

Valentina Raffa

# Identità croniche?

La talassemia  
tra costruzione sociale  
ed esperienza biografica

RICERCA  
SPENDIBILITÀ

**S**alute e  
società



FrancoAngeli

## *Salute e Società*

---

collana diretta da Costantino Cipolla

La Collana *Salute e Società* (attiva dal 2002) si inserisce in una rete di natura vasta e plurale in cui molteplici iniziative concorrono, pariteticamente, nel definirne l'identità epistemologica e metodologica. L'approccio di riferimento risulta co-istituito secondo uno studio della salute che non è né strettamente medico, né di stampo puramente economico-sanitario. Le tematiche che ruotano attorno al rapporto fra salute e società, con particolare riguardo alle nuove "culture della salute", al ritorno a forme di pluralismo sanitario come conseguenza della diffusione delle medicine alternative, fanno emergere stili inediti di partecipazione dei cittadini al miglioramento della qualità dei servizi sanitari, ai percorsi di umanizzazione e personalizzazione delle cure. Tale prospettiva rimane inoltre aperta ed attenta ai processi di riforma dei sistemi sanitari attualmente in atto, soprattutto nelle società industriali avanzate, nel contesto del più generale processo di globalizzazione operante anche in campo sanitario.

La Collana *Salute e Società* contempla, all'interno della sua rete di riferimento, le seguenti iniziative, qui segnalate con i rappresentanti che ne compongono il Consiglio di direzione (organo fondamentale di coordinamento e di raccordo tra le varie strutture):

- Andrea Antonilli, Susanna Vezzadini (Un. di Bologna), Laurea Magistrale in *Scienze criminologiche per l'investigazione e la sicurezza*;
- Antonio Maturo (Un. di Bologna e Brown University), Rivista *Salute e Società*, quadrimestrale edito in italiano e in inglese (online) da FrancoAngeli;
- Roberto Vignera (Un. di Catania), Delegato AIS, *sezione di sociologia della salute e della medicina*; Tullia Saccheri (Un. di Salerno), Delegato SISS, *Società Italiana di Sociologia della Salute*;
- Cleto Corposanto (Un. della Magna Graecia, Catanzaro), *Centro di Ricerca Interdipartimentale sui Sistemi Sanitari e le Politiche di Welfare (C.R.I.S.P.)*;
- Sebastiano Porcu (Un. di Macerata), Master Universitario di I livello in *Il coordinamento, la progettazione e la gestione dei servizi di educazione, comunicazione e promozione della salute*;
- Sara Sbaragli (Un. di Bologna), *Centro di Studi Avanzati sull'Umanizzazione delle Cure, la Salute e la Sicurezza Sociale (Ce.Um.S)*;
- Anna Coluccia (Un. di Siena), Master Universitario di I livello in *Funzioni Specialistiche e Gestione del coordinamento nelle Professioni Sanitarie*;
- Paolo Vanni (Un. di Firenze), Storico per la *Croce Rossa Internazionale*;
- Guido Giarelli (Un. della Magna Graecia, Catanzaro), Membro dell'Executive Council R.C. 15, "Sociology of Health" dell'International Sociology Association (ISA).

Attività di Alta Formazione:

- Leonardo Altieri (Un. di Bologna), Master Universitario di I livello in *e-Health e qualità dei servizi socio-sanitari*;
- Antonio Maturo (Un. di Bologna), Master Universitario di I livello in *e-Health, società digitale e organizzazione sanitaria*: Tutor Alberto Ardissonne, alberto.ardissone@unibo.it;
- Master Universitario di I livello in *Sicurezza, salute e lavoro*: Tutor Elisabetta Scozzoli, elisabetta.scozzoli@libero.it;
- Corso di Formazione Permanente in *La mediazione civile e commerciale: teoria e pratica*: Tutor: Dafne Chitos, dafnechitos8@hotmail.com;
- Everardo Minardi, Walther Orsi (SISS) (Coordinatori scientifici), Corso di Alta Formazione in *Dalla programmazione alla progettazione sociale. Nuovi strumenti di intervento socio-sanitario*: Tutor Paola Canestrini, paola.canestrini2@unibo.it;
- Corso di Alta Formazione per Medici specialisti nel territorio: Tutor alberto.ardissone@unibo.it.

Ognuna delle attività citate fa capo a reti singole e collettive nazionali ed internazionali, accademiche e professionali, sociologiche e di altre discipline che concorrono complessivamente, a vario titolo, alla presente iniziativa editoriale. La Collana, che prevede, per ogni testo, la valutazione di almeno due referee anonimi, esperti o studiosi dello specifico tema. Alcuni testi di questa collana sono disponibili in commercio nella versione e-book. Tali volumi sono sottoposti allo stesso controllo scientifico (doppio cieco) di quelli presentati in versione a stampa e, pertanto, ne posseggono lo stesso livello di qualità scientifica.

La Collana si articola in tre sezioni:

#### *Confronti*

In questa sezione sono contemplati i numeri della Rivista Salute e Società in un'ottica di natura comparativa, tollerante e di un sapere co-prodotto e connesso alla web society. La continuità e la coerenza di un tale approccio sono garantiti allo stesso modo sia dalla presente Collana che dalla Rivista.

#### *Teoria e metodologia*

In questa sezione compaiono testi teorici o di riflessione metodologica sulle dimensioni sociali della medicina di impianto anche interdisciplinare e, comunque, inerenti le scienze umane concepite in senso lato.

#### *Ricerca e spendibilità*

In questa sezione sono presentati volumi che riprendono indagini, più o meno ampie, di natura empirica o che investono in un'ottica applicativa e spendibile sia lungo il percorso culturale e co-educativo della divulgazione e della vasta diffusione, sia nella prospettiva dell'incidenza sulla realtà socio-sanitaria o, più in generale, dell'influenza sulla salute/malattia.

Responsabili redazionali: Paola Canestrini, paola.canestrini2@unibo.it; Sara Sbaragli, sara.sbaragli2@unibo.it

Valentina Raffa

# **Identità croniche?**

La talassemia  
tra costruzione sociale  
ed esperienza biografica

FrancoAngeli

La cura redazionale ed editoriale del volume è stata realizzata da Flavia Atzori.

Copyright © 2016 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. La costruzione sociale della malattia</b>	»	13
1. Una questione politica: la salute globale	»	13
2. La medicalizzazione della vita	»	17
3. L'espropriazione della salute	»	20
4. La malattia come esperienza sociale e culturale	»	24
<b>2. La malattia come esperienza biografica</b>	»	31
1. Dal corpo "oggetto" al corpo "soggetto"	»	31
2. Io che sento, io che narro	»	35
3. Io "sono" il mio racconto: narrazione e identità	»	40
4. Io e gli Altri: la questione della narrazione dell'identità e il problema del riconoscimento in condizione di "malattia"	»	43
<b>3. L'esperienza della talassemia tra disease e illness: una ricerca sul campo</b>	»	47
1. La talassemia tra cronicità, resilienza e <i>recovery</i>	»	47
2. Alcune domande intorno al lavoro, definizione del campo e strumenti di ricerca	»	53
3. La struttura di cura: caratteristiche e complessità	»	57
4. Il rapporto tra il medico e il "paziente"	»	67
<b>4. Identità croniche? Storie di vita dal Policlinico di Messina</b>	»	74
1. Identità e malattia cronica	»	74
2. «Fratelli di sangue»	»	75

3. La trasfusione e la terapia ferrochelante	»	80
4. Lo stigma	pag.	90
5. La famiglia nell'esperienza di talassemia	»	103
6. Essere madri e padri	»	113
7. Talassemia e lavoro	»	122
8. Immaginare il futuro	»	126
<b>Conclusioni</b>	»	132
<b>Bibliografia di riferimento</b>	»	139

## Introduzione

Che cosa vuol dire essere talassemici? È da questa domanda che incomincio il mio lavoro.

La biomedicina risponderebbe facendo riferimento a “pazienti” affetti da talassemia, definendo quest’ultima come «un gruppo di malattie ereditarie in cui sono riscontrabili difetti nella sintesi di una o più delle differenti sub unità proteiche che compongono l’emoglobina»<sup>1</sup>. Per la medicina, dunque, essere talassemico vuol dire avere una disfunzione del processo di sintesi dell’emoglobina, rispetto al “normale” funzionamento riscontrato in una persona “sana”. Ci troviamo subito a ragionare nei termini della dicotomia sano/malato, normalità/anormalità, funzione/disfunzione.

Stando a questa lettura è facile capire come, e questo lo dimostra magistralmente Foucault in *Nascita della clinica*<sup>2</sup>, esista un legame molto stretto tra il discorso medico (che comprende l’utilizzo di tali definizioni) e la costruzione dell’identità della persona con malattia cronica. Quest’ultima diventa un paziente, un corpo da curare, da “normalizzare”, e intorno a ciò si ritrova a definire il proprio io.

La talassemia rientra, fino a questo momento, tra quelle malattie che il sapere biomedico annovera come croniche; sono quelle a lento decorso, con scarsa tendenza a raggiungere la guarigione e che ti accompagnano per tutta la vita. È proprio questa caratteristica a renderle meno interessanti per il «corpo politico»: curare queste malattie è molto dispendioso e presuppone l’utilizzo di diverse risorse sul territorio e di politiche e strategie mirate al miglioramento della qualità di vita<sup>3</sup>. Fanno eccezione quelle malattie croniche diffuse come i tumori, intorno ai quali ruotano interessi intrecciati, in

<sup>1</sup> *Enciclopedia della medicina*, De Agostini, 1995.

<sup>2</sup> M. Foucault, *Nascita della clinica*, Einaudi, Torino, 1969.

<sup>3</sup> Cfr. P. Bourgois, J. Schonberg, *Reietti e fuorilegge. Antropologia della violenza nella metropoli americana*, DeriveApprodi, Roma, 2011.

particolare di natura economica, che coinvolgono diversi attori sociali<sup>4</sup>. Le malattie acute, tendenzialmente, sono quelle su cui lo Stato investe maggiormente perché richiedono un intervento più rapido e puntuale e un costo di gran lunga minore.

Di contro, è la cronicità a rappresentare fonte di interesse per lo studio della talassemia all'interno di questo lavoro. Le ragioni stanno nel fatto che essa ci porta a confrontarci su un piano delicato che è quello del rapporto tra la malattia e la vita, tra la sofferenza come stato d'eccezione e come stato di normalità. Ci costringe a ragionare intorno alla necessità di trovare una soluzione al conflitto tra il mondo della vita così come viene strutturato dagli apparati del biopotere, e il mondo individuale della persona interessata dalla malattia, superando lo stereotipo e lo stigma della diversità.

In altri termini, la questione può essere rappresentata nel conflitto tra due forme di immaginario: quello medico-scientifico che ridisegna il corpo umano come insieme di parti scomponibili, osservabili e curabili nella loro singolarità e stabilisce un parametro attraverso il quale esso viene catalogato come “sano” o “malato”; quello che immagina il corpo come un sistema unico strettamente connesso alla psiche, superando la separazione ontologica tra *res extensa* e *res cogitans* elaborata da Cartesio e l'idea dell'opposizione netta tra sanità e malattia<sup>5</sup>.

Le malattie croniche ci costringono a ripensare la vita, a ricollocarla all'interno di uno spazio e di un tempo dai confini più ampi e al tempo stesso più labili. Questo tipo di esperienza, che è caratterizzata dal fatto che la persona è accompagnata costantemente e ovunque dalla vulnerabilità del suo corpo e del sé<sup>6</sup>, non è evidentemente una situazione di eccezionalità e non rientra tantomeno nel corso “normale” degli eventi. Che cos'è allora?

Il corpo sociale, con i suoi tempi e il suo ordine imposto, tende a leggere l'esperienza della malattia cronica attraverso la categoria della diversità, attribuendo ad essa un'accezione negativa, come se definisse uno stato di mancanza o di lontananza da un modello ideale, da uno standard. Questo processo di stigmatizzazione, come ci insegna Goffman<sup>7</sup>, ha delle conseguenze reali

<sup>4</sup> I. Illich, *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*, Boroli Editore, Milano, 2005. A proposito, però, del ragionamento sulla cronicità delle malattie oncologiche e sulla maniera di affrontarla attraverso strumenti che vadano oltre l'approccio puramente biomedico si veda, ad esempio, P. Pacileo, *Al di là delle cure. Interventi complementari e di supporto in oncologia*, Milano, FrancoAngeli, 2011.

<sup>5</sup> H.G. Gadamer, *Dove si nasconde la salute*, Milano, Raffaello Cortina, 1994.

<sup>6</sup> B. Good, *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Einaudi, 2006.

<sup>7</sup> E. Goffman, *Stigma. L'identità negata*, Giuffrè Editore, Milano, 1983.

sulla persona e la sua identità, e legittima politiche e strategie che, pur congegnate per assistere, proteggere e alleviare le sofferenze, finiscono per costruire muri di esclusione e di silenzi<sup>8</sup>. Come scrive Good, intorno al dolore cronico esiste un mondo politico e sociale che è strutturato per fornire assistenza e far fronte alla sofferenza. Ci si trova tuttavia di fronte ad una grande contraddizione: se da una parte le istituzioni della medicina moderna tendono a costruire il mondo della vita, dall'altra esse finiscono spesso per distruggere il mondo quotidiano della persona che soffre<sup>9</sup>.

È la questione dell'identità, dunque, a diventare centrale in questo lavoro e l'influenza dell'esperienza di malattia sulla costruzione del proprio io. Una copiosa letteratura<sup>10</sup> spiega come l'identità viene creata attraverso un processo continuo di interpretazione e reinterpretazione del sé che è frutto, oltre che della nostra biografia, anche dell'interazione con il gruppo culturale di riferimento. Mead, ad esempio, ci spiega come il sé sia un prodotto della società, dal momento che ciascuno di noi si riconosce quando fa proprio l'atteggiamento che gli altri hanno verso di lui all'interno di una interazione dotata di senso. Nel caso della malattia, soprattutto quella cronica, questo ragionamento si traduce nel fatto che, non di rado, la persona si percepisce e si narra "debole" o "insicura" o ancora "diversa" dagli altri o "non sana"; ovvero così come viene percepita o etichettata dal gruppo sociale di riferimento, a partire, in molti casi, dalla famiglia. In altre parole, i valori culturali e i rapporti sociali incidono e influiscono profondamente sull'esperienza del corpo e della malattia<sup>11</sup>. La dimensione del corpo, infatti, non è solo individuale ma, e qui ci viene in aiuto la preziosa analisi di Butler<sup>12</sup>, è in relazione e socialmente costruita. È proprio questa seconda dimensione che rende i corpi vulnerabili, esposti agli altri, ed è sulla vulnerabilità sociale del proprio corpo che ciascuno di noi è politicamente costruito<sup>13</sup>.

<sup>8</sup> «[...] Prima che una differenza possa avere peso, deve essere concettualizzata collettivamente, dalla società nel suo complesso». *Ibidem*, p. 135.

<sup>9</sup> B. Good, *op. cit.*, p. 195.

<sup>10</sup> Tra gli altri cfr. J. Bruner, *La ricerca del significato*, Bollati Boringhieri, Torino, 1992; E. Goffman, *Stigma. L'identità negata*, *op. cit.*; G.H. Mead, *Mente, sé e società dal punto di vista di uno psicologo comportamentista*, Giunti-Barbera, Firenze, 1966 (1943).

<sup>11</sup> A. Kleinman, *The Illness Narrative: Suffering, Healing and the Human Condition*, Basic Books, New York, 1988.

<sup>12</sup> J. Butler, *Vite precarie*, Meltemi, Roma, 2004, pp. 45-47.

<sup>13</sup> D. Barazzetti, "Vulnerabilità e sofferenza", in M. Forcina (a cura di), *Che cosa sta succedendo? Corpo, lavoro, politica, religione*, Ediz. italiana e francese, Lecce, Milella, 2009, pp. 30-42.

La malattia cronica certamente trasforma il mondo della persona e quest'ultima, soggetta a numerose cure, diviene luogo di dominio della pratica medica<sup>14</sup>. Tuttavia, per la persona con malattia cronica, il corpo è un agente di esperienza, lo strumento attraverso cui essa conosce il mondo e gli attribuisce significati.

Partendo da questo presupposto, proverò a seguire l'approccio teorico di Good che combina l'analisi critica delle pratiche con l'esperienza del soggetto incarnata espressa attraverso le narrazioni.

Qual è, in questo contesto, il valore della narrazione?

Come più volte sottolinea Good, la malattia grave provoca un'alterazione, un «mutamento nell'esperienza incarnata del mondo della vita» e dà luogo a quella che lui definisce la “distruzione del mondo” della persona. La narrazione, ovvero il racconto pieno di significati in cui il soggetto collega esperienze ed eventi di cui è protagonista, si presenta come un efficace strumento attraverso cui il mondo del soggetto viene ricostruito. Essa serve a fare ordine, ad attribuire significati all'esperienza e senso alla propria storia, dunque guida nell'azione e nel giudizio sociale. È chiaro come la narrazione sia legata all'identità: i significati che l'individuo attribuisce ai fatti narrati costituiscono il suo fondamento<sup>15</sup>. Il racconto autobiografico permette alla persona di rivisitare il proprio passato, reinterpretandolo continuamente attraverso l'esperienza dell'oggi. Si tratta perciò di un processo dinamico in cui acquistano valore non tanto i fatti in sé, quanto le relazioni che emergono tra i protagonisti coinvolti e nel quale assume un forte significato il contesto sociale e culturale in cui il soggetto che narra vive o ha vissuto e il periodo storico. Nei racconti autobiografici il livello soggettivo si intreccia con quello collettivo: la generazione di riferimento, la famiglia, il gruppo di amici, etc.

Dichiaro fin da subito che la mia idea di malattia, così come verrà esplicitato nel testo a seguire, è molto vicina a quella che è possibile ritrovare in uno specifico filone di studi condotti nell'ambito dell'antropologia medica<sup>16</sup>. Considererò, cioè, la malattia non come il semplice malfunzionamento dell'apparato biologico, bensì come un'esperienza sociale e culturale legata

<sup>14</sup> M. Foucault, *Nascita della clinica. Una archeologia dello sguardo medico*, Einaudi, Torino, 1998; B.J. Good, *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, op. cit.; I. Illich, *Limits to medicine-Medical Nemesis: the expropriation of health*, op. cit.

<sup>15</sup> A. Smorti, *Il pensiero narrativo*, Giunti, Firenze, 1994.

<sup>16</sup> Dalla scuola di Harvard a seguire. Cfr. I. Quaranta (a cura di), *Antropologia medica*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2006.

al «campo di forza»<sup>17</sup> nel quale una persona vive e agisce. Con questo non si vuole negare certamente l'importante ruolo svolto dalla biomedicina nei processi di cura, ma rivendicare l'urgenza di uscire da una visione positivista che mira alla medicalizzazione della vita e riconoscere il peso delle dimensioni sociali e culturali nell'esperienza di malattia e nei percorsi di cura. Assumere questo punto di vista vuol dire comprendere che l'esperienza di malattia cambia da persona a persona, da cultura a cultura; aiuta a cogliere come essa abbia un ruolo cruciale nel processo di costruzione dell'identità di una persona. Significa, inoltre, concentrare l'attenzione su un concetto molto interessante che aiuta ad uscire dall'esasperazione della malattia cronica: la *recovery*, l'idea, cioè, di intervenire, a livello familiare, sociale e politico, per vivere il presente nel migliore dei modi possibili, a partire dalla propria condizione di salute<sup>18</sup>.

La talassemia, con la sua cronicità, sarà così interpretata in questo lavoro. Un'esperienza comune a migliaia di persone nel mondo, ma affrontata e vissuta in modi differenti. Un'esperienza come tante altre che, messa a confronto con un modello di vita che si poggia sulla norma su cui è stato costruito l'ordine delle società occidentali e che funge da unico riferimento, porta con sé il rischio dell'etichettamento e costringe a trovare strategie per uscire dai meccanismi del giudizio sociale. Ciascuna persona sviluppa nel tempo un suo modo di adattarsi alla malattia e di trovare le sue risposte; il modo in cui lo fa racconta molto di sé.

È la costruzione di questo "sé" all'interno dell'esperienza della talassemia ad essere oggetto di questo lavoro. Il processo di costruzione dell'identità di persone talassemiche viene qui studiato attraverso l'analisi qualitativa di 20 storie di vita di uomini e donne talassemici tra i 26 e i 55 anni, in cura presso il Centro di Microcitemia del Policlinico di Messina, nelle quali ciascuno di loro racconta se stesso attraverso la propria *illness* (la malattia così come la vive il soggetto). Le interviste biografiche sono integrate dall'attività di osservazione svolta per tre mesi all'interno del centro stesso e da interviste a testimoni privilegiati che operano all'interno dell'Associazione talassemici di Messina.

Percorrere queste storie ci condurrà dentro il mondo personale di ciascun intervistato, ma anche dentro quello di un gruppo di persone che condividono

<sup>17</sup> P. Bourdieu, *Per una teoria della pratica con tre studi di etnologia cabila*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2003.

<sup>18</sup> Quella di *recovery* è una categoria molto diffusa nell'ambito della salute mentale. A questo proposito cfr. D. Barazzetti, A. Cammarota (a cura di), *I funamboli. Lasciare la comunità terapeutica tra difficoltà e speranze*, Altraeconomia, Milano, 2014 e <http://www.parla-conlevoci.it/pdf/2012/Rieti/Maone-Guarigione-clinica-e-personale-Rieti-2012.pdf>.

la medesima esperienza e si confrontano quotidianamente con delicate questioni sociali e politiche che richiedono delle attente riflessioni. Spero di essere riuscita a dare ad esse il giusto spazio e il peso che meritano, e aver offerto agli amici del Centro di Microcitemia una degna restituzione delle storie che mi hanno donato, per le quali va a loro la mia sentita gratitudine.

Vorrei, inoltre, ringraziare le dott.sse Piraino e Moschella per avermi accolto con gentilezza e pazienza presso il Centro di Microcitemia per condurre le interviste e l'osservazione e il Prof. Cugino, presidente dell'Associazione "Fanciulli Microcitemici di Messina", per avermi chiarito, con zelo, alcuni aspetti essenziali dell'esperienza della talassemia a Messina.

# 1. La costruzione sociale della malattia

*[...] Quanto ai medici (a quando risale la tua ultima visita?), è molto semplice: oggi il corpo non lo toccano più. A loro importa soltanto il puzzle cellulare, il corpo radiografato, ecografato, tomografato, analizzato, il corpo biologico, genetico, molecolare, la fabbrica degli anticorpi. Vuoi che ti dica una cosa? Più lo si analizza, questo corpo moderno, più lo si esibisce, meno esiste. Di un altro corpo ho tenuto il diario quotidiano; del nostro compagno di viaggio, della nostra macchina per essere.*

D. Pennac<sup>1</sup>

## 1. Una questione politica: la salute globale

Qualche anno fa, durante il corso pilota internazionale “Salute globale e sviluppo” tenutosi presso l’Università di Milano-Bicocca, avevo avuto l’occasione, per la prima volta, di ragionare in ambito accademico sui temi della salute e della malattia. Ciò che mi colpì immediatamente fu l’interessante dibattito interculturale che si generò intorno alla parola “salute”. Fu chiaro che si trattava di un concetto relativo, giacché ciascun partecipante, portatore di una specifica cultura, aggiungeva delle sfumature diverse alla sua interpretazione. Salute e malattia, pertanto, si configurano come prodotti di processi di costruzione sociale e la loro interpretazione è strettamente connessa al paradigma culturale di riferimento.

Tuttavia, le politiche transnazionali del secondo dopoguerra, mosse dall’urgenza di risollevarle le economie dei paesi distrutti dal grande conflitto perseguendo l’obiettivo dello “sviluppo”, traghettarono il concetto di salute all’interno di un contesto globale. Nel 1948 l’Organizzazione Mondiale della Sanità, nel preambolo alla sua Costituzione, definì la salute, fino ad allora considerata uno stato che indicasse la mera assenza di malattia o infermità, come “stato di completo benessere fisico, mentale e sociale”, segnando una tappa importante nel processo di elaborazione di un nuovo paradigma per la salute e le politiche sanitarie. Inserì, inoltre, la salute tra i diritti fondamentali<sup>2</sup> per due ragioni. La prima è etica: tutti hanno diritto a stare in salute; la

<sup>1</sup> Pennac D., *Storia di un corpo*, Feltrinelli, Milano, 2012, p. 10.

<sup>2</sup> Art. 25 della Dichiarazione Universale dei Diritti dell’Uomo.

seconda è pratica e geopolitica: le disuguaglianze rappresentano un pericolo per la sicurezza di un paese e per il mantenimento della pace mondiale.

Nel 1978 la Dichiarazione di Alma Ata, in Kazakistan, riconobbe nell'assistenza sanitaria primaria (*Primary health care*) il principale strumento attraverso cui poter raggiungere l'obiettivo della salute per tutti (stabilito all'anno 2000), nel segno di uno sviluppo basato sulla giustizia sociale. Alma Ata aveva rappresentato una vera rivoluzione nel processo di ri-orientamento dei sistemi di salute, introducendo una visione basata sull'equità, sulla prevenzione, sull'utilizzo di una tecnologia appropriata e sulla partecipazione comunitaria<sup>3</sup>. Quest'ultimo elemento era innovativo perché la comunità diventava per la prima volta soggetto dell'azione e non oggetto; ad essa veniva dato il compito di individuare i problemi e trovare le soluzioni. La *Primary health care* veniva definita nella Dichiarazione di Alma Ata come un'«assistenza sanitaria essenziale basata su metodi praticabili, scientificamente validi e socialmente accettabili e su tecnologie rese universalmente accessibili a individui e famiglie nella comunità attraverso la loro piena partecipazione e a costi che la comunità e il paese possano permettersi di affrontare a ogni stadio del loro sviluppo, in uno spirito di autonomia e autodeterminazione»<sup>4</sup>.

La dimensione globale della salute, individuata già nella definizione che ne ha dato l'OMS riferendosi ad uno stato di benessere totale, si ricollega al suo carattere estremamente politico. La salute è un fatto politico ed è sempre più legato ai processi di globalizzazione (in particolar modo fenomeni migratori e commerci internazionali), agli equilibri politici internazionali e all'economia mondiale.

La salute globale si configura, dunque, come una categoria costruita progressivamente a partire dalla fine della seconda guerra mondiale e funzionale ad un'altra costruzione sociale: lo sviluppo. Di essa è responsabile l'Organizzazione Mondiale della Sanità, una struttura piramidale creata nel 1948 con il fine di curare la salute per ridurre la povertà; ha sede a Ginevra, è diretta da un Direttore generale e costituita da rappresentanti dei vari paesi membri (l'OMS ingloba le Americhe, l'Europa, il Pacifico occidentale, l'Africa, il Mediterraneo orientale, il Sudest asiatico). I finanziamenti provengono per il 27% dai

<sup>3</sup> Cfr. Missoni E., Pacileo G. (2005), *Elementi di salute globale. Globalizzazione, politiche sanitarie e salute umana*, Milano, FrancoAngeli.

<sup>4</sup> WHO, *Declaration of Alma Ata, International Conference on Primary Health Care*, 6-12 settembre 1978, Alma Ata.

paesi a contributi obbligatori e per il 73% da quelli volontari<sup>5</sup>; ogni anno, inoltre, l'OMS viene finanziata dal settore privato, come la fondazione Bill Gates che è uno dei principali soggetti sovvenzionatori. Gli attori globali in sanità sono i donatori bilaterali (i governi) e quelli multilaterali (le organizzazioni internazionali). I principali donatori bilaterali sono gli Stati Uniti seguiti dalla Gran Bretagna. Ne deriva che gli USA sono i primi architetti delle politiche sanitarie a livello globale, il che la dice lunga sulle influenze che essi hanno sulle politiche di salute dei vari stati.

Il concetto di salute globale ci torna utile a comprendere che la salute non è semplicemente un oggetto biologico, ma è anche politico e sociale. Data la sua complessità, dunque, sarebbe un errore affrontare il tema semplicemente sul terreno del corpo; urge invece trasferire la questione su un terreno più composito, utilizzando strumenti e approcci multidisciplinari. Se la salute dipende da vari fattori e processi politici, economici e sociali, essa stessa diventa un misuratore di questi processi<sup>6</sup> e ne consegue che diventa facile individuare il soggetto responsabile di quella che Martino e Bodini definiscono la «negazione della salute», ovvero «i processi attivi ed arbitrari che agiscono a monte dei fattori determinanti un buono stato di salute» e che determinano una forte disparità all'interno della popolazione mondiale, una parte della quale, quella più povera ed emarginata appunto, continua purtroppo a persistere in un precario e spesso tremendo stato di salute<sup>7</sup>.

L'obiettivo di Alma Ata di raggiungere “la salute per tutti entro l'anno 2000”, difatti, non è stato raggiunto; anzi, si è assistito ad un progressivo aumento delle disuguaglianze in salute su scala mondiale. Le cause sono probabilmente da ricercare nelle politiche neoliberiste che, a partire dagli anni ottanta, dirigono la politica mondiale in accordo alla linea liberista del Fondo Monetario Internazionale e della Banca Mondiale. In termini pratici questo si traduce nel taglio alla spesa pubblica nei servizi sanitari, nella privatizzazione dei servizi di cura e nell'impoverimento delle strutture sanitarie; nella mobilità dei professionisti sanitari dai paesi cosiddetti “in via di sviluppo” a quelli cosiddetti “sviluppati”, nel trasferimento delle tecnologie sanitarie dai paesi più ricchi a quelli più poveri senza regolamentazione e nella diffusione

<sup>5</sup> Dalla lezione di Eduardo Missoni sull'organizzazione dell'OMS, all'interno del corso pilota internazionale “Salute globale e sviluppo” tenutosi presso l'Università di Milano-Bicocca il 2/02/2011.

<sup>6</sup> Bodini C., Ardigò M. (2010), “La salute negata: da Alma Ata ai Millennium Development Goals, e ritorno”, in Pellecchia U., Zanotelli F. (a cura di), *La cura e il potere*, Ed.It, Firenze, pp. 45-67.

<sup>7</sup> Bodini C., Ardigò M., *op. cit.*, p. 47.

a lungo raggio della biomedicina come unico strumento di cura<sup>8</sup>. Su un piano culturale e simbolico, l'ideologia liberista trasforma i pazienti in "clienti", le operazioni in ambito sanitario divengono attente operazioni di marketing, e la salute che fino ad allora era rientrata nei diritti dell'uomo passa ad essere un bene di consumo soggetto, come tutte le merci, alle leggi del mercato. Lo stato di salute diviene misurabile sulla base di alcune determinanti tra cui il reddito, la povertà (misurata sulla base della capacità della famiglia di acquistare gli alimenti di base), l'occupazione e il livello di educazione.

In alcuni casi, in particolare in quelle zone del mondo più emarginate, si è tentato di far fronte al fallimento della "salute per tutti" attraverso il progetto della medicina di comunità, che parte dalla valorizzazione delle risorse territoriali, ad esempio i guaritori autoctoni, e del sistema etnomedico di riferimento che si incontra con quello scientifico di stampo occidentale, non sempre in un clima di facile collaborazione<sup>9</sup>. In un saggio del 1995 Kleinman<sup>10</sup>, analizzando i programmi di salute pubblica messi in campo dalle agenzie internazionali e indirizzate ai paesi del Sud del mondo, rifletteva criticamente sull'influenza che su di essi esercitava il paradigma della modernizzazione occidentale al quale appartiene l'idea della validità universale della biomedicina, e che è espressione di interessi politici ed economici di stati, agenzie internazionali ed accademie. La situazione attuale, nonostante i buoni propositi e l'impegno dell'OMS, non sembra essere molto diversa da quella descritta dall'antropologo; l'esempio dell'AIDS in Africa è esplicativo di una situazione di ingiustizia sociale e disuguaglianze in salute determinata da giochi di potere e interessi economici e politici a livello internazionale. Oggi l'AIDS si configura come una «condizione sociale» radicata nella «violenza strutturale»<sup>11</sup> che caratterizza il mondo contemporaneo, ovvero come un'«oggettivazione della disuguaglianza»<sup>12</sup> tra aree del mondo.

<sup>8</sup> Navarro V. (2004), *The World Health Situation*, «International Journal of Health Services», vol. 34, n.1, pp. 1-40.

<sup>9</sup> Sul tema si veda Pellecchia U., Zanotelli F., *op. cit.*, p. 20 e Schirripa P., Vulpiani P. (2000) (a cura di), *L'ambulatorio del guaritore. Forme e pratiche del confronto tra biomedicina e medicina tradizionale in Africa e nelle Americhe*, Argo, Lecce.

<sup>10</sup> Kleinman A. (1995), *Writing at the margins*, University of California Press.

<sup>11</sup> Sul concetto di violenza strutturale tornerò più avanti.

<sup>12</sup> D. Fassin, *Antropologia e salute pubblica. Comprendere l'intelligibilità dell'AIDS in Sud Africa*, in Pellecchia U., Zanotelli F., *op. cit.*, pp. 105-124.

## 2. La medicalizzazione della vita

L'ideologia neoliberista che ha dominato a partire dagli anni ottanta sulle politiche di salute globale è la risultante di un preciso dispositivo di potere che fonda le sue radici nella società moderna capitalistica della fine del XVIII secolo.

Per quest'ultima, il corpo diventava uno spazio biopolitico sul quale il potere esercitava le sue capillari tecniche disciplinari; la medicina, o meglio il paradigma biomedico, si costituiva come uno strumento essenziale al mantenimento e allo sviluppo della collettività. Dalla fine del '700 in poi, dunque, emergeva chiaramente il legame tra corpo e politica; il corpo stesso diveniva metafora del discorso politico moderno rappresentato dal Leviatano di Hobbes: lo Stato, un grande mostro contenente altri piccoli corpi in movimento<sup>13</sup>.

La medicina moderna acquistava una funzione politica: si costituiva un apparato di ispezione e controllo sulla salute pubblica, funzionale alla sicurezza e al mantenimento dell'ordine sociale. Se fino a quel momento la medicina aveva avuto come oggetto di interesse la malattia e come spazio di intervento il corpo malato, da allora in poi l'interesse dei medici diventava la salute pubblica e lo spazio di intervento era la società tutta che veniva progressivamente medicalizzata. Il benessere della collettività, dunque la salute e la normalità, si costituiva come l'obiettivo del biopotere<sup>14</sup>, quella nuova forma di potere che interviene direttamente sulle vite dei cittadini attraverso lo strumento della medicina.

Questa svolta avvenuta nel XVIII secolo, che ha prodotto un cambiamento strutturale nel sapere medico, è ricostruita in maniera interessante da Foucault in *Nascita della clinica*<sup>15</sup>. È attraverso questo lavoro archeologico

<sup>13</sup> M. Meo, *Il corpo politico*, Mimesis, Milano, 2012, p. 50.

<sup>14</sup> In *La volontà di sapere* Foucault definisce "biopotere" quel potere sulla vita che si sviluppa nella società occidentale a partire dal XVII secolo in due forme: la prima centrata sul «corpo macchina», l'individuo che incorpora le regole che lo disciplinano; la seconda, diffusa verso la metà del XVIII secolo, centrata sul «corpo specie», la società, quel corpo funzionale ai processi biologici da cui, al tempo stesso, provengono i sistemi di regolazione. A differenza della sovranità che utilizzava la legge per punire, il biopotere utilizza meccanismi di regolazione attraverso strumenti che controllino i corpi. Alla forza del sovrano si sostituiscono le istituzioni totali (scuole, carceri, manicomi, caserme, ospedali...) con l'obiettivo di normalizzare gli individui, legittimati da apparati di sapere funzionali al mantenimento dell'ordine (ad esempio psichiatria). Da una parte il potere controlla i corpi, dall'altra regola la specie, investendo il campo della sessualità. Il nuovo potere per Foucault non è più nel sovrano, ma è diffuso e reticolare e, attraversando i corpi, li soggettivizza. Cfr. M. Foucault, *La volontà di sapere*, vol. 1, Feltrinelli, Torino, 1998, p.123.

<sup>15</sup> M. Foucault, *Nascita della clinica*, op. cit.

che il filosofo francese riesce mostrare come la medicina moderna e la malattia stessa nascono da una precisa operazione di costruzione sociale, funzionale al mantenimento dell'ordine costituito nella moderna società capitalistica e razionale. In questo passaggio, probabilmente, si capisce come la malattia, intesa dal paradigma positivista come il mal-funzionamento biologico del corpo e come uno stato che fuoriesce dalla norma, diviene un ostacolo al benessere sociale e al mantenimento della specie. Si capisce, inoltre, come, da questo momento in poi, per il biopotere diventa essenziale medicalizzare la vita in tutti i suoi aspetti al fine di controllarla.

La medicina moderna come scienza clinica nasce alla fine del 1700. Fino a quel momento, ricorda Foucault, il sapere medico era anche quello «d'un sapere con il bizzarro composto sensoriale d'un "tatto", d'un colpo d'occhio e d'un "fiuto"»<sup>16</sup>. Nel momento in cui Bichat, e successivamente Récamiere e Lallemand, analizzarono le patologie del cervello rompendo il cranio di un cadavere per mezzo di «un martello terminante in una superficie larga e sottile»<sup>17</sup>, inaugurarono una nuova era. Lo sguardo empirico si sostituiva alla percezione:

Lo spazio dell'esperienza sembra identificarsi col dominio dello sguardo attento, della vigilanza empirica aperta all'evidenza dei soli contenuti visibili. L'occhio diventa il depositario e la fonte della chiarezza; ha il potere di portare alla luce una verità che accoglie solo nella misura in cui le ha dato la vita; aprendosi, apre il vero d'una prima apertura: flessione che segna, a partire dal mondo della chiarezza classica, il passaggio dai «Lumi» al XIX secolo<sup>18</sup>.

Non solo. Per la prima volta l'individuo è al tempo stesso soggetto e oggetto del discorso razionale, senza che l'oggettività venga alterata o tradita. Secondo Foucault: «proprio questa riorganizzazione *formale e in profondità*, più che l'abbandono delle teorie dei vecchi sistemi, ha dischiuso la possibilità di un'esperienza clinica»<sup>19</sup>.

Il letto del malato diventa il campo d'investigazione di un corpo le cui parti possono essere osservate come in un laboratorio; toccate, spezzettate, aggiustate come fossero parti di una macchina, definite attraverso un linguaggio scientifico e razionale.

<sup>16</sup> M. Foucault, *Nascita della clinica*, op. cit., p. 9.

<sup>17</sup> Ibidem.

<sup>18</sup> Ivi, p. 7.

<sup>19</sup> Ivi, p. 8.

La medicina diventa affare di Stato: dalla cura del malato all'interno dell'ambiente privato e protetto delle famiglie, passa ad occuparsi delle epidemie e della salute pubblica, acquisendo una dimensione politica. Lo Stato si assume il compito di dare validità alla preparazione e all'operato dei medici e controlla che vengano applicati i regolamenti sanitari<sup>20</sup>. La figura del medico acquista un peso enorme: egli ha il grande potere di liberare la persona dalla malattia, dandole i precetti per un buono stato di salute secondo la "norma".

È emblematico il famoso caso di Joseph Merrick, l'"uomo elefante", avvenuto in Inghilterra nel 1884 e raccontato da Lynch nel suo noto film *Elephant Man*. Merrick, il cui corpo era segnato da una malattia degenerativa deformante, passò dallo sguardo discriminante del pubblico di un *freak show* vittoriano al prezzo di due *pence* a quello scientifico e tecnico della medicina, dopo essere stato ricoverato in ospedale per volere dell'ambizioso chirurgo del London Hospital, Frederick Treves, interessato ad analizzare e studiare il suo "strano" caso<sup>21</sup>.

Il processo di medicalizzazione dell'intero spazio sociale rientra all'interno del programma politico degli Stati: i manicomi e gli ospedali servono a "curare" i matti<sup>22</sup> e gli infermi, tentando di riportarli alla "normalità". A partire dal XX secolo la medicina servirà ai meccanismi di funzionamento del Welfare State.

Una lettura critica interessante del processo di medicalizzazione della vita<sup>23</sup> si ritrova anche in Gramsci il quale, in uno scritto del 7 gennaio 1918,

<sup>20</sup> M. Meo, *op. cit.*, p. 84.

<sup>21</sup> Per un approfondimento e un'interessante analisi del caso Merrick si veda Mina G. (a cura di), *Elephant Man. L'eroe della diversità*, Le Mani, Genova, 2010.

<sup>22</sup> M. Foucault, *Storia della follia nell'età classica*, Rizzoli, Milano, 1963.

<sup>23</sup> Sul tema di veda, in particolare, Maturò A., Conrad P., *The medicalization of life*, FrancoAngeli, Milano, 2009. Degli stessi autori cfr. anche Conrad P., *The medicalization of Society*, The John Hopkins University Press, 2007; Conrad P., Schneider J.W., *Deviance and medicalization: from badness to sickness*, Temple University Press, 1992; Conrad P., *Medicalization and social control*, in "Annual Review of sociology", vol. 18, pp. 209-232, 1992; Conrad P., Schneider J.W., *Having Epilepsy: the experience and control of illness*, Temple University Press, 1983; Conrad P., Lopes Munoz V., *Medicalization of chronic pain*, in "Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund" (Journal for Research on Sickness and Society) 13: 13-24, 2010; Conrad P., Bergey M., *Medicalization: Sociological and Anthropological Perspective*, in "International Encyclopedia of Social and Behavioral Science, second edition, Elsevier, pp. 105-109, 2015; Maturò A., G. Remuzzi, *Tra Igea e Panacea. Riflessioni su medicina e società*, FrancoAngeli, Milano, 2006; Maturò A., *La società bionica. Saremo sempre più belli, felici e artificiali?*, FrancoAngeli, Milano, 2012; Maturò A., *Medicalization: Current Concept and Future Direction in a Bionic Society*, in "Mens Sana Monographs", 2012, 10(1): 122-133;