati anche al di là dell'Oceano. Tuttavia, la grande disponibilità di libri cartacei è in grado di generare un sistema autopoietico di conoscenza, un processo di creazione e distruzione continuo ed inesauribile rispetto alle informazioni accumulate.

Oltre al privilegio di sfogliare centinaia e centinaia di pagine, le idee trascritte nei vari capitoli sono frutto di incontri con persone, testi scientifici e romanzi che, più o meno “serendipicamente”, ho incontrato negli ultimi anni. Di prassi si menzionano alla fine dell'Introduzione. Ho deciso invece di cambiare la disposizione e ringraziare ciascuno di loro – attori più o meno umani – per ogni spunto offerto all'interno dei vari capitoli.

Il primo capitolo ha ad oggetto il “Paziente e le diseguaglianze di salute”, proponendo teorie ed esperienze sociologiche diverse. Ringrazio Antonio

<sup>1</sup> Luciano Floridi, professore di Filosofia ed etica dell'informazione all'Università di Oxford, nel 2013 conia il neologismo Onlife per spiegare le nuove trasformazioni della condizione umana nell'era digitale. Secondo Floridi nella società contemporanea si è persa la distinzione nitida tra l'Online e l'Offline (da qui il termine). In pratica i soggetti vivono oggi in una realtà ibrida senza barriere tra reale e virtuale.

Maturo per avermi introdotto al concetto di violenza strutturale, che apre il capitolo, di Paul Farmer. L'approccio di Farmer può essere inserito in una prospettiva critica poiché si focalizza su quei fattori materiali che tendono ad esporre principalmente alcuni individui a rischi di salute.

I testi di Guido Giarelli sono stati fondamentali per l'elaborazione dell'approccio *Diseguaglianze e Prospettiva del corso di vita* (secondo paragrafo) e il rapporto tra reddito e diseguaglianze, che occupa il terzo paragrafo. La teoria "Prospettiva del corso di vita" si concentra sulle traiettorie individuali e considera tutti quegli eventi dell'infanzia e dell'adolescenza che hanno effetti sulla salute fisica e mentale di un individuo nel corso degli anni successivi. Per quanto riguarda il rapporto tra status socio-economico (SES) e malattia, propongo principalmente la teoria di Link e Phelan, che è apparentemente molto semplice: persone con un basso SES fumano di più, fanno meno esercizio, vivono in quartiere più deprivati, mangiano cibo spazzatura e fanno lavori più rischiosi. Per questo tendono ad ammalarsi con più facilità.

Il capitolo procede con la spiegazione delle teorie psico-sociali che hanno indagato il ruolo dello stress nella distribuzione di malattie. Le ricerche proposte mostrano come certi eventi o ambienti producano un disagio individuale che si ripercuote anche nelle condizioni di salute di un soggetto. Il quinto paragrafo evidenzia invece il rapporto tra genere e diseguaglianze e come il divario di salute tra donne e uomini passa per delle scelte vincolate (propongo qui la teoria della *Constrained Choice*). Alla mia amica e collega Barbara Morsello dedico entrambi i paragrafi, per i continui scambi scientifici rispetto alle tematiche. L'ultimo paragrafo del primo capitolo ha invece ad oggetto il ruolo della *ethnicity* e della sua relazione con la distribuzione di malattie e di accesso alle cure. Melissa Moralli, con la sua instancabile passione, mi ha fornito preziosi spunti.

Nel secondo capitolo ho analizzato le costruzioni sociali di diagnosi. Il contenuto dei vari paragrafi è debitore a persone che non conosco, se non nei libri che hanno pubblicato, e ad altre persone che ho avuto la fortuna di incontrare per un breve periodo. In generale sono stati fondamentali i testi di Phil Brown e Annemarie Jutel che mi hanno aiutata a comprendere la "sociologia della diagnosi". La diagnosi può definirsi come lo strumento principale di classificazione in ambito sanitario, un dispositivo essenziale attraverso cui la medicina ordina la realtà ed interpreta la narrazione del paziente. Il capitolo continua affrontando il tema della medicalizzazione, riprendendo principalmente il contributo di Illich e Zola. Spesso può accadere che la diagnosi possa essere letta come espressione culturale di quello che la società classifica come normale o patologico. La tendenza a riconoscere come

patologiche quelle condizioni un tempo ritenute normali prende il nome di medicalizzazione. Per questo paragrafo ringrazio Peter Conrad con cui ho avuto la fortuna di pranzare in un grazioso bistrot nella Sixth Avenue a New York City.

Per spiegare al meglio la medicalizzazione, propongo come esempio il lavoro di Ian Hacking e le sue “malattie transitorie”. Si tratta di malattie transitorie non nel senso che vanno e vengono nella vita di un individuo, ma che esistono soltanto in una certa epoca e luogo. Hacking, a tal proposito, ne analizza una in particolare: le fughe. Ringrazio per la formulazione di questo paragrafo gli aperitivi con il brillante sociologo francese Baptiste Brossard.

Infine, l’ultima parte del capitolo è dedicata alle *contested illnesses*, ovvero a tutte quelle malattie per cui i pazienti faticano ad ottenere un riconoscimento formale dalla conoscenza medica. Tra le malattie principali troviamo la Sindrome della Guerra del Golfo e la Sindrome Fibromialgica. Gli studi di Kristin Barker, dell’Università del New Mexico, e di Chiara Moretti, antropologa italiana, sono stati indispensabili nella stesura del paragrafo.

Il terzo capitolo indaga le nuove forme di partecipazione dei pazienti nella gestione del percorso di cura e nella formulazione di politiche sanitarie. Dopo aver analizzato la figura del paziente nel contributo di Parsons (primo paragrafo), il capitolo offre al lettore una panoramica nella trasformazione dei vari paradigmi assistenziali e del ruolo del cittadino/paziente definendo i due concetti di *Health Literacy* e *Cultural Health Capital* – intese come set di capacità e abilità detenute dal soggetto/paziente per poter essere coinvolto nella terapia. Per questi paragrafi ringrazio un “attore inanimato”, vale a dire il prezioso *Handbook of Medical Sociology* (quinta e sesta edizione). Nel terzo paragrafo, e dopo aver brevemente introdotto il concetto di *empowerment*, affronto invece il tema dell’engagement, definito dalle due psicologhe Guendalina Graffigna e Serena Barello, massime esperte italiane del tema, come un processo esperienziale che deriva dall’attivazione congiunta dell’individuo a livello cognitivo, emotivo e comportamentale. Infine, il capitolo si chiude proponendo una nuova forma di partecipazione in sanità: la co-creazione. La co-creazione aggiunge un piano *micro* alle già esistenti forme di partecipazione, dal momento che queste pratiche possono coinvolgere sia medici che pazienti (e le loro famiglie) nella progettazione congiunta di un percorso terapeutico. Questo paragrafo è frutto di 3 anni intensi di ricerca sul tema, avendo avuto la possibilità di lavorare al progetto europeo (Horizon 2020) “Co-creation of service innovation in Europe” e, nello specifico, sia per il pilot italiano che nell’interazione con i numerosi colleghi internazionali. Ringrazio la mia collega Giulia Ganugi e il Professor Andrea Bassi per il continuo sostegno e confronto.

Il quarto capitolo è dedicato alla questione della digitalizzazione delle cure. Dopo aver accennato alle definizioni principali fornite dalla World Health Organization (WHO), mi soffermo sui maggiori contributi che hanno concettualizzato e operazionalizzato gli effetti sociali prodotti dai dispositivi digitali nell'ambito del benessere e delle cure. A livello italiano, ringrazio Linda Lombi per la sua pazienza e passione nell'avermi introdotta e guidata all'interno del cyberspazio in sanità. Il terzo paragrafo è dedicato all'attività di auto-monitoraggio (self-tracking in inglese) che da oramai alcuni anni – era il 2007 quando venne introdotto il tema nel dibattito scientifico – è divenuto tema di ricerca stabile all'interno delle scienze sociali. Questa pratica è definibile come la misurazione di attività e condizioni fisiche (le calorie bruciate, i bicchieri d'acqua bevuti, i battiti cardiaci, le nostre spese, i giorni del ciclo mestruale) attraverso la quantificazione di ogni azione/condizione realizzata mediante nuovi e sempre più sofisticati dispositivi tecnologici.

Per inquadrare meglio l'utilizzo dei dispositivi digitali nella gestione della salute, propongo l'esempio del diabete e dell'obesità infantile. Se nel caso del diabete il digital si propone come un *medium* prezioso tra il paziente e il professionista sanitario (basti pensare alle numerose applicazioni create per registrare i valori glicemici e inviarli al medico), nel caso dell'obesità è fondamentale considerare i fattori sociali sottesi allo sviluppo di questa condizione. Il mio amico e collega Oliver Williams è stato di grande ispirazione per affrontare questa tematica, specialmente in ottica di stigma ed esclusione sociale. Chiudo il capitolo evidenziando l'impatto che la digitalizzazione della salute può avere sulla creazione di nuove diseguaglianze. Coloro che già in un mondo offline si trovano in condizioni svantaggiate sono a rischio di subire peggioramento, specialmente a causa di una mancanza di accesso, conoscenza e capacità nell'utilizzo di alcune tecnologie. Gli scritti di Morozov e Cardano sono stati davvero essenziali nell'analisi delle ripercussioni (online/offline) delle diseguaglianze.

Infine, il quinto ed ultimo capitolo tratta di un tema che è diventato, negli ultimi due anni, una passione scientifica: la sorveglianza. Dopo aver passato un mese presso il *Surveillance Studies Centre* (situato nella fredda ed accogliente Kingston, Canada) ho pruriginosamente cercato di applicare i meccanismi della sorveglianza all'interno della sociologia della salute (tentativo non originale, considerati gli scritti roboanti pubblicati già a partire degli anni '90). Ho tracciato, nel primo paragrafo, il rapporto tra sorveglianza e sociologia, specialmente in vista delle più recenti introduzioni digitali. Il mio ringraziamento va per questo a David Lyon, al suo garbo e alla sua grande conoscenza; il massimo esperto di studi sulla sorveglianza che ho avuto la

fortuna di frequentare durante il mio soggiorno in Canada. È stato un piacere assaporare i suoi consigli assieme all'ottimo *crumble* della moglie Sue.

Parlare del rapporto tra sorveglianza e salute, significa esaminare gli studi di Foucault – che ha evidenziato le trasformazioni della conoscenza medica che si sono verificate tra il XVIII e il XIX secolo – e il contributo di Armstrong che ha per primo proposto la nascita della *Surveillance Medicine*.

Nel terzo paragrafo propongo una integrazione tra la pratica di sorveglianza e il concetto di *mundane governance* proposto dagli studiosi STS Woolgar e Neyland. Gli autori partono dal presupposto che gli oggetti a cui prestavamo poca attenzione in passato sono divenuti essenziali per la regolazione delle attività e dei comportamenti con il risultato che le nostre vite quotidiane, le prassi e le routine sono fortemente influenzate da oggetti e tecnologie “banali.” Ad esempio se vogliamo prendere un volo, dobbiamo imparare tutti i comportamenti adeguati per rispettare le misure di sicurezza: dove sistemare i liquidi, cosa poter trasportare nel bagaglio a mano e rispettare i percorsi previsti. Per tale ragione, presento il neologismo *mundane-veillance*, vale a dire il passaggio che pratiche distanti e poco realizzate sono diventate oggi attività “banali”, ordinarie e comuni. La *self-surveillance* diviene un meccanismo di governance basata sui significati conferiti dai soggetti, dalle azioni compiute e dai risultati che vengono regolarmente eseguiti nel tempo.

Infine, il capitolo si indirizza verso le modalità di controllo realizzate attraverso i dispositivi digitali e Internet. Dopo aver presentato alcuni esempi concreti di come i big data agiscono nella sorveglianza “from below” di alcune patologie, affronto la spinosa questione rispetto alla commercializzazione di alcune informazioni sanitarie. Infatti, con sempre maggior interesse, alcune aziende (Google, Facebook, Amazon per fare degli esempi) intercettano numerosi dati generati dagli utenti per produrre analisi di mercato. Se applicato alla salute il benessere incentivato dalla tecnologia, grazie soprattutto all'attività di self-tracking, può diventare un criterio di sconto per le polizze assicurative. In alcuni contesti, in particolare negli Stati Uniti e Canada, le assicurazioni sanitarie danno la possibilità di “scambiare” le informazioni che produciamo in cambio di alcuni benefici (polizze ridotte). L'intero capitolo è certamente debitore ad alcune ricerche pubblicate nella prestigiosa rivista *Surveillance & Society*, ad Aldous Huxley per avermi fatto conoscere ed appassionare in modo travolgente alle distopie e, perché no, anche ad alcuni episodi di Black Mirror.



## *1. Diventare pazienti. Il peso delle diseguaglianze sociali*

Una bambina nata in Islanda nel 2015 ha una aspettativa di vita media di 84 anni; la percentuale diminuisce, scendendo sotto i 57 anni, se la stessa bambina nasce in Somalia o in Nigeria (WHO, 2016). In Danimarca, le persone con un cancro al colon e un basso livello di istruzione si operano molto tardi e sopravvivono meno di chi ha un titolo di studio elevato (Degett *et al.*, 2020). In Ucraina, le donne vivono in media dieci anni più degli uomini (WHO, 2019). Questi dati ci conducono immediatamente a due riflessioni: perché la salute è distribuita in modo diverso nel mondo? Perché alcuni individui sono più inclini di altri ad ammalarsi o, viceversa, a vivere più a lungo? All'interno di questo capitolo verranno esaminate le condizioni che influenzano diversi esiti di salute tra gli individui. Partendo dal concetto di violenza strutturale, e spaziando tra concetti di diseguaglianze e giustizia sociale, viene fornito un primo inquadramento di quelli che risultano essere le determinanti principali per la salute: reddito, educazione, posizione lavorativa, genere, *ethnicity*. In specifico, verranno descritti ed esaminati i seguenti approcci: prospettiva del corso di vita; approccio critico delle cause fondamentali di diseguaglianze di salute; modello dei comportamenti a rischio; teorie psico-sociali; modello delle scelte vincolate (*Constrained Choice*); *ethnicity* e salute.

### **1. Diseguaglianze di salute tra violenza strutturale e intersezionalità**

Il tema delle diseguaglianze passa spesso attraverso meccanismi sottili e impercettibili, come argutamente mostrato da alcuni studi. Tra questi menziono l'approccio di Paul Farmer, esponente di spicco dell'antropologia medica, che si è dedicato alla salute e ai diritti umani, al ruolo delle diseguaglianze sociali nella distribuzione e nelle conseguenze delle malattie infettive e ad una approfondita analisi sulla salute globale, specialmente nel territorio di Haiti. L'approccio di Farmer può essere inserito in una prospettiva critica

poiché si focalizza su quei fattori materiali che tendono ad esporre principalmente alcuni individui a rischi di salute. La malattia nella visione di Farmer è l'incorporazione biologica delle disuguaglianze sociali (Quaranta, 2006) che sfocia nel concetto, ripreso da Farmer da ambiti filosofici, di "violenza strutturale" (Farmer, 1992). Con questo termine si intendono «gli effetti iatrogeni prodotti da ordinamenti sociali caratterizzati da profonde disuguaglianza» (Farmer *et al.*, 2006, p. 263). In sostanza gli individui non sono egualmente esposti alle malattie poiché la sofferenza «è "strutturata" da forze e processi storicamente dati (spesso economicamente pilotati) che cospirano – attraverso la routine, il rituale o, come più spesso accade, la durezza della vita – nel limitare la capacità di azione. Per molti, tra cui parecchi miei pazienti e informatori, le scelte, grandi o piccole che siano, sono limitate dal razzismo, dal sessismo, dalla violenza politica e da una povertà opprimente» (Farmer *et al.*, 2006, pp. 280-281). Del resto, queste considerazioni erano già state mostrate da Beck nel suo libro *La Società del rischio* (2000; ed. or. 1986), per descrivere l'inevitabile «"forza di attrazione" tra povertà estrema ed estremi rischi. Nel sistema di smistamento dei rischi le "province sottosviluppate" godono di una particolare predilezione» (Beck, 2000, p. 54).

Per tracciare al meglio i fattori socio-economici che sono la causa principale di alcune malattie, Farmer ricorre alla sua esperienza di medico e di ricercatore ad Haiti dove «forze politiche ed economiche hanno strutturato il rischio di esposizione all'AIDS e alla tubercolosi» (Quaranta, 2006, p. 266). In un contesto come quello haitiano, in cui la violenza politica si somma ad una povertà estrema, i rischi prodotti sono numerosi: lo stupro, le torture, le malattie infettive e parassitarie (Farmer, 2006). È in questo senso che violenza politica e disuguaglianza si traducono in malattia e sofferenza individuale. Farmer nella sua esperienza cerca di dare voce e volti a questa sofferenza, raccontando le storie di chi tutti i giorni è costretto ad affrontare la vita come se fosse una guerra.

La narrazione è ritenuta cruciale per testimoniare i continui disagi e le sempre più incalzanti difficoltà a cui è esposta la popolazione dell'area del Plateau Central di Haiti (Quaranta, 2006). Farmer riporta numerose storie di sofferenza, in cui le vittime non condividono nulla tra loro se la ingiustizia sociale cui sono esposte. Tra queste riprendo la storia di Acéphie, la cui «malattia, che ebbe fine nel 1991, fu solo l'ultima di una serie di tragedie che lei e i suoi genitori cucirono insieme in un lungo lamento ormai familiare a coloro che si prendono cura dei malati della regione» (Quaranta, 2006, p. 271). La famiglia di Acéphie era caduta in miseria a causa di una serie di alluvioni e per scappare dalla furia delle acque si era rifugiata in una capanna in collina. Per aiutare la madre nella vendita di alcuni prodotti, la ragazza si recava



al mercato locale una volta alla settimana. In una di queste occasioni un soldato, Jacques Honorat, dalla dubbia fama e con già una famiglia a carico, iniziò a prestare ad Acéphie delle attenzioni sempre più maliziose. Rifiutare la corte da parte dei soldati, gli unici uomini stipendiati dalla regione, era considerato poco conveniente per una ragazza povera come Acéphie. Ebbene la frequentazione tra i due durò davvero poco, il tempo necessario per attivare il contagio HIV nel corpo della ragazza. Una volta che i due si separarono Acéphie cercò di continuare a migliorare le condizioni di vita sue e della sua famiglia andando a lavorare come domestica in città. Dopo qualche tempo, una gravidanza inattesa, con la complicità di una padrona di casa poco entusiasta dalla notizia, la costrinse a dimettersi e a far rientro nella sua casa. Dopo aver partorito la figlia Acéphie iniziò un lungo calvario, acuito da numerose infezioni; la violenza politica che dominava lo scenario impedì alla clinica del posto di restare aperta, così da privare madre e figlia delle cure necessarie. Poco dopo Acéphie morì.

Su questa storia, e rispetto alla violenza strutturale narrata da Farmer, qual è dunque la causa che ha determinato la morte di Acéphie? Il virus dell'AIDS? Oppure la possibilità di non curarsi? E se l'alluvione non avesse distrutto la sua capanna, costringendo i genitori a spostarsi? Se Acéphie avesse continuato a studiare, non dovendo aiutare la madre, avrebbe mai incontrato il soldato che la contagiò? E se la sua datrice di lavoro non l'avesse licenziata permettendole di rimanere in città dove le cliniche ancora funzionavano, avrebbe potuto ricevere le giuste cure per sé e la figlia? La giovane Acéphie è morta per una serie di cause, una concatenazione di eventi che l'hanno resa socialmente e fisicamente vulnerabile giorno dopo giorno. Come ben riproposto da Quaranta nella sua traduzione dell'opera di Farmer «questa non è solo la storia di Acéphie e di sua figlia, anche lei infettata dal virus. C'è anche la moglie di Jacques Honorat, che ogni anno che passa diventa sempre più magra [...] Honorat aveva almeno due altre partner, entrambe povere contadine del Plateau Central. Una è sieropositiva e ha due figli malati» (Quaranta, 2016, p. 274).

Tutti i resoconti di Farmer hanno in comune il peso che fattori sociali (livello di istruzione, genere, *ethnicity*, scarsa coesione sociale) ed economici hanno nel rendere gli individui vulnerabili, in un certo senso prestrutturando il loro destino. Per avere una fotografia esaustiva e completa è tuttavia necessario considerare questi elementi in modo simultaneo, dato che analizzare ciascun asse singolarmente ha un potere esplicativo limitato (Quaranta, 2006).

In termini di teoria sociale delle diseguaglianze è inoltre doveroso considerare una combinazione di più fattori in grado di determinare le condizioni

di salute di un soggetto o di un gruppo. Queste riflessioni trovano sostegno nella prospettiva della intersezionalità inizialmente diffusa tra le studiose afroamericane che per prime cercarono di identificare le molteplici forme di disuguaglianza sociale e le relative conseguenze sugli individui (Crenshaw, 1989; Collins, 1993, 2000). Come sottolinea Dubrow (2010), le radici dell'intersezionalità possono essere ricondotte alla visione multidimensionale di Max Weber (ed or. 1922, 1978) della stratificazione sociale. L'argomento di Weber ruota attorno all'assunto secondo cui classe, status e potere sono caratteristiche analiticamente distinte, ma che si combinano nell'individuo in contesti diversi per riflettere la posizione sociale di quella persona (Cockerham *et al.*, 2017). L'approccio dell'intersezionalità, ispirandosi a quanto scritto da Weber, si concentra sulle forme di discriminazione e disuguaglianza basate su caratteristiche sociali come il genere, il contesto di provenienza e l'orientamento sessuale. Uno studio condotto da Cockerham e colleghi (2017) ha mostrato come l'accesso a servizi sanitari in Ucraina sia fortemente connesso ad una pluralità di variabili tra loro combinate, per cui donne, povere e con livello di scolarità basso mostrano delle difficoltà sproporzionate rispetto ad altre categorie.

Secondo i teorici dell'intersezionalità, tali variabili non sono semplicemente caratteristiche degli individui ma operano simultaneamente su più livelli nella vita delle persone e, per questo, non possono essere pienamente comprese dando la priorità a una variabile o analizzate singolarmente dal momento che tutte queste variabili si costruiscono reciprocamente ed alimentano sistemi di potere che determinano condizioni svantaggiose per alcune persone rispetto ad altre (Cockerham *et al.*, 2017).

## **2. Diseguaglianze e Prospettiva del corso di vita**

Nell'ambito della sociologia, la stratificazione sociale è certamente un tema centrale, dal momento che le disuguaglianze sociali riflettono uno stato di salute diverso tra la popolazione. Questa considerazione può essere rintracciata nel lavoro di Engels. Grazie alla sua "proto osservazione partecipante" (Maturò, 2007) rispetto a *La situazione della classe operaia in Inghilterra* (pubblicato nel 1845; 1972) Engels portò alla luce come condizioni sociali differenti generano differenti esiti negli stati di salute e malattia. Intervistando attori tra loro molto diversi (medici, operai, politici), Engels fornì una dettagliata analisi dei fattori che incidevano sulle condizioni di salute degli operai a Manchester nel 1845 «soffermandosi approfonditamente sulle condizioni abitative, sulla struttura dei quartieri, sul nutrimento, sugli

indumenti, sui ritmi di lavoro e le modalità con cui concretamente esso si svolgeva, sulla loro (mancanza di) istruzione» (Maturò, 2007, p. 39).

Tuttavia, è a partire dalla metà degli anni '70 del XX secolo che si sviluppano nuove riflessioni che considerano l'ambiente fisico e sociale della persona come causa determinante dell'insorgere di alcune patologie (Giarelli, 2009). Le prospettive con cui leggere queste differenze sociali di salute sono molteplici. Tra queste, affronto in questo paragrafo la "Prospettiva del corso di vita" (in inglese, *Life course perspective*).

Partenendo da analisi prevalentemente quantitative, che spesso utilizzano la "coorte di nascita" per determinare a quale categoria il soggetto appartiene, il rapporto tra diseguaglianze di salute e la prospettiva di vita è stato analizzato da studi epidemiologici, biomedici, psicologici e sociologici che tentano di ricostruire il complesso puzzle di ciascun soggetto. Ad esempio, l'epidemiologia sociale si occupa dell'analisi della distribuzione della salute, delle malattie e della morte in riferimento ad alcuni gruppi o categorie di persone (Berkman, Kawachi, Glymour, 2014). Le categorie in questione non si riferiscono né a gruppi sociali (persone che si conoscono e interagiscono tra loro) né a gruppi "biologici" (Beckfield, 2018); al contrario si concentrano su persone che condividono alcune variabili, tra cui il genere e l'*ethnicity*. Il presupposto è che le diseguaglianze di salute si intrecciano con diseguaglianze di reddito, educazione ed altri aspetti sociali.

Il *Life course perspective* si concentra sulle traiettorie di vita e considera tutti quegli eventi dell'infanzia e dell'adolescenza che hanno effetti sulla salute fisica e mentale di un individuo nel corso degli anni successivi. Il punto di partenza è che l'esposizione a diseguaglianze strutturali (reddito, istruzione, quartiere), specialmente nei primi anni di vita, influenza in modo significativo condizioni di benessere (Corna, 2013; Hoffman, 2011; Hertzman, Power, 2006). Comune a queste ricerche è l'utilizzo di un modello esplicativo basato sulla logica accumulativa di esposizione (Ben-Shlomo, Kuh, 2002; Kim, 2011). In pratica essere esposti a più situazioni di svantaggio durante l'infanzia o – addirittura – prima della nascita, può produrre esiti negativi rispetto alla salute e diminuire l'aspettativa di vita.

Secondo questo approccio, non tutti i rischi sono immediatamente visibili e spesso le conseguenze negative si manifestano durante una fase successiva del nostro percorso. Ad esempio, vivere in un quartiere povero, avere dei genitori con un basso livello di istruzione ed un gruppo di amici "poco raccomandabile" sono condizioni che, secondo i sostenitori del *Life course*, potrebbero far insorgere nell'età adulta alcune problematiche fisiche e mentali (effetti diretti e indiretti di condizioni sociali lontane nel tempo).

Sono soprattutto gli studi longitudinali inglesi ad aver analizzato le condizioni di vita delle mamme in relazione all'insorgere di problemi fisici e mentali nei figli. Nel 1975 Stein e Susser utilizzarono materiale proveniente dagli archivi ostetrici registrati durante la carestia olandese avvenuta tra il 1944 e il 1945 per mostrare come l'esposizione alla miseria e alla povertà, in cui donne incinta non avevano cibo a sufficienza, comportasse effetti negativi sul feto che si sarebbero ripresentati anche nell'età adulta. Con uno studio di coorte su bambini nati nel 1946, Jones *et al.* (1994) mostrarono come comportamenti poco salubri della madre durante la gestazione avessero un discreto peso nello sviluppo dei figli, nell'età adulta, di psicosi mentali, tra cui la schizofrenia. E ancora, uno studio condotto a Glasgow (Ford *et al.*, 1994) si è interessato alle diverse fasi della vita dei soggetti studiati (circa duemila sette), iniziando tre studi di follow-up rispetto all'età (15, 35 e 55 anni) per mettere in luce come le diseguaglianze sanitarie, derivanti da condizioni socio-economiche vissute nell'infanzia, si ripercuotono nel corso della vita e non già nel momento in cui se ne fa esperienza.

Anche negli Stati Uniti sono stati condotti simili studi. Come nel caso delle ricerche britanniche, anche quelle statunitensi si sono basate su approcci longitudinali di coorte. Lo studio di Elder (1974), ad esempio, ha analizzato gli effetti che l'esposizione ad ambienti poveri aveva sui bambini di Berkeley e Oakland, in California, specialmente in riferimento a problemi cardiovascolari sviluppati nell'età adulta. Tuttavia, come detto, c'è chi ha guardato ancor più addietro, parlando di una "programmazione fetale" per «indicare il fatto che scadenti condizioni di vita, di salute e di nutrizione della madre manifestano già i loro effetti durante la gravidanza con ritardi di maturazione dei tessuti che si evidenziano precocemente con un basso peso alla nascita, maggiori rischi di natimortalità e di mortalità infantile» (Giarelli, 2009, p. 26).

La prospettiva del corso di vita si focalizza quindi sugli effetti accumulati e "tardivi" sulla salute del contesto sociale in cui si è nati e cresciuti. Lungo questa linea, alcuni autori (Ben-Shlomo, Kuh, 2002; Hertzman, Power, 2006) parlano di un "effetto a catena" o, come direbbe Luhmann, dei "rischi dei rischi". Queste ricerche partono dal presupposto che alcuni individui sono più "propensi" di altri ad ammalarsi a causa di una esposizione precoce a condizioni di vita più precarie. Ad esempio, una ricerca condotta da Hamill-Luker e O'Rand nel 2007 mostra come svantaggi socio-economici durante l'infanzia, producono uno status sfavorevole nell'età adulta (disoccupazione, povertà, scarso livello di istruzione) che può aumentare il rischio di infarti soprattutto nelle donne. Dello stesso avviso Wadsworth (1997) secondo cui i bambini che vivono in circostanze svantaggiate, e con genitori con un basso

livello di istruzione, hanno poche possibilità di realizzare esperienze prescolastiche e anche durante gli anni a scuola avranno maggiori difficoltà dei coetanei. Come detto, un livello soddisfacente di istruzione comporta un accesso più facilitato a posizioni lavorative ben remunerate e all'acquisizione di comportamenti più sani (si consuma meno alcol, tabacco, cibo ipercalorico e si fa più attività fisica).

Chiaramente vi sono enormi differenze, in termini di distribuzione di salute e malattia, tra paesi poveri e paesi sviluppati. Ma vi sono grandi differenze anche tra gli Stati più ricchi (Beckfield, 2018). Come si legge nel rapporto della European Social Survey (2017) nonostante persista una disegualianza nella distribuzione della salute ancorata a fattori sociali – le persone con istruzione superiore, status professionale o reddito hanno una morbilità inferiore e aspettative di vita più lunga – il grado di queste disuguaglianze varia spazialmente presentando differenze notevoli in Europa. Persino all'interno degli stessi paesi scandinavi, considerati esempi virtuosi di sistema di welfare, si registrano notevoli disuguaglianze sociali creando quello che Beckfield ha definito come Paradosso del Nord (*Nordic Paradox*).

### **3. Il rapporto tra status socio-economico e malattia**

In questo paragrafo presento uno dei rapporti più dibattuti all'interno degli approcci critici sulle disuguaglianze: il rapporto tra status socio-economico e condizioni di salute. Studiare le disuguaglianze di salute con un approccio critico permette di non trascurare il paradosso in cui anche la società contemporanea è inserita. Se da un lato negli ultimi anni c'è stata una crescita del benessere e un aumento della speranza di vita, allo stesso tempo è avvenuto un «progressivo inasprirsi delle disuguaglianze di mortalità e morbilità che separano gli individui in ragione della loro classe sociale» (Cardano, Marinacci, 2004, p. 125).

Come detto, Engels è stato uno dei primi a sottolineare l'intreccio tra reddito e condizioni di salute. La sua posizione critica è stata di ispirazione per numerosi sociologi nel corso degli anni ed è soprattutto Vicente Navarro ad avere raccolto la sua eredità. Nato e cresciuto in una fragile Spagna dominata dal franchismo, Vicente Navarro fu costretto a lasciare il paese a causa delle sue tendenze antifasciste. Passando prima dalla Svezia e dall'Inghilterra per completare i suoi studi, Navarro si stabilì nel 1965 a Baltimora, presso la Johns Hopkins University, dove passò il resto della sua carriera (Coburn, 2015). Conosciuto per le sue posizioni radicali, e non di rado osteggiato da riviste prestigiose perché eccessivo nelle sue critiche (Coburn, 2015),