

Curarsi lontano da casa

Mobilità sanitaria e ricettività.
Esperienze di Case Accoglienza
e proposte di Interior Design

A cura di Francesco Scullica,
Giovanni Del Zanna, Roberta Co

E SALUTE

SCIENZE



RICERCHE

FrancoAngeli

Il rapporto sempre più autonomo e responsabile che il cittadino intrattiene oggi con il proprio benessere fa di salute e malattia il terreno su cui si misurano bisogni individuali e collettivi, esigenze relazionali e alterazioni biofisiche, richieste di intervento di apparati normalizzanti (il complesso sanitario).

La ricaduta di tali eventi nel quotidiano richiede chiavi di lettura coerenti che ne determinino il significato in rapporto sia al campo disciplinare di interesse che al contesto in cui maturano, dove si generano comportamenti non comprensibili a partire da un'ottica meramente sanitaria.

D'altro canto il diritto alla salute, diventato parametro di qualità della vita, investe di nuove responsabilità il sistema di cura sia esso pubblico, privato o di terzo settore aprendo al tempo stesso nuovi scenari occupazionali. Tutto ciò richiede attenzione e impegno sia nel campo della formazione delle figure che promuovono la salute, sia della produzione di testi per gli operatori, come è fondamentale che le diverse discipline concorrano a definire di volta in volta che cosa sia "salute" e attraverso quali azioni possa essere efficacemente promossa nel mutato contesto sociale.

Di qui l'urgenza di una collana che, seguendo più direzioni (*Teorie, Ricerca, Formazione, Comunicazione e Saperi transculturali*) e avvalendosi anche di apporti internazionali, contribuisca ad abbattere gli steccati disciplinari in cui la salute è stata rinchiusa e ne promuova una concezione più ampia.

Comitato editoriale della collana

Roberto Beneduce, Etnopsichiatria, Università di Torino; *Gilles Bibeau*, Antropologia, Mc Gill University, Università di Montreal; *Albino Claudio Bosio*, Psicologia medica, Università Cattolica di Milano; *Mario Cardano*, Metodologia della ricerca, Università di Torino; *Guia Castagnini*, Unità Operativa Complessa di Cure Palliative, Hospice - A.O. Desio e Vimercate; *Cesare Cislighi*, Economia sanitaria, Università di Milano; *Giorgio Cosmacini*, Università Vita-Salute dell'Istituto Scientifico Ospedale San Raffaele; *Antonio de Lillo*, Metodologia della ricerca, Università di Milano-Bicocca; *Pierpaolo Donati*, Sociologia della salute, Università di Bologna; *Claudine Herzlich*, Sociologia della medicina, CNRS-Ecoles Hautes Etudes en Sciences Sociales; *Marco Ingrosso*, Promozione della salute, Università di Ferrara; *Florentine Jaques*, Fitofarmacologia, Università di Metz; *Michele La Rosa*, Organizzazione sanitaria, Università di Bologna; *Sergio Manghi*, Sociologia della conoscenza, Università di Parma; *Mario Morcellini*, Scienze della comunicazione, Università di Roma; *Antonio Pagano*, Igiene e Medicina preventiva, Università di Milano; *Mariella Pandolfi*, Antropologia medica, Università di Montreal; *Benedetto Saraceno*, Riabilitazione, OMS, Ginevra; *Mara Tognetti*, Politiche socio-sanitarie, Medicine complementari, Università di Milano Bicocca, coordinatore della collana; *Giovanna Vicarelli*, Professioni sanitarie, Università Politecnica delle Marche; *Paolo Giovanni Vintani*, Farmacista in Barlassina (Mi).

I titoli della collana Scienze e salute sono sottoposti a referaggio anonimo.

Curarsi lontano da casa

**Mobilità sanitaria e ricettività.
Esperienze di Case Accoglienza
e proposte di Interior Design**

A cura di Francesco Scullica,
Giovanni Del Zanna, Roberta Co

E SALUTE

SCIENZE

RICERCHE

FrancoAngeli

Referenti della sezione *Saperi transculturali*

Alfredo Ancora, coordinatore della sezione, Psichiatria transculturale, Università di Siena; *Enzo Colombo*, Sociologia dei processi culturali e comunicativi, Università di Milano; *Antonella Delle Fave*, Psicologia generale, Università di Milano; *Bruno Callieri*, Psichiatria, Università di Roma; *Massimo Buscema*, Direttore Centro ricerche di scienze della comunicazione “Semeion” Roma; *Carla Corradi Musi*, Filologia Ugro-Finnica, Università di Bologna; *Franco Voltaggio*, Filosofia della scienza, Università di Macerata; *Marie Rose Moro*, Professore di Psichiatria infantile, Università Parigi 5; *Pierluigi Sacco*, Economia della cultura, Università Iuav di Venezia; *Mario Antonio Reda*, Psicologia generale e clinica, Università di Siena; *Mario Galzigna*, Storia della scienza ed epistemologia clinica, Università di Venezia; *Andrea Damascelli*, Storia delle religioni, Roma; *Eugenio Imbriani*, Antropologia culturale, Università di Lecce.

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio “Informatemi” per ricevere via e-mail le segnalazioni delle novità

I diritti d'autore sono interamente devoluti all'Associazione Prometeo ONLUS.

In copertina: *Una casa dove condividere speranze*,
acquarello di Giovanni Del Zanna

Grafica di copertina: Elena Pellegrini

Copyright © 2015 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.

Indice

Prefazione , di <i>Vincenzo Mazzaferro</i>	pag.	7
Presentazione , di <i>Silvia Piardi</i>	»	11
Introduzione , di <i>Francesco Scullica, Giovanni Del Zanna, Roberta Co</i>	»	13

Parte prima **Mobilità sanitaria e ricettività**

1. Mobilità sanitaria , di <i>Roberta Co</i>	»	19
2. La vocazione assistenziale di Milano , di <i>Giorgio Cosmacini</i>	»	33
3. La persona che viaggia per motivi di salute: aspetti psicologici e sociali , di <i>Laura Gangeri</i>	»	42
4. Progetto e ricerca sulla ricettività , di <i>Francesco Scullica e Maria Rosanna Fossati</i>	»	52

Parte seconda **A casa lontani da casa**

5. Il progetto “A casa lontani da casa” , di <i>Guido Arrigoni, Laura Gangeri, Roberta Co</i>	»	63
6. Le associazioni della rete e il ruolo dei volontari , di <i>Guido Arrigoni e Simonetta Sborea</i>	»	69
7. Le testimonianze degli ospiti , a cura di <i>Laura Gangeri</i>	»	78

Parte terza
Esperienze di Case Accoglienza. Proposte di Interior Design

8. Le Case Accoglienza , di <i>Giovanni Del Zanna</i>	pag.	85
9. Le attività dell'ospite , di <i>Giovanni Del Zanna</i>	»	96
10. Analisi di spazi e funzioni , di <i>Francesco Scullica</i>	»	105
11. Proposte di Interior Design , di <i>Francesco Scullica</i>	»	120
Bibliografia	»	133
Ringraziamenti	»	137

Crediti

Coordinamento scientifico dell'opera editoriale:

Francesco Scullica, Giovanni Del Zanna, Roberta Co

Francesco Scullica è autore dei capitoli: “Progetto e ricerca sulla ricettività” (con Maria Rosanna Fossati), “Analisi di spazi e funzioni” e di “Proposte di Interior Design”. È autore inoltre del testo introduttivo e del paragrafo “Forme e formule di ospitalità a servizio del turismo-mobilità sanitaria” del capitolo “Progetto e ricerca sulla ricettività”; Maria Fossati è autrice dei rimanenti paragrafi dello stesso capitolo.

Prefazione

di *Vincenzo Mazzaferro*

Chi si occupa professionalmente di solidarietà e assistenza alle persone malate o chi non meno intensamente è solo vicino a chi soffre per una qualsiasi disabilità fisica o mentale, è sollecitato dalla sua condizione a riflettere sulla ineluttabile limitatezza della condizione umana, ma anche ad attingere alla straordinaria varietà di mezzi e condizioni che il mondo dei non-malati è stato in grado di produrre nel corso del tempo a favore di chi, per poco o per tanto, sia stato visitato dall'“ospite inatteso” della disabilità, della malattia, della sofferenza.

Chi decide di non ignorare la condizione di bisogno associata ad ogni tipo di esigenza sanitaria e su questo principio informa la propria vita e professione indipendentemente dal suo approccio a diversi valori religiosi, conserva nei suoi appunti di viaggio la laica evidenza che “la vera misura di un uomo si vede da come tratta qualcuno da cui non può ricevere assolutamente nulla in cambio”¹.

È illusorio infatti pensare che la quantità e qualità di vita ricevuta in seguito a una cura appropriata e a una assistenza puntuale (o dal loro contrario) siano del tutto quantificabili economicamente, anche se al controvalore in denaro di ogni atto medico è oggi informato ogni discorso sul singolo ammalato o sulla programmazione sanitaria per piccole o grandi comunità.

Per nulla illusi di poter estraniare la professione medica, la cura e la ricerca sulle malattie dalla vita reale, spostandosi nel cielo lontano del servizio e della solidarietà gratuita al prossimo, i medici hanno ormai imparato a ragionare pragmaticamente sul proprio lavoro in termini di analisi di “costo-beneficio” e a confrontarsi con le altre espressioni – e gli altri vincoli – della società civile in una logica di adattamento, per il bene dei propri pazienti.

¹ Hawkins J., *Johnsonian Miscellanies*, Birkberk Hill 1897.

La stessa mobilità sanitaria, intesa come legittimo diritto di farsi curare dov'è il Centro migliore o da chi ci si fida o perché favoriti da condizioni logistiche, psicologiche o di opportunità, è diventata “merce” da amministrare e regolamentare, non sempre con equità e limpidezza di principi. Ed anche su questo i medici hanno modificato il loro approccio, imparando a capire che dal punto di vista economico – non certo sul piano etico e clinico – un malato proveniente dalla stessa Regione è diverso da quello con la stessa malattia ma che arriva da “fuori-Regione”.

In questo disarmante contesto di continuo ri-arrangiamento del lavoro medico sulla base di ragioni non-mediche, senza voler citare se non di passaggio l'evoluzione altrettanto restrittiva del rapporto medico-paziente sotto la pressione legislativa e dei mass-media che sempre più chiudono in un angolo il tema della responsabilità, in questo contesto dunque di estraniamento del medico dalle ragioni che lo hanno spinto ad occuparsi degli altri e delle altrui malattie può capitare di fare incontri sorprendenti e arricchenti.

È il caso di questo libro utile, perché nato dall'esperienza vissuta del volontariato sulle case-alloggio, su quell'“housing sociale” messo a disposizione di chi viene a Milano per curarsi, in ragione delle tante eccellenze sanitarie presenti in questa città: un “tesoro prezioso” documentato almeno dal 1600² e non certo arrangiato oggi a misura di annuncio pubblicitario o di messaggio per il popolo di internet e dei social networks.

In questo libro apprendiamo nella pratica e con il bel tono oggettivo del manuale d'uso che il disorientamento nostalgico³ di chi entra da ammalato – e quindi non da turista – in una casa lontano da casa può essere alleviato da un bel colore verde alle pareti, da spazi allestiti per preparare e consumare i pasti con una attenzione specifica all'intimità della persona ma anche alla dimensione sociale dell'alimentazione. Capiamo che luoghi di riposo costruiti sulla “dimensione evolutiva” degli ospiti, siano essi bambini, adulti, persone con disabilità motorie o sensoriali, sono possibili, con arredi adeguati ad accogliere non solo oggetti per attività ludiche o di affari ma anche attrezzature personali per la cura di sé o per ragioni terapeutiche.

E soprattutto capiamo che il colore delle pareti, i tavoli rotondi, i bagni e i luoghi di riposo dimensionati sulle esigenze reali non sono vincolati a un copyright e non devono diventare condizioni da monetizzare in forma di richieste aggiuntive che penalizzano chi è nel bisogno, essendo esse elementi costituenti di una progettazione accessibile che esperti del settore come gli Autori del Dipartimento di Design del Politecnico di Milano pos-

² Cosmacini G., capitolo 2 di questo libro.

³ Gangeri L., capitolo 3 di questo libro.

sono mettere in campo per un generale guadagno sociale in termini di qualità di vita e di convivenza reciproca.

Sull'umanizzazione della medicina è iniziato in questi anni un percorso di ripensamento difficile e per molti versi incompiuto. Costatare come non solo la ricerca delle architetture impossibili ma anche il "fattore umano divenga requisito essenziale nella progettazione delle strutture ricettive"⁴ costituisce stimolo di lavoro e di collaborazione e di apertura del mondo della medicina alle altre componenti della città è certamente è una buona notizia per i nostri pazienti.

Vincenzo Mazzaferro
Capo Dipartimento di Chirurgia
Istituto Nazionale dei Tumori di Milano

⁴ Scullica F., Del Zanna G., Fossati M.R., parte terza di questo libro.

Presentazione

di *Silvia Piardi*

Il design si presenta oggi come disciplina in trasformazione, come ambito di ricerca e studio che mostra la sua “utilità” anche in relazione ad altre discipline, in una dimensione che potremmo definire “transdisciplinare” e “multidisciplinare”.

In particolare il design degli interni (interior design) definisce nuovi scenari simbolici, di fruizione e di uso per gli spazi della contemporaneità, oltre i modelli e le tipologie ricorrenti (spazi residenziali, spazi per il lavoro, per l’ospitalità, per la cultura, per il “sociale”), oltre le tradizionali utenze di riferimento e le relazioni fra persone e luoghi/spazi. E tra questi spazi, quelli delle Case Accoglienza appaiono emblematici di una nuova condizione, estesa anche ai prodotti e agli arredi presenti al loro interno, che supera le tradizionali tipologie di riferimento: non sono case permanenti, ma alloggi temporanei; non sono alberghi ma in certi casi possono guardare al modello alberghiero per desumerne interessanti caratteristiche e spunti. In queste particolari e ibride “case” – a metà tra la residenza per lunghi periodi e l’albergo, attrezzate da un punto di vista sanitario (neo-ospedaliero) – è necessario permettere la condivisione di attività e funzioni, anche per non “isolare” eccessivamente i loro abitanti temporanei, salvaguardando allo stesso tempo la loro privacy, in un momento della vita particolarmente impegnativo e doloroso, tanto sul piano fisico, quanto su quello emotivo e psicologico.

Altre discipline fanno quindi da sfondo e interagiscono con quella del design: innanzitutto quelle a carattere sanitario e medico scientifico, in rapporto alla rilevanza che ha fatto di Milano un (epi)centro di eccellenza, che attira ogni anno grandi flussi di mobilità sanitaria.

Il design, e il design degli interni in particolare, contribuisce quindi all’alleviare, anche se parzialmente, alcune “criticità” legate alla permanenza di un degente e/o di un suo accompagnatore all’interno di una situazione

di abitazione temporanea. Questo, in particolare, ci riporta all'assunto sociale alla base del design che è stato uno degli elementi più importanti che ne hanno caratterizzato l'ascesa durante tutto il secolo scorso, andando quindi oltre quella deriva eccessivamente "stilistica" ed "effimera" che molto spesso tende a travisarne il vero significato.

Il testo è anche l'espressione, nella sua genesi, di una relazione fra il contesto universitario, in cui gli autori hanno iniziato a relazionarsi, con quello esterno: un contesto fatto di altre istituzioni di ricerca, di enti e associazioni, di ospedali e luoghi di cura, di case di accoglienza. Si evidenzia così come queste relazioni possano essere sempre più importanti per lo sviluppo di proposte di ricerca di interesse scientifico.

Anche il percorso ad esso sotteso, fluido ed articolato, non è il risultato di un'unica ricerca, in quanto mette insieme approcci e approfondimenti diversi, a partire dalle ricerche svolte in ambito di tesi di laurea del Corso di laurea magistrale in Interior Design, al Politecnico di Milano, focalizzate sui fenomeni del turismo e della mobilità sanitaria a Milano e sulle risposte progettuali ipotizzabili.

Il testo in questione, punto di arrivo di percorsi diversi ma fra loro intrecciati, apre a nuove forme di collaborazione, ricerca e sperimentazione didattica e scientifica, mettendo le competenze del design a servizio di una comunità più ampia.

Ringrazio quindi personalmente gli autori per avere camminato su questa strada sicuramente faticosa, ma che mette in comunicazione il lavoro universitario con la Società tutta, offrendo soluzioni in contesti particolarmente sensibili.

Silvia Piardi

Ordinario di Disegno Industriale

Direttore del Dipartimento di Design - Politecnico di Milano

Introduzione

di *Francesco Scullica, Giovanni Del Zanna, Roberta Co*

La Lombardia, Milano in particolare, si collocano fra le principali destinazioni di un fenomeno, quello del turismo o della mobilità sanitaria, che è sempre più globale. Nello scenario internazionale infatti molte persone richiedono interventi di diagnostica, cura, riabilitazione in luoghi lontano dalla loro residenza. Milano è centro di eccellenza per la cura e la ricerca in diverse specialità: la presenza di poli medico-scientifici di altissimo livello – alcuni dei quali in un prossimo futuro si riorganizzeranno nella Città della Salute e della Ricerca che sorgerà nelle aree ex-Falck a Sesto San Giovanni – attirando un numero sempre maggiore di persone.

Il fenomeno della mobilità sanitaria porta con sé una forte domanda di residenzialità per le persone in cura e per i familiari che li accompagnano, che è divenuto oggetto di analisi in questo testo. Il lavoro che presentiamo, a sua volta, è il risultato di un lungo e articolato percorso di studio e ricerca.

A partire dalla ricerca “A Casa lontani da Casa”, promossa dalle associazioni PROMETEO, Lega italiana per la Lotta contro i Tumori (LILT), Associazione Volontari – LILT, Associazione Volontari Ospedalieri – AVO, Associazione CasAmica Onlus e Associazione Marta Nurizzo) volta a conoscere e a mettere in rete le realtà delle Case Accoglienza nate dal mondo del volontariato. Ricerca che ha avuto come obiettivo prioritario quello di “creare un modello di rete efficiente, efficace e di qualità” fra alcune case di accoglienza presenti sul territorio milanese, sottolineando la centralità del modello “casa di accoglienza” a supporto della mobilità/turismo sanitario.

Da un'altra parte le ricerche, le attività didattiche e di tesi di laurea che sono state svolte presso il Politecnico di Milano – Scuola del Design e Dipartimento di Design – sugli ambiti della mobilità e del turismo sanitario in rapporto a nuove forme di ospitalità e in relazione alla progettazione accessibile, e in generale, sul settore dell'ospitalità e dell'accoglienza.

Il testo in particolare si concentra sul tema dell'accoglienza e della residenzialità per la mobilità sanitaria, tralasciando ciò che in una definizione più ampia di turismo sanitario, includerebbe anche le pratiche legate al benessere e alla cura del corpo.

Il testo raccoglie diversi contributi. Nella prima parte la vocazione assistenziale di Milano ai tempi dell'EXPO del 1906 – come ricorda il prof. Cosmacini – con approfondimenti critici su un fenomeno che ha radici storiche antiche e che hanno sempre visto il capoluogo lombardo distinguersi per la sua importanza e rilevanza nel rapporto tra la città e la sanità.

La dimensione psicologica di chi si sposta per motivi di salute – analizzata da Laura Gangeri, psicologa – per trovare in un luogo diverso da quello abituale, le strutture più idonee per la propria cura, muta rispetto alla propria quotidianità. A partire dai valori simbolici della casa, importanti per ogni persona, per poi conoscere l'esperienza di essere malati, ed arrivare a cogliere come tutto questo caratterizza l'essere "malati lontano da casa", per prendersi cura della persona anche attraverso la cura degli spazi e degli oggetti che possano farlo sentire a casa.

Su un altro piano la dimensione del progetto e della ricerca sulla ricettività come sfondo al tema delle forme di ospitalità a supporto della mobilità sanitaria, con un'analisi di alcune esperienze didattiche e di ricerca sul tema, svolte nell'ambito del Politecnico di Milano. E si riportano esperienze di ricerca svolte in relazione ai corsi-laboratorio di progetto di design degli interni, alle tesi di laurea e a pubblicazioni specifiche.

La Parte Seconda illustra il Progetto "A casa lontani da casa" promosso dalle Associazioni che gestiscono le case accoglienza e che hanno sviluppato in rete questo progetto. Oltre ad illustrare le diverse dimensioni del Progetto, si riporta il ruolo dei volontari e le testimonianze degli ospiti, che ha come obiettivo la descrizione dello scenario attraverso alcuni punti di vista specifici e di tematiche particolari che aiutino la comprensione del tema. Il contributo diretto di chi vive, nei diversi ruoli, la realtà delle case accoglienza, ci permette di capire direttamente il vissuto delle persone che sta alla base di questa esperienza di residenzialità. Emerge anche il ruolo fondamentale dei volontari, non solo per il supporto all'accoglienza dei malati e dei loro accompagnatori, ma soprattutto per le relazioni umane che sono alla base di un abitare accogliente.

Nella Parte Terza si analizza il tema dal punto di vista progettuale. Si considerano nel dettaglio la tipologia delle Case Accoglienza, attraverso l'esame di alcuni esempi specifici nel territorio milanese. E, in relazione all'ospite e alle sue esigenze, si considerano le diverse attività svolte negli spazi interni in connessione con le diverse caratteristiche dell'utenza. Si de-

lineano alcune azioni/attività proprie degli ospiti in queste strutture (essere accolti, riposare, cura della persona, preparare e consumare i pasti,...) ma anche le caratteristiche degli ospiti in funzione delle differenze di genere, di età, delle loro difficoltà motorie, delle difficoltà dell'uso di arti superiori e della mano fino alle difficoltà sensoriali.

Segue l'analisi degli "spazi-funzioni" presenti all'interno delle case di accoglienza, suddividendoli in base alla loro dimensione "pubblica", per attività che vengono condivise con altri ospiti, o "privata", per le attività che necessitano di una privacy maggiore. In questa riflessione è importante sia il confronto "ideale" con il modello alberghiero, ritenuto ottimale per certi tipi di funzioni-attività, e sia le indicazioni a carattere metaprogettuale, utili per il progettista, ma anche per il gestore e per la committenza in generale.

Una lettura maggiormente progettuale conclude questa seconda parte, evidenziando come il design degli interni possa offrire un contributo di "qualità", anche con scelte che non comportino particolari oneri economici. È infatti pensiero ricorrente che le attività di progettazione degli spazi interni ed il loro attrezzamento/arredamento, per raggiungere risultati qualitativi elevati necessitano necessariamente dell'impiego di ampie risorse economiche. Si vuole invece affermare come alcune attenzioni, non gravose da un punto di vista economico possano migliorare sensibilmente la qualità ed il comfort di una Casa Accoglienza.

Parte prima
Mobilità sanitaria e ricettività

1. Mobilità sanitaria

di Roberta Co

1. Il turismo sanitario

Occorre, prima di addentrarsi nella trattazione di questo argomento, chiarire la differenza fondamentale tra turismo sanitario e mobilità sanitaria.

Il primo infatti è inteso a livello internazionale e, come vedremo in seguito, riguarda diversi tipi di viaggi che hanno come motivazioni trattamenti legati alla sfera della salute; la seconda rappresenta invece il flusso di persone (e di conseguenza di fondi) che si spostano da una regione all'altra per motivi di salute in ambito nazionale (Italia).

La World Tourism Organisation (UNWTO) dà questa definizione di turismo: "l'attività di coloro che viaggiano e soggiornano in luoghi diversi dal proprio ambiente abituale per un periodo non superiore ad un anno consecutivo per svago, lavoro e motivi diversi dall'esercizio di un'attività remunerativa all'interno dell'ambiente visitato"¹.

Se prendiamo per ufficiale la definizione di turismo data dalla World Tourism Organisation si può evincere che il turismo viene riconosciuto in relazione alla motivazione del viaggio. In base a questa affermazione si può dunque sostenere che se un viaggio è fatto ai fini della cura della persona allora può esistere un "turismo sanitario".

A supporto di questa affermazione teorica possiamo trovare altre iniziali definizioni di *health tourism* coniate da esperti. Carrera e Bridges (2006) utilizzano il termine *health tourism* per definire: «the organized travel

¹ Woodward D., Drager N., Beaglehole R., Lipson D. (2001), "Globalization and Health: a framework for analysis and action", *Bulletin of World Health Organization*, 79, 9.