

3.1

Riflessioni, commenti e approfondimenti scientifici

 **PRESIDI
EDUCATIVI**
Impresa Sociale S.R.L.

Le sfide della Sociologia della Salute

**VIII Convegno Società
Italiana della
Sociologia della Salute**

Il presente volume è pubblicato in open access, ossia il file dell'intero lavoro è liberamente scaricabile da <https://www.presidieducativi.it/homepage/progetti/>.

*Copyright © 2022 by Presidi Educativi Impresa sociale srl
Via Sergio Leone snc
75025 Policoro – Matera*

ISBN: 978-88-947138-0-0

ISBN 978-88-947138-0-0



9 788894 713800

Presidi educativi impresa sociale srl è nata a novembre del 2020 a termine di un progetto finanziato dall'Impresa sociale Con i Bambini e intitolato #presidieducativilucani.

Il bando, con cui è stato finanziato è "Nuove generazioni 2017", era teso a contrastare ogni forma di povertà educativa e il progetto ha avuto dunque questa mission, operando nella provincia di Potenza ed estendo le proprie azioni anche in altri territori della Basilicata.

L'impresa sociale, costituita da alcuni degli attori protagonisti di quell'esperienza, è nata proprio per garantire la sostenibilità dell'idea progettuale in grado poi di concretizzare: supporto alla genitorialità, formazione e aggiornamento per insegnanti di ogni ordine e grado, percorsi individuali e di gruppo per minori con Disturbi del Neurosviluppo, animazione sociale, organizzazione di eventi culturali e a carattere scientifico.

Attività che ha portato avanti grazie all'impegno di professionisti ed operatori, grazie ai fondi privati e pubblici, Tra le altre azioni, Presidi Educativi vi sono le pubblicazioni e la diffusione di contributi scientifici sui seguenti temi: disagio sociale, povertà educativa, psicopatologia in età evolutiva, salute pubblica, sviluppo locale e welfare di comunità.

Qualora ci fossero dei proventi per tali pubblicazioni, l'impresa sociale si pone lo scopo di finanziare altre attività che hanno uno scopo sociale.

INDICE

Introduzione	11
Rocco Di Santo	
La responsabilità scientifica e professionale della sociologia della salute	14
Remo Siza	
SESSIONE 1: MEDICINA DELLE EVIDENZE	
La medicina delle evidenze sotto la lente della sociologia	23
Roberto Lusardi	
Riproduzione assistita e innovazione tecnologica tra medicina delle evidenze e mercato	28
Manuela Perrotta	
“Social Egg Freezing”. Una nuova sfida medico-sociale per la riproduzione umana	33
Lia Lombardi	
Tecnologie ICT e mutamento del profilo professionale in sanità. Il caso del monitoraggio remoto del diabete	40
Enrico Maria Piras	
La salute mentale del paziente migrante quale terreno di prova per la riforma dei servizi socio-sanitari territoriali	45
Roberta Bova	
Equilibristi sul filo del cambiamento in sanità. Virtual learning communities in era Covid	50
Ester Pedone, Barbara Pentimalli e Laura Franceschetti	
“Ah ma allora sei come Rain Man!”. Demedicalizzare l'autismo attraverso i fumetti	57
Alice Scavarda e Veronica Moretti	

SESSIONE 2: COMUNITÀ E PRATICHE LOCALI,

La comunità al centro: approcci e percorsi di promozione della salute <i>community-based</i>	64
Liliana Leone e Giulia Mascagni	
Nuovo welfare e sviluppo di comunità, la centralità del sapere sociologico	74
Franco Caccia	
Cantieri della salute: un percorso partecipativo per potenziare il sistema regionale toscano di partecipazione in sanità	82
Andrea Failli e Luca Caterino	
Metodologie per innovare le organizzazioni e favorire lo sviluppo di comunità. Il progetto <i>All'insù</i> nel Distretto di Forlì	89
Maria Laura Gurioli	
L'esperienza del rischio. La prevenzione universale delle dipendenze nella ASL di Matera durante la pandemia da Covid-19	95
Natale Pepe	
Sociologia delle USCA: i modelli regionali. Approccio ed analisi socio-istituzionale tra <i>Covid Age</i> e PNRR	100
Pietro Paolo Guzzo	
Empowerment individuale e resilienza di comunità. Esperienze dal progetto <i>L'Arte di fare la differenza</i>	119
Graziano Pini	
Fragili e sospesi dalla pandemia: strategie e pratiche di auto-mutuo-aiuto nella fibrosi polmonare idiopatica	126
Annalisa Plava	

SESSIONE 3: QUALITÀ DEI SERVIZI

Valutazione della qualità dei servizi socio-sanitari nella società del rischio	132
Paolo Ugolini	

Obiettivi informativi e avvertenze metodologiche nella valutazione	139
Giovanni Bertin	
<i>Top-down o bottom-up? Comunicabilità e possibilità di integrazione tra strumenti di Qualità e obiettivi di Budget nelle aziende sanitarie</i>	146
Teo Vignoli	
La Ricerca valutativa degli interventi sociologici di promozione del benessere psicosociale degli adolescenti	151
Marco Giordani	
La funzione di contenimento delle comunità terapeutiche durante la pandemia Covid-19	157
Francesca Andreoli, Antonio Simula	
Sanità territoriale post emergenza covid-19. nuovi approcci e strategie per i servizi territoriali	165
Antonella Benedetto	
Fattori sociali e politiche di salute integrate nell'era del COVID19. Il sociologo è diventato finalmente indispensabile?	171
Linda Montanari e Linda Lombi	

Introduzione

Rocco Di Santo

La pubblicazione vede la luce dopo un lunghissimo tempo, giustificabile fino ad un certo punto. Imbarazzante ma allo stesso tempo colmo dello stesso entusiasmo che ha spinto i tanti amici e colleghi a scriverlo e riempire le tante pagine con contributi di notevole interesse.

Il lavoro è postumo al convegno della Società Italiana della Sociologia della Salute (SISS) dell'ottobre 2021 tenuto in modalità online. Una soluzione, quella del convegno a distanza, obbligata poiché erano i mesi caratterizzati dalla pandemia da Covid-19. Un periodo che resterà indelebile nella memoria di tutti per via delle tante e diverse restrizioni per impedire la diffusione del coronavirus e soprattutto dei tanti modi di condurre la nostra quotidianità, i nostri interessi e le nostre modalità di lavoro.

Per la SISS il Convegno del 29-30 ottobre 2021 (l'ottavo della sua storia) ha voluto rappresentare un momento in cui l'intera comunità dei sociologi e delle sociologhe della salute si riuniva per valutare, considerare e analizzare quanto era appena accaduto e quanto ancora stava accadendo. Una lente su un particolare momento storico in cui non vi era solo una crisi pandemica che minacciava la salute dei singoli individui, ma stavamo vivendo il dramma della crisi del sistema sanitario e sociosanitario, dunque l'inevitabile conseguenza di una crisi economico-sociale. Un momento storico in cui si evidenziava non solo una crisi sanitaria (pandemia) ma una crisi che andava raffigurandosi come sindemica.

Sindemica perché il Covid non è stato solo una minaccia sanitaria ma una minaccia economica, finanziaria e sociale considerato che ha portato drammatiche questioni in tutti i settori produttivi, in tutte le organizzazioni e istituzioni, dal micro al macro.

Non sappiamo ancora per quanti anni resteranno le "macerie" di questo "terremoto" economico-sociale ed è per questo che è necessario

riflettere sulle imminenti strategie risolutive per riportare ad una situazione di normalità.

Quando parlo di normalità non intendo la ripresa fedele della vita sociale prima del febbraio 2020 ma al contrario riportare le relazioni sociali, la produttività, la sicurezza sociale e la tutela dei diritti del cittadino ad una regolarità in funzione di quanto abbiamo già vissuto. Dunque, una regolarità dei sistemi e sottosistemi in grado di migliorare tutte le precedenti falle, lacune e criticità.

Abbiamo (e stiamo) assistendo a una diffusa inefficacia e inefficienza del sistema Paese ed è per questo che abbiamo il dovere di immaginare soluzioni rapide, tempestive e con la garanzia di offrire qualità.

Il Convegno, organizzato con la evidente fatica del lavoro a distanza, è stato articolato in due giornate e in diversi momenti. Una vera e propria sfida per ottemperare a quella che è la tradizione della SISS: organizzare un convegno di fine mandato del Consiglio Direttivo.

Il termine “Sfida” è anche il titolo del Convegno. Un sostantivo che richiama alla fatica e all’impegno comune per raggiungere scopi ardui ma non impossibili. La sfida è dunque quella che si appresta ad affrontare il sistema sanitario ma anche la stessa sociologia della salute.

Ad introdurre vi sono stati autorevoli interventi. Il primo offerto da Enrica Amatore dell’Università Federico II di Napoli che ha aperto una riflessione proprio su “PNRR e le competenze sociologiche in tema di salute”. Il secondo intervento è stato di Guido Giarelli dell’Università Magna Graecia di Catanzaro dal titolo “Ripensare il SSN in una prospettiva di regionalismo responsabile, solidale e comunitario”.

La prima sessione ha visto la partecipazione oltre che di due accademici anche di due professionali: la dott.ssa Linda Montanari (European Monitoring Centre for Drugs and Drug Addiction – EMCDDA di Lisbona) e il noto saggista Remo Siza, già direttore generale del Dipartimento delle Politiche Sociali della Regione Sardegna. Montanari ha presentato un contributo – redatto a quattro mani con Linda Lombi e qui riportato nella forma originale di presentazione in chiusura di volume - dal titolo “Fattori sociali e politiche di salute integrate nell’era del Covid”; Siza ha magistralmente ritrattato il tema de “Le risorse di cura e i rischi di una società in transizione”.

Il programma è proseguito con tre sessioni parallele che hanno offerto la possibilità di aprire la discussione a tanti colleghi, *professional* e accademici, sui seguenti temi:

- **Sessione 1: Medicina delle evidenze**, coordinata da Roberto Lusardi (Università di Bergamo) e introdotta da Manuela Perrotta (Queen Mary University of London);
- **Sessione 2: Comunità e pratiche locali**, coordinata da Giulia Mascagni (all'epoca del convegno Università di Firenze, oggi Università di Siena) e introdotta da Liliana Leone (Dir. Studio CEVAS di Roma);
- **Sessione 3: Qualità dei servizi**, coordinata da Paolo Ugolini (ASSR Emilia-Romagna) e introdotta da Giovanni Bertin (Università Ca' Foscari di Venezia).

Ai coordinatori vanno i miei personali ringraziamenti poiché con tenacia e professionalità abbiamo potuto organizzare l'evento congressuale.

Il giorno conclusivo, si è dato spazio a ricerche sociologiche presentate da Alessia Bertolazzi (Università di Macerata), Leonardo Altieri (Università di Bologna), Francesca Dallatana (CIAC Onlus Parma) e Lia Lombardi (Università di Milano). I lavori sono stati introdotti da Carmine Clemente (Università di Bari) e coordinati da Albertina Pretto (Università di Macerata).

In conclusione, vi è stata una tavola rotonda intitolata "Guardare all'oggi per costruire il domani. La salute tra medicina e comunità nell'anno del PNRR". Sono intervenuti: Fabio Berti (Università di Siena), Luigi Cavanna (AUSL di Piacenza), Giuseppe Grieco (Centro Studi Famiglie di Melfi-PZ) e Antonio Maturo (Università di Bologna). La tavola rotonda è stata moderata da Stefano Tomelleri (Università di Bergamo) e introdotta da Sandra Gallerini (vicepresidente SISS). Annamaria Perino, in qualità di Presidente SISS (Università di Trento) ha concluso le due giornate di lavoro.

La maggior parte di questi lavori sono presenti nel presente volume e il video è disponibile sul sito www.sociologiadellasalute.it.

Policoro, 23 dicembre 2022.

La responsabilità scientifica e professionale della sociologia della salute

Remo Siza

Le conoscenze sociologiche sono ampiamente diffuse, molti concetti ed espressioni sociologiche sono entrati massicciamente nel senso comune, ma frequentemente i suoi sviluppi applicativi non sono condivisi dalla comunità accademica e professionale. Alcuni indirizzi sociologici privilegiano un distacco, percorsi selettivi di istituzionalizzazione e sviluppo. In questi casi, l'impegno applicativo si sviluppa esclusivamente attraverso la ricerca e l'insegnamento. Talvolta la ricerca è su temi che hanno una rilevanza pratica, ma i suoi risultati non sono volti a fornire indicazioni operative immediatamente utilizzabili, ma a porre problemi, rendere problematico ciò che è considerato ovvio; il sociologo non semplifica la situazione decisionale, anzi ne accresce la complessità in quanto evidenzia la presenza di soggetti e relazioni, di variabili, comunemente trascurati.

In altri casi, prevalgono indirizzi sociologici che privilegiano il momento applicativo e i loro compiti conoscitivi sono definiti da esigenze di intervento e su questo rapporto costruiscono indirizzi di ricerca, priorità, consistenti contenuti teorici.

Costantemente si ripropone la necessità di individuare una soddisfacente interazione tra senso comune e ricerca scientifica, di comprendere come la sociologia possa assumere un ruolo attivo nel discorso pubblico interagendo con vari soggetti sociali ed evitare di diventare irrilevante. Allo stesso tempo emerge l'esigenza di mantenere una distanza critica per non compromettere l'autonomia di giudizio della sociologia (Burawoy, 2005; Sztompka, 2006; Martinelli, 2008).

In questi anni di pandemia Covid-19, le ricerche condotte da sociologi accademici e professionali hanno avuto uno sviluppo notevole. Molti sociologi hanno avviato ricerche sugli effetti sociali della pandemia di COVID-19 su temi quali le risorse sociali della famiglia (Centro di Ateneo

Studi e Ricerche sulla Famiglia, 2020; Pavolini et al., 2020), la vulnerabilità e il rischio (Giaccardi e Magatti, 2020), il sostegno socio-sanitario (Corposanto e Fotino, 2020), la distanza sociale e i cambiamenti nelle relazioni interpersonali (Minardi 2020; Bianco 2020; Lom-bardo e Mauceri, 2020), l'impatto sociale della pandemia sugli anziani che vivono in case di cura (Arlotti e Ranci, 2020), la crescita della povertà (Busilacchi, 2020), l'impatto sulla coesione sociale e sull'inclusione sociale (Jessoula e Graziano, 2020). Altrettanto numerose sono state le ricerche sulle condizioni di vita delle famiglie, sulla povertà, promosse da associazioni, Fondazioni, enti privati (Caritas, Fondazione Banco Alimentare, Action Aid) che hanno osservato la crescita della richiesta di beni alimentari da parte di persone che non si sono mai rivolte alla Caritas negli anni precedenti, la consistenza dei "nuovi poveri".

Le interazioni in termini di contenuti, metodi, quadri teorici di riferimento tra questi soggetti e queste prospettive di analisi non sono state soddisfacenti. La descrizione puntuale e viva delle realtà sociali e delle condizioni di vita che emerge nelle ricerche Caritas e Save the Children non le ritroviamo nelle ricerche accademiche e professionali. Allo stesso tempo, le ricerche di queste associazioni spesso non dispongono di un solido quadro teorico e metodologico che sostenga la corretta concettualizzazione del problema e l'analisi e l'interpretazione e la generalizzazione dei risultati della ricerca.

Nel dibattito pubblico sono state valorizzate soprattutto le ricerche di varie associazioni come la Caritas, semplificando notevolmente i risultati interessanti. Vari articoli in vari giornali e siti, post, utilizzano ampiamente e confusamente concetti sociologici, e descrivono povertà diffuse, rappresentano la radicalità di movimenti di protesta come una sorta di ricomposizione dell'inquietudine e del risentimento sociale di gruppi sociali in condizione di povertà determinata dal Covid-19, contro vaccini e Green Pass e dei gruppi sociali che hanno perso nelle dinamiche della competizione globale (gli artigiani, la tradizionale classe operaia, buona parte della classe media).

Di fronte a scenari rappresentati drammatici per la democrazia e la convivenza civile, i filosofi si interrogano sulla rilevanza che hanno le loro analisi nel dibattito pubblico e su quale ruolo dovrebbero assumere. L'esigenza che emerge è quella di affermare un principio di responsabilità epistemica, di responsabilità scientifica e professionale:

se si hanno le risorse argomentative, culturali e in parte istituzionali per chiarire un'idea che si ritiene dannosa e confusa, oppure argomentare contro una tesi che si ritiene dannosa o falsa, perché seguita da molti, è bene farlo, indipendentemente da chi la propone e in quale sede. Un tale principio di responsabilità epistemica presuppone un'idea del dibattito pubblico come bene comune (Lalumera 2021).

1. La rappresentazione che emerge dalle ricerche

In realtà, la condizione di vita delle famiglie è differente da come è pubblicamente rappresentata. Le ricerche più accreditate ci consegnano una realtà della società italiana molto più articolata. La pandemia non ha determinato un "collasso" dei tre pilastri dell'integrazione sociale che ci consentono di affrontare i nuovi e i vecchi rischi sociali: il lavoro, la famiglia e le relazioni informali, il welfare. In queste analisi non si tengono conto delle risorse relazionali a disposizione degli individui, della resilienza della famiglia accanto alla sua capacità di far fronte al disagio e dell'efficacia di alcuni programmi di welfare nel mitigare gli effetti negativi della crisi.

Indubbiamente negli ultimi vent'anni, le capacità inclusive e di supporto di queste tre sfere di vita si sono ridotte sensibilmente. In queste tre sfere sono cresciuti i rischi piuttosto che le risorse disponibili: pensiamo quanti rischi sono cresciuti nell'ambito della famiglia, nelle condizioni lavorative, in un sistema di welfare sempre meno inclusivo. Le politiche di welfare hanno espresso minori capacità di attivare le capacità delle persone e di proteggerle dai vecchi rischi sociali della società industriale (prima modernità): la maternità, la vecchiaia, la disoccupazione, la malattia, la disabilità; e dai nuovi rischi sociali delle società della seconda modernità quali la precarietà, la non autosufficienza, la fragilità delle reti primarie, le difficoltà crescenti che le famiglie, tendenzialmente a doppia carriera, incontrano nel conciliare la vita lavorativa con la vita familiare.

La pandemia e le misure di contenimento che sono state adottate hanno profondamente cambiato le condizioni di vita delle famiglie italiane, le risorse e l'intensità alla quale siamo esposti a determinati rischi. Numerose ricerche evidenziano i cambiamenti intervenuti nel reddito delle famiglie, nei consumi, nell'occupazione, la crescita delle

disuguaglianze, della povertà educative e alimentari. Allo stesso tempo evidenziano che la pandemia ha sollecitato risposte attive da parte importanti istituzioni e della maggioranza delle famiglie e hanno invertito buona parte delle tendenze alla progressiva erosione di queste tre sfere di vita. In primo luogo, ha invertito tendenze che sembravano irreversibili verso una progressiva riduzione delle prestazioni di welfare e di contenimento dei costi.

In questi mesi, le risorse del welfare sono cresciute notevolmente nel settore sanitario, nell'istruzione con effetti che saranno visibili nel medio e lungo periodo; le politiche sociali hanno ora una maggiore capacità protettiva e inclusiva, seppure privilegino quasi esclusivamente interventi passivi di supporto al reddito.

In secondo luogo, si sono sensibilmente attenuati processi che negli anni scorsi hanno minato i rapporti reciproci di sostegno e cura e la capacità delle famiglie di far fronte a rischi sociali vecchi e nuovi. La famiglia in questi mesi ha manifestato un'elevata e crescente capacità di affrontare la crisi, di creare rapporti di cura e di supporto tra i suoi membri e nell'ambito del vicinato, nuove forme di socialità e di aiuto reciproco, nella costruzione di nuove forme associative.

In terzo luogo, la pandemia ha, invece, peggiorato ulteriormente le criticità storiche del mercato del lavoro italiano: crescono i lavori scarsamente retribuiti, il lavoro sommerso, i contratti a breve termine, si ri-ducono ulteriormente i posti di lavoro.

2. La rilevanza di una sociologia critica

In questi ultimi mesi, nel dibattito pubblico prevale l'atteggiamento opposto, l'idea di aver raggiunto una sorta di pacificazione sociale costruita su una nuova e promettente ripresa economica, sulla disponibilità di risorse europee ingenti, sulla maggiore solidità del sistema politico.

Sulla base di questa crescita e maggiore solidità si valutano di volta in volta i conflitti sociali che emergono e le preoccupazioni di alcuni gruppi sociali. Molti di essi temono che il sistema che si sta ricostruendo sia molto simile al sistema economico e sociale che prima del Covid-19 ha impoverito le classi medie, che ha creato precarietà, che ha polarizzato il mercato del lavoro tra poche occupazioni ad elevata qualificazione e una

miriade di lavori scarsamente retribuiti, che ha ridimensionato il ruolo protettivo del sistema di welfare. Il sistema che si sta ricostruendo potrebbe essere ancora più dinamico e tecnologicamente avanzato e ancora più travolgente per le relazioni di vita e le occupazioni tradizionali. La capacità critica e la responsabilità civile dei sociologi possono utilmente evidenziare i limiti e le contraddizioni dello sviluppo economico e sociale che sta ripartendo, la qualità del lavoro, i redditi delle famiglie, le consolidate disuguaglianze, l'accesso ai servizi sanitari. Il ritorno alla normalità può essere un ritorno alle consolidate disuguaglianze della società italiana, alle povertà persistenti.

Molte ricerche sociologiche hanno evidenziate la frammentazione sociale e le crescenti disuguaglianze che le politiche liberiste hanno creato in questi ultimi due decenni. Queste politiche da anni hanno enfatizzato il valore della libertà individuale e della capacità di iniziativa delle persone non solo in campo economico ma come logica di vita. I rischi sociali collettivi sono diventati rischi ai quali dovevamo rispondere individualmente richiamando le nostre abilità, trovando una soluzione individuale a problemi collettivi, combinando creativamente risorse di varia natura.

Radicali processi di globalizzazione e di individualizzazione hanno creato in tutte le società occidentali moltitudini di persone prive di appartenenze e reti sociali di supporto stabili, privi di un solido e duraturo sistema di valori, spesso caratterizzati da risentimento nei confronti dell'establishment politico ed economico che ha ridotto i loro diritti e peggiorato le loro condizioni di vita (Siza, 2019). La libertà individuale intesa in termini sempre più radicali è diventato un valore fondante per le nostre società ma l'impatto sociale di questa trasformazione delle relazioni di vita è stato molto profondo.

C'è chiaramente una strumentalizzazione politica nell'enfatizzare alcune preoccupazioni sociali delle famiglie italiane, ma bisogna tener conto almeno due aspetti. Il primo luogo, che le misure di contenimento della pandemia che limitano le libertà individuali entrano in conflitto con il sistema dei valori condiviso da una parte delle persone. In secondo luogo, in una società fortemente individualizzata con scarsa fiducia nelle istituzioni collettive, la prova empirica dell'efficacia di un farmaco o di una relazione di cura è più frequentemente costruita individualmente ricomponendo ritagli di conoscenze scientifiche, esperienze soggettive e confronti rapidi in reti di individui distanti.

Bauman riprende e il pensiero di Freud per descrivere lucidamente il disagio che emerge nelle società contemporanee (1999). Freud pensava che il disagio della civiltà (1930) negli anni Trenta del secolo scorso, fosse determinato da un eccesso di ordine. La civiltà era costituita principalmente dall'ordine imposto sul disordine naturale dell'umanità. Ma gli esseri umani non hanno alcuna predisposizione naturale alla rinuncia. Le restrizioni e le rinunce forzate che imponevano grandi sacrifici alla libertà individuale erano considerate irritanti necessità. La libertà individuale, intesa come diritto a non essere ostacolato nello svolgimento della propria attività, era del tutto screditata e condannata come autodistruttiva.

Ora la situazione è cambiata. La libertà individuale come diritto a non essere ostacolato nella realizzazione dei propri desideri è diventata un indiscutibile vantaggio nel continuo processo di autocreazione dell'universo umano e il valore in base al quale ogni altro valore deve essere valutato e misurato. La libertà individuale regna sovrana ed è considerata la risorsa maggiore per migliorare le imperfezioni delle condizioni attuali. Non è più un peso e un problema per tutti i costruttori di ordine (Bauman, 1999). Attraverso una maggiore libertà e meno regole possiamo risolvere dinamicamente ogni problema umano.

Bibliografia

ActionAid (2020), *La pandemia che affama l'Italia. Covid-19, povertà alimentare e diritto al cibo*, ActionAid, Milano.

Arlotti M., Ranci C. (2020), [Un'emergenza nell'emergenza. Cosa è accaduto alle case di riposo, Report del Laboratorio di Politiche Sociali](#), Politecnico di Milano.

Bauman Z. (1999), *La società dell'incertezza*, il Mulino, Bologna.

Bianco A. (2020), *La sfida del Covid-19 alla sociologia. Rileggere Elias ai tempi del coronavirus*, in "SocietàMutamentoPolitica", Vol. 21 No. 11, pp. 259-263.

Burawoy M. (2005), *For Public Sociology, ASA Presidential Address*, in "American Sociological Review", Vol. 70 No.1, pp. 4-28.

- Busilacchi G. (2020), *Contrastare le nuove povertà*, in "Rivista il Mulino", Vol. 20 No. 3, pp. 465-473.
- Caritas Italiana (2020), *Gli anticorpi della solidarietà: Rapporto 2020 su povertà ed esclusione sociale in Italia*, Caritas, Roma.
- Castel R. (2003), *From manual workers to wage laborers: Transformation of the social question*, Transaction Publishers, New Brunswick.
- Chambers D. (2013), *Social Media and Personal Relationship*, Palgrave Macmillan, London.
- Centro di Ateneo Studi e Ricerche sulla Famiglia (2020), *La famiglia sospesa*, Vita e Pensiero, Milano.
- Corposanto C., Fottino M. (2020, a cura di), [COVID19. Le parole diagonali della sociologia](#), instant book, AIS.
- Dingwall R., Hoffman L.M., Staniland K. (2013), *Introduction: why a Sociology of Pandemics?*, in "Sociology of Health and Illness", Vol. 35 No. 2, pp. 167-173.
- European Commission (2016), *Joint Report on Health Care and Long-Term Care System and Fiscal Sustainability*, Vol. 1, Publication of the European Union, Luxembourg.
- Freud S. (1930), *Das Unbehagen in der Kultur*, Wien.
- Giaccardi C., Magatti M. (2020), *Nella fine è l'inizio*, Il Mulino, Bologna.
- Jessoula M., Graziano P. (2020), *COVID-19 e la sfida della coesione in Italia: imparare dall'emergenza per politiche più eque e inclusive*, Social Cohesion Paper, No. 3.
- Klinenberg E. (2020), [We Need Social Solidarity, Not Just Social Distancing](#), New York Times, March 14.
- Lalumera E. (2021) *Ricostruire la fiducia nel dibattito pubblico in materia di sanità*, in "Rivista il Mulino", n. 4/2021, 516, a. LXX.
- Lavorgna A., Sergi A., Di Ronco A. (2020), *Social sciences during the outbreak: an invitation to take a critical stance*, in "Discover Society", March 21.
- Lombardo C., Mauceri S. (2020), *La società catastrofica. Vita e relazioni sociali ai tempi dell'emergenza Covid-19*, Franco Angeli, Milano.
- Martinelli, A. (2008), *Sociology in Political Practice and Public Discourse*, in "Current Sociology", Vol. 56 No. 3, pp. 361–370.

- Marà, C. and Pulignano, V. (2020), *Working – Work Disruption in a Context of Pandemics: Social Bonds and the Crisis Society*, in “The European Sociologist” Vol. 1 No. 45.
- Minardi E. (2020), [Per rispondere alla crisi una risposta ce l’abbiamo: costruire reti sociali](#), Homeless Book, Faenza.
- Minguzzi G. F. (1974), *La ricerca irrilevante*, in “Giornale Italiano di Psicologia”, 1, 1, 3-8.
- OECD (2020a), *OECD Employment Outlook 2020: Worker Security and the COVID-19 Crisis*, OECD Publishing, Paris.
- OECD (2020b), [Workforce and Safety in Long-Term Care during the COVID-19 pandemic](#), OECD Publishing, Paris.
- Pavolini E., Rosina A., Saraceno C. (2020), [Sostenere le famiglie, ora più che mai](#), in “Rivista il Mulino”, 3 giugno 2020.
- Salzano D., Scognamiglio I. (2020), *Voci nel silenzio. La comunicazione al tempo del Coronavirus*, Franco Angeli, Milano.
- Santinello M., Gaboardi M., Cosentino R., Demita S. (2020), *La città si attiva. Il volontariato e la fase 1 del Covid-19*, Report di ricerca, Università di Padova.
- Siza R. (2018), *Narrowing the gap: the middle classes and the modernization of welfare in Italy*, in “International Journal of Sociology and Social Policy”, Vol. 38 No. 1-2, pp.116-129.
- Siza R. (2019), *Declines and Divisions: the missing welfare needs of the majority*, in “Journal of International and Comparative Social Policy”, Vol. 37 No. 2, pp. 211-226.
- Sztompka P. (2006), *Introductory remarks to the presidential debate*, World Congress of Sociology, Durban.

SESSIONE 1.
MEDICINA DELLE EVIDENZE

La medicina delle evidenze sotto la lente della sociologia

Roberto Lusardi

La *Evidence Based Medicine* (EBM), o medicina delle evidenze, come viene detta nel nostro Paese, costituisce ormai la principale fonte ufficialmente accreditata di riferimenti teorici e operativi in medicina. Dalla sua prima formulazione, databile agli inizi degli anni '90, tale approccio ha visto una rapida e pervasiva diffusione, trovando applicazione in tutti gli ambiti sanitari. Da una rapida ricerca sul database PubMed risulta che solo negli ultimi cinque anni sono stati pubblicati oltre 90.000 articoli scientifici, riguardanti sia la clinica (EBM o *Evidence Based Practice*) sia l'assistenza infermieristica (*Evidence Based Nursing*), comprendo tutte le specialità mediche e le diverse branche di applicazione del sapere medico, dalla cardiologia alla salute mentale. Il termine Evidence Based Medicine è stato coniato da un'équipe di epidemiologi della McMaster University di Hamilton (Canada), e rimanda ad una serie di procedure che, nell'intenzione degli autori, sarebbero in grado di eliminare la componente soggettiva individuale e quindi l'arbitrarietà dalla pratica medica (Evidence-based Medicine Working Group 1992).

La diffusione dell'EBM è stata favorita dal forte impulso che essa ha contribuito ad imprimere al processo di razionalizzazione formale che la medicina ha conosciuto a partire dagli anni '80 del secolo passato, nel tentativo di situare la pratica medica entro i confini della conoscenza scientifica, e di accreditare definitivamente l'"arte lunga" (la medicina) entro il reame delle scienze positive (Timmermans e Berg, 1997). Il processo di standardizzazione promosso dall'EBM rispondeva all'esigenza manageriale di individuare una nuova forma di accountability in grado di gestire l'intero processo clinico rendendolo trasparente, incentivando al contempo un orientamento di mercato che affiancasse vincoli e obiettivi economici alle tradizionali finalità cliniche e assistenziali

(Engeström 2019). Nelle comunità professionali mediche la diffusione del nuovo paradigma è stata accolta con entusiasmo e interesse per le potenzialità operative che offriva ma ha anche suscitato un ampio dibattito circa l'erosione dell'autonomia professionale che comportava, oltre alla suddetta sovrapposizione di obiettivi organizzativi e clinici (Lamber 2006). La critica principale riguarda l'esclusione della pratica clinica dell'expertise professionale a favore di strategie di *decision making* in cui la decisione è dedotta da sistemi classificatori condivisi. Tra questi, i più blasonati sono i cosiddetti *gold standard*, ricavati da ampi *randomised control trial*, poi elaborati e diffusi da agenzie internazionali come *The Cochrane* oppure dalle specifiche comunità scientifiche.

Gli studi sociologici sulla medicina e sulla scienza e sulla tecnologia hanno messo in rilievo come il paradigma EBM si caratterizzi per una retorica di formalizzazione fortemente riduzionistica che non trova riscontro nella pratica quotidiana delle organizzazioni e nel dispiegarsi concreto dei processi di cura (Timmermans e Berg 2010). Nella pratica medico-infermieristica non si ha così la fedele riproduzione a livello locale di prescrizioni o indicazioni formulate a livello internazionale. Si ha un vero e proprio processo di interpretazione nel quale intervengono diversi sistemi di significato e differenti prassi professionali (Lusardi e Tomelleri 2018). Timmermans e Berg (1997) hanno introdotto il concetto di "universalità locale" per descrivere il processo di adattamento e parziale trascrizione che protocolli, linee guida e altri strumenti standardizzati di supporto al *decision making* subiscono nel passaggio alla pratica quotidiana. Proprio le peculiarità locali e le singolarità che il paradigma dell'EBM si propone di eliminare vengono ad interagire con gli artefatti *evidence based*, trasformandone i significati: sono le caratteristiche del reparto, dell'ospedale e l'organizzazione comprensoriale dei servizi sanitari, le biografie dei professionisti, le storie di pazienti e familiari a produrre quella universalità locale che gli artefatti *evidence based* generano nella fase di realizzazione locale (Lusardi 2021).

Nella pratica, la realizzazione delle attività diagnostiche, terapeutiche e assistenziali mediante le tecnologie biomediche va oltre l'aderenza alle prescrizioni formali dell'organizzazione (contenute nei protocolli operativi e nei *workflow* aziendali) e delle tecnologie stesse (generalmente affidate ai manuali di funzionamento e utilizzo). La pratica mobilita competenze comunicative e relazionali che non fanno parte del bagaglio di conoscenze tradizionalmente acquisito dai sanitari nel corso degli iter formativi medici e infermieristici (Lusardi e Tomelleri 2018).

La riscoperta della dimensione locale delle pratiche sanitarie, generalmente sacrificata in nome dell'universalismo e della standardizzazione, va verso quella che Annemarie Mol (2008) chiama la *logica della cura*, ovvero un modello di ragionamento in cui il concreto dispiegarsi degli eventi e delle pratiche di cura sostituisce l'astrazione oggettivante e anonimizzante della ricerca medico-scientifica e del management sanitario.

Le concrete pratiche di cura, non possono prescindere dalle specifiche condizioni organizzative in cui i processi di cura si dispiegano, e la stessa ricerca medico-scientifica dovrebbe sviluppare capacità di analisi riflessiva sulla logica della cura e sulla dimensione locale, cessando di considerare tali aspetti come elementi di disturbo negli studi ma, al contrario, prendendo atto della loro incidenza, e ineludibilità, nelle traiettorie di cura (Jutel 2015).

Sono necessari, inoltre, spazi e luoghi per lo sviluppo e la sperimentazione dei saperi incorporati nelle pratiche, per la sedimentazione nella cultura locale delle competenze sociali affinché possano risultare strumenti condivisi di gestione consapevole di quella complessità quotidiana che costituisce il lavoro di cura e di assistenza.

Gli interventi ospitati nella sessione dedicati alla Medicina dell'evidenza del VIII Convegno nazionale della Società Italiana di Sociologia della salute hanno inteso esplorare questi temi in due direzioni principali: la prima, aprendo la *black box* dell'EBM per discutere la pratica professionale nei contesti sanitari attraverso la prospettiva sociologica; la seconda, illustrando linguaggi e strumenti formativi pensati per stimolare e diffondere le competenze trasversali necessarie per sviluppare la consapevolezza e le competenze implicate dalla *logica della cura*.

La sessione si è aperta con l'intervento di Manuela Perrotta, che ha analizzato le tensioni tra il paradigma dominante dell'EBM e le spinte del mercato verso l'innovazione medico-tecnologica, esplorando il caso dei trattamenti per la fertilità offerti nel Regno Unito. Lia Lombardi ha indagato ulteriormente il tema della riproduzione medicalmente assistita occupandosi della cosiddetta *social egg freezing*, una pratica biomedica che permette alle donne di congelare gli ovociti per avere figli geneticamente correlati più tardi nella vita e che pone importanti questioni sociali ed etiche, oltretutto di salute personale e collettiva. Enrico Maria Piras ha offerto una riflessione sul mutamento del profilo

professionale a partire dall'analisi dell'implementazione in forma sperimentale del monitoraggio da remoto di pazienti con diabete mellito di tipo 1, mettendo in rilievo, in particolare, il processo di incorporazione delle ICT nelle pratiche terapeutico-assistenziali. Roberta Bova si è occupata del contesto dei servizi di salute mentale a cui accede la popolazione immigrata, per discutere come le pratiche di cura e la loro interpretazione professionale possano incorporare e riprodurre forme di medicalizzazione e di controllo sociale che alimentano disuguaglianze e stereotipie.

Riguardo alla seconda direzione di approfondimento, gli interventi di Ester Pedone, Barbara Pentimalli e Laura Franceschetti e di Veronica Moretti e Alice Scavarda hanno presentato nuove strategie formative e nuovi linguaggi rivolti ai professionisti sanitari e al più ampio contesto socioculturale. Pedone e colleghe hanno discusso come la creazione di comunità di apprendimento virtuali con il coinvolgimento strategico del tutor sociologo, sia riuscita a garantire la continuità nell'erogazione della formazione in un periodo di emergenza sanitaria, e la possibilità per i discenti di sperimentare e migliorare pratiche di comunicazione utili nei loro contesti di lavoro. Moretti e Scavarda hanno esposto i risultati di un'indagine qualitativa volta a indagare il ruolo delle *graphic novel* nel proporre contro-narrazioni al modello biomedico dell'autismo, che è incentrato sui deficit nella comunicazione e nell'interazione sociale, oltre a pattern comportamentali specifici.

Bibliografia

Engeström Y. (2018), *Expertise in Transition: Expansive Learning in Medical Work*, Cambridge, Cambridge University Press.

Evidence-Based Medicine Working Group (1992), *Evidence-based medicine. A new approach to teaching the practice of medicine*, in "JAMA", 268: 2420.

Jutel A. (2015), *Beyond the sociology of diagnosis*, in "Sociology Compass", 9: 841-852.

Lambert H. (2006), *Accounting for EBM: notions of evidence in medicine*, in *"Social Science & Medicine"*, 62: 2633-2645.

Lusardi R. (2020), *The Contingency of the Lifeworld in a World of Standards. Repertoires of Resignification in (Evidence-Based) Healthcare Organization*, in *"Frontiers in Communication"*, 124.

Lusardi R., Tomelleri S. (2018), *Phenomenology of health and social care integration in Italy*, in *"Current Sociology"*, 66: 1031-1048.

Mol A. (2008), *The Logic of Care*, London e New York, Routledge - Taylor & Francis Group.

Timmermans S., Berg M. (1997), *Standardization in action: achieving local universality through medical protocols*, in *"Social Studies of Science"*, 27: 273-305.

Timmermans S., Berg M. (2010), *The Gold Standard: A Sociological Exploration of Evidence-Based Medicine and Standardization in Health Care*, Philadelphia, Temple University Press.

Riproduzione assistita e innovazione tecnologica tra medicina delle evidenze e mercato

Manuela Perrotta

A partire dalla metà degli anni '90, la medicina basata sulle evidenze (EBM) si è imposta come il nuovo paradigma dominante nella pratica clinica, introducendo rigidi criteri per la valutazione e l'uso delle evidenze scientifiche in medicina (Sackett et al. 1996). Nella gerarchia delle evidenze mediche le meta-analisi di studi clinici controllati randomizzati (RCT) e gli RCT stessi sono considerati fonti di evidenza di alta qualità, mentre le evidenze prodotte da studi non randomizzati non vengono considerate valide. La standardizzazione delle evidenze universalmente accettate introdotte dall'EBM ha fatto sì che per introdurre nuovi trattamenti nella pratica medica, questi debbano soddisfare i criteri dell'EBM, mentre molte pratiche mediche consolidate non sono mai state valutate secondo questi standard.

Una vasta letteratura critica nell'ambito della sociologia della salute e della medicina ha esplorato la messa in pratica dell'EBM (cfr. Lusardi 2020), evidenziando le sfide poste dal mettere in atto le astrazioni dei protocolli clinici (Timmermans e Berg 1997). Questi studi hanno sottolineato come le evidenze non possano sostituire le conoscenze dei professionisti sanitari (Berg e Timmermans 2000) e hanno rilevato che le competenze mediche e le evidenze sono forme complementari di conoscenza (Timmermans e Berg 2003).

Questo contributo analizza le tensioni tra il paradigma dominante dell'EBM e le spinte del mercato verso l'innovazione medico-tecnologica, esplorando il caso dei trattamenti per la fertilità offerti nel Regno Unito.

Negli ultimi decenni, la fecondazione in vitro (IVF) si è diffusa rapidamente in tutto il mondo. Sebbene il numero di trattamenti eseguiti sia aumentato costantemente nel corso degli anni, i tassi di successo

rimangono complessivamente bassi. Secondo i dati pubblicati dalla Human Fertilization and Embryology Authority (HFEA), nel Regno Unito il tasso medio di natalità per embrione trasferito nel 2018 è stato del 23% (HFEA, 2020). I bassi tassi di successo nel contesto di un settore altamente privatizzato (in Inghilterra nel 2018 solo il 35% dei trattamenti è stato finanziato tramite il sistema sanitario nazionale) hanno favorito la proliferazione di trattamenti aggiuntivi che mirano ad aumentare le possibilità di successo. Sebbene questi trattamenti, conosciuti nel dibattito pubblico come “add-on” (HFEA 2021), siano stati pesantemente criticati per la mancanza di solide evidenze della loro efficacia (Heneghan et al. 2016), essi rimangono ampiamente disponibili e negli ultimi anni oltre il 70% dei pazienti del Regno Unito ha dichiarato di averli inclusi nel proprio trattamento (HFEA 2020).

Le riflessioni sulle tensioni tra EBM e mercato presentate in questo contributo sono frutto delle attività di ricerca svolte nell’ambito di un più ampio progetto di ricerca qualitativa che ha incluso periodi di osservazione partecipante in sei cliniche della fertilità ed eventi correlati all’IVF, 43 interviste e 3 focus group con professionisti sanitari, e 50 interviste e 3 focus group con pazienti.

Alla ricerca delle evidenze

A partire dalla sua introduzione alla fine degli anni ‘70, lo sviluppo delle tecniche di fecondazione assistita è stato guidato dalla spinta verso l’innovazione medico-tecnologica piuttosto che basato sull’evidenza. Né le prime procedure sperimentali né i seguenti trattamenti aggiuntivi sono stati esaminati attraverso i protocolli della EBM prima della loro introduzione nella pratica clinica. Sebbene l’eccessivo entusiasmo per i nuovi trattamenti e la loro commercializzazione sia sempre stato motivo di preoccupazione nella comunità professionale internazionale, la controversia sugli “add-on” è sorta solo di recente in seguito ad uno studio pubblicato dal “Center for Evidence-Based Medicine” dell’Università di Oxford (Heneghan et al. 2016) che ha analizzato le evidenze di alta qualità (cioè meta-analisi di RCT e gli RCT) disponibili per ognuno di questi trattamenti, concludendo che non ci sono evidenze a supporto dell’efficacia di questi trattamenti.

Nel Regno Unito, questa controversia ha ricevuto un'ampia copertura mediatica, tra cui un documentario della serie BBC Panorama (2016) e numerosi articoli sui giornali che accusano le cliniche della fertilità di approfittare finanziariamente della disperazione dei pazienti. Le preoccupazioni legate alla commercializzazione degli add-ons sono state riprese nel dibattito scientifico, con posizioni altamente polarizzate tra coloro che raccomandano cautela nell'offrire componenti aggiuntivi potenzialmente inefficaci a pazienti vulnerabili in mancanza di solide evidenze e coloro che ritengono che un approccio rigoroso all'EBM non sia realistico in un campo in divenire e che un certo grado di innovazione privata sia necessario per farlo avanzare (per una analisi del dibattito pubblico e scientifico cfr. Geampana e Perrotta 2022).

In risposta alla controversia sugli add-ons, l'HFEA (l'ente che regola i servizi per la fertilità nel Regno Unito) ha introdotto un sistema a semaforo per fornire ai pazienti informazioni sull'efficienza e sulla sicurezza degli add-ons più diffusi (HFEA 2021): semaforo verde, per trattamenti con più di un RCT di qualità; arancione, per trattamenti con evidenze contrastanti; rosso, dove non esistono evidenze di sicurezza o efficacia. Nonostante l'adozione di un approccio rigoroso all'EBM sia stata apprezzata da molti studiosi, il sistema a semaforo è stato criticato per la mancanza di informazioni utili capaci di supportare il consenso informato dei pazienti dato che, in mancanza di solide evidenze, nessun add-ons ha al momento semaforo verde.

Sebbene la letteratura sociologica sull'EBM abbia documentato che i trattamenti per la fertilità non siano l'unico campo della medicina caratterizzato dalla mancanza di evidenze di alta qualità della loro efficacia (cfr. Perrotta e Geampana 2020), il caso in esame è utile per comprendere le ragioni strutturali che impediscono la produzione di evidenze secondo i criteri attualmente in vigore. I risultati della nostra ricerca dimostrano, infatti, che la mancanza di evidenze non sia dovuta, come suggeriscono i critici degli add-ons, unicamente agli interessi commerciali di coloro che vendono questi trattamenti ma alla strutturale mancanza di standardizzazione delle pratiche cliniche e di ricerca, che è una condizione necessaria per la produzione di evidenze di buona qualità secondo i criteri dell'EBM (Perrotta e Geampana 2021). Pur riconoscendo la necessità di stabilire regole chiare per un'innovazione medico-tecnologica responsabile, i risultati della nostra ricerca evidenziano la necessità di trovare alternative ai criteri dell'EBM nei casi in cui la mancanza di evidenze renda impedisca di supportare i pazienti, che si

trovano nella condizione di dover navigare tra le opzioni terapeutiche a loro disposizione (Perrotta e Hamper 2021).

Conclusioni

Sebbene la EBM sia ormai diventata il paradigma dominante nella pratica clinica, molte questioni sulla sua messa in pratica rimangono aperte. Il caso qui esplorato, in particolare, fa emergere molte questioni che riguardano molti altri settori della medicina e altri paesi in cui gli investimenti nei sistemi sanitari nazionali sono stati ridotti. La produzione di evidenze medico-scientifiche capaci di supportare senza ombra di dubbio l'efficacia di nuovi (e consolidati) trattamenti richiede risorse sostanziali non sempre disponibili e, spesso, si scontra con i desideri e le necessità di medici e pazienti alla ricerca di cure efficaci che devono essere valutate in condizioni di grande incertezza. Nei settori in cui evidenze certe non sono ancora a disposizione, è necessario considerare quali sono le alternative attualmente disponibili per valutare trattamenti medici esistenti, in modo da tutelare il diritto dei/le pazienti ad essere informati/e in modo chiaro e comprensibile sulla loro (potenziale) efficacia.

Bibliografia

BBC Panorama (2016), *Inside Britain's Fertility Business*, BBC News 24, 28 November.

Berg M., Timmermans S. (2000), *Orders and their others: on the constitution of universalities in medical work*, in "Configurations", 8/1: 31-61.

Geampana A., Perrotta M. (2022), *Accounting for complexity in healthcare innovation debates: Professional views on the use of new IVF treatments*, in "Health" [Online First]. DOI: 10.1177/13634593221074874.

Heneghan C., Spencer E.A., Bobrovitz N., Collins D.R.J., Nunan D., Plüddemann A., Gbinigie O.A., Onakpoya I., O'Sullivan J., Rollinson A.,

Tompson A. (2016), *Lack of evidence for interventions offered in UK fertility centers*, in "British Medical Journal", 2016 Nov 27, 355:i6295.

Human Fertility and Embryology Authority (2020), [Fertility treatment 2018: trends and figures](#), in HFEA.gov.uk.

Human Fertility and Embryology Authority (2021), [Treatment Add-Ons](#), in HFEA. gov.uk.

Lusardi R. (2020), *The contingency of the lifeworld in a world of standards. Repertoires of resignification in (evidence-based) healthcare organization*, in "Frontiers in Communication", 5/124.

Perrotta M., Geampana A. (2020), *The trouble with IVF and randomised control trials: Professional legitimization narratives on time-lapse imaging and evidence-informed care*, in "Social Science & Medicine", 258/113115.

Perrotta M., Geampana A. (2021), *Enacting evidence-based medicine in fertility care: Tensions between commercialisation and knowledge standardisation*, in "Sociology of Health and Illness", 43/9: 2015-2030.

Perrotta M., Hamper J. (2021), *The crafting of hope: Contextualising add-ons in the treatment trajectories of IVF patients*, in "Social Science & Medicine", 287/114317.

Sackett D.L., Rosenberg W.M., Gray J.M., Haynes R.B., Richardson W.S. (1996), *Evidence based medicine: what it is and what it isn't*, in "British Medical Journal", 312/7023: 71-72.

Timmermans S., Berg M. (1997), *Standardization in action: Achieving local universality through medical protocols*, in "Social Studies of Science", 27/2: 273-305.

Timmermans S., Berg M. (2003), *The gold standard: the challenge of evidence-based medicine*, Temple University Press, Philadelphia, PA.

“Social Egg Freezing”. Una nuova sfida medico-sociale per la riproduzione umana

Lia Lombardi

A partire dagli anni '60, la riproduzione umana è entrata a far parte della riflessione sociologica e antropologica, grazie ai *women's studies*, che in molti paesi del mondo hanno valorizzato il sapere femminile in molti campi disciplinari. La riflessione sulla riproduzione umana delle studiose si svolge entro un quadro che comprende aree di ricerca come: la medicalizzazione della nascita; le tecnologie di riproduzione assistita; la costruzione sociale del corpo.

Nel ventesimo secolo avviene un cambiamento epocale, cioè la possibilità di intervenire nel processo riproduttivo fin dal concepimento. La Procreazione Medicalmente Assistita (PMA) – o Tecnologie della riproduzione assistita (TRA)¹ - si inserisce nel campo ampio delle tecnologie riproduttive, determinando così il pieno controllo medico della riproduzione, dal concepimento al parto (Lombardi 2018a).

Dal 1978 – anno in cui nacque Louise Brown, la prima bambina concepita in provetta dai medici inglesi Edward e Steptoe – si stima che in Europa siano nati otto milioni di bambini attraverso le TRA (Calhaz-Jorge *et al.* 2020). A livello globale, l'Europa ha il più alto numero di trattamenti: nel 2005, l'anno più recente per cui sono disponibili dati globali, il 56% di tutti i trattamenti TRA ha avuto luogo in Europa, il 23% in Asia e il 15% in Nord America. Come fa notare Adele E. Clarke (2003) – introducendo il concetto di “biomedicalizzazione” – le TRA non sono solo una cura per l'infertilità bensì un intervento sempre più invasivo della medicina e delle

¹. La terminologia TRA è maggiormente in uso nei paesi anglofoni, in cui si è preferito usare termini “neutri” come tecnologie, artificiale, riproduzione. Nei paesi mediterranei e nelle lingue di ceppo latino si è invece radicata la definizione PMA. In questo si utilizzeranno indistintamente entrambe le denominazioni (TRA e PMA).

biotecnologie utilizzate per migliorare le condizioni umane in senso lato (Maturò 2009).

Social Egg Freezing. Autoconservazione degli ovociti per ragioni non mediche

Sebbene il “Social Egg Freezing” sia conosciuto anche come “social freezing”, “elective oocyte preservation”, “planned cryopreservation” o “self-donation”, è preferibile utilizzare il termine “Non-medical Egg Freezing”, “Elective Egg Freezing for Non-Medical Reasons” o “Autoconservazione degli ovociti per ragioni non mediche” (AONM) perché sia chiara la distinzione tra la motivazione per ragioni mediche e quella per ragioni non mediche (Kroløkke *et al.* 2019). Si tratta quindi di una tecnica in cui gli ovociti crioconservati vengono fecondati in vitro, dopo lo scongelamento, e poi trasferiti nell'utero. Questa tecnica offre alle donne la possibilità di avere figli geneticamente correlati più tardi nel corso di vita. La congelazione degli ovociti è stata utilizzata per la prima volta per le pazienti affette da cancro, prima di sottoporsi a forme di chemioterapia o radioterapia che avrebbero danneggiato la funzione ovarica. Ma poiché la tecnica può essere utilizzata anche per posticipare la gravidanza per qualsiasi motivo, negli ultimi anni ha attirato l'attenzione della medicina riproduttiva. Si tratta perciò di un nuovo passo nel processo di medicalizzazione della riproduzione umana: dalla sessualità senza procreazione (contraccezione medica) alla procreazione senza sessualità (PMA/TRA) alla procreazione individualizzata, cioè senza sessualità e senza relazione con un'altra persona (Lombardi 2013), comportando anche “una sottrazione al flusso del tempo” (Pérez, Rozée 2019: 7).

Nel 2014, due grandi aziende come Facebook e Apple hanno offerto alle giovani dipendenti circa 20.000 dollari per finanziare il congelamento dei loro ovociti. L'idea alla base di questa proposta è di permettere alle giovani dipendenti di non interrompere la progressione di carriera a causa della gravidanza e, allo stesso tempo, di non rinunciarvi, rimandandola. Alcuni dati mostrano l'incremento di questa pratica proprio a partire dall'offerta propagandata dalle due multinazionali. Per esempio: nel 2009, negli Stati Uniti sono stati eseguiti 564 cicli di congelamento degli ovuli e nel 2016 il numero è salito a 8.892 cicli, e allo

stesso tempo, i cicli di AONM sono passati da 395 nel 2012 a 1.170 nel Regno Unito.

La pratica AONM è ormai diventata un'attività fiorente negli Stati Uniti, nel Regno Unito e in Spagna ed è in via di sviluppo in molti altri paesi, compresa l'Italia. Da un punto di vista legale, il congelamento degli ovociti per motivi medici è consentito in tutti i paesi europei, nonostante l'assenza di una legislazione specifica in 17 di essi. L'AONM non è consentita in Austria, Ungheria, Lituania, Malta, Serbia e Slovenia, ma è permessa in Germania e Svizzera e dal 29 giugno 2021 anche in Francia.

Confronti europei

Prendiamo brevemente in considerazione alcuni paesi europei, diversi tra loro per legislazione, politiche, orientamento etico/morale verso la procreazione assistita.

In *Francia*, dopo tre anni di dibattito, l'Autoconservazione degli Ovociti per ragioni Non Mediche (AONM) è stata autorizzata con la *Legge Bioetica* votata dall'Assemblea nazionale il 29 giugno 2021. Questo testo contiene altre misure che cambiano il rapporto con la gravidanza e la genitorialità, come l'autorizzazione della AMP (Assistance Médicale à la Procréation²) per le donne sole e le coppie lesbiche. La Legge Bioetica, per evitare il rischio di abuso commerciale, permette solo ai centri pubblici o senza scopo di lucro di praticare l'AONM; la previdenza sociale rimborsa l'atto medico del prelievo degli ovociti, tutti gli altri costi sono a carico della paziente.

I paesi *scandinavi* hanno reagito diversamente alla crioconservazione degli ovociti: la Danimarca e la Norvegia hanno adottato condizioni severe per la crioconservazione degli ovociti limitandola a cinque anni, mentre la Svezia lascia la decisione alla valutazione medica individuale. Non sorprende quindi che la Svezia sia il paese scandinavo con il mercato più sviluppato per l'AONM (Kroløkke et al. 2019).

La tecnica AONM si sta sviluppando anche in *Italia* come discorso medico e sembrerebbe voler offrire una possibilità riproduttiva al "ritardo concezionale" delle donne italiane. Attualmente, non esistono dati certi

² Attualmente AMP è la terminologia maggiormente usata in Francia che, diversamente da PMA, fa fuoco su "assistenza" anziché "procreazione".

sugli ovociti crioconservati e le stime disponibili (circa 15.000) includono anche quelli conservati per motivi medici; non vi sono regole specifiche o limiti di tempo che sono a discrezione delle singole cliniche: alcune adottano protocolli interni in cui si stabilisce, per esempio, il rinnovo annuale del consenso e/o la conservazione degli ovociti fino al 50° compleanno della donna; la crioconservazione degli ovociti tra i 25 e i 35 anni di età (Lombardi 2018b). La procedura AONM non è coperta dal Servizio Sanitario Nazionale e si può effettuare solo nei centri privati. Il costo di ogni operazione va dai 4 ai 5 mila euro, più circa 300 euro per il deposito annuale, mentre i costi della crioconservazione per ragioni mediche sono interamente coperti dal SSN (<http://profert.org/>; <https://www.sifes.it/>).

Le ricerche e il dibattito pubblico.

La reazione generale dell'opinione pubblica al significato di questa nuova opzione riproduttiva varia da paese a paese: alcuni vedono lo sviluppo positivamente, come una pratica lungimirante che darebbe maggiore flessibilità e assicurazione alle giovani lavoratrici; altri dubitano che le donne ne ricaverebbero un reale vantaggio, in quanto creerebbe una pressione implicita a partecipare al congelamento degli ovuli per dimostrare affidabilità e dedizione al lavoro (Tozzo *et al.* 2019). Inoltre, la crioconservazione ha sollevato preoccupazioni etiche sull'autonomia e benessere delle donne e dei bambini (Kroløkke *et al.* 2019), sulla "innaturalità" della procedura e sulle preoccupazioni che l'AONM dia alle donne false speranze (Mertes e Pennings 2011).

Nei paesi scandinavi c'è un alto consenso politico e pubblico verso il congelamento degli ovociti per motivi medici, ma non è lo stesso per i motivi non medici. Le donne che congelano gli ovuli per ragioni mediche sono collocate in un immaginario empatico, come una "degnata paziente", mentre le donne che lo fanno per ragioni non mediche, sono rappresentate come egoiste, che mettono i loro bisogni al primo posto (Kroløkke *et al.* 2019).

Una ricerca condotta in Francia (Pérez-Hernández 2021) mostra che, contrariamente alle immagini "carrieristiche" delle donne che congelano i loro ovociti diffuse dalla stampa, la motivazione principale è l'assenza di un partner. D'altra parte, non tutte le donne che conservano i loro gameti

sono sicure di volere dei figli, ma lo fanno per potersi ancora interrogare sul proprio desiderio, senza precludersi la possibilità di diventare madri (Ibidem).

In Italia non è stata ancora dedicata attenzione all'AONM, anche se la pratica si diffonde rapidamente. Nel 2018, 930 studentesse dell'Università di Padova hanno partecipato a un sondaggio (ad oggi forse l'unico studio sull'argomento) che ha esplorato la loro conoscenza dell'AONM e atteggiamento verso la procedura (Tozzo *et al.* 2019). Da questa ricerca emerge che solo il 34,3% delle intervistate ha sentito parlare di AONM ed è consapevole della rilevanza di questa procedura. Le circostanze più importanti in cui le intervistate considerano giustificabile il ricorso al congelamento degli ovociti sono: "Permettere a una donna di rimandare la maternità a causa di impegni lavorativi e opportunità professionali" e "Permettere ad una donna di avere stabilità" - economica, sociale, relazionale - (50,2%). Questo è infatti il principale problema delle giovani donne italiane (e dei giovani uomini), per le quali la mancanza di lavoro, la precarietà e i salari molto bassi non permettono loro di costruire indipendenza e autonomia dalla famiglia di origine, rimandando così il progetto genitoriale. Infatti, l'età media delle donne e degli uomini italiani alla nascita del primo figlio è la più alta dell'UE: 31,3 e 35,6 anni rispettivamente nel 2019.

Discussione

Come evidenzia questo breve contributo, la discussione sul tema è aperta e richiede molta ricerca e riflessione. Possiamo qui porre alcuni interrogativi come, per esempio: se la scelta di congelare gli ovuli a 25-30 anni e di scongelarli a 40 o 50 anni è "imposta" alle donne da condizioni sociali sfavorevoli, si può parlare di "libera scelta"? O si tratta di "scelta condizionata"? E questo non prospetta il rischio di una nuova forma di controllo medico-sociale dei corpi produttivi e riproduttivi delle donne, e anche degli uomini? E, inoltre, le risposte medico-tecnologiche a problemi di natura sociale e relazionale, non andrebbero ad aumentare il rischio di disuguaglianza sociale, riproduttiva e sanitaria, e a rafforzare il determinismo biologico? (Conrad 2009).

Bibliografia

Calhaz-Jorge C., De Geyter C., Kupka M.S., Wyns C., Mocanu E., Motrenko T., Scaravelli G., Smeenk J., Vidakovic S., Goossens V. (2020), *Survey on ART and IUI: legislation, regulation, funding and registries in European countries*, in "EIM for ESHRE". Downloaded from <https://academic.oup.com/hropen/article/2020/1/hoz044/5715201> by guest on 11 August 2021.

Clarke A.E. (2003), *Biomedicalization: Technoscientific Transformation of Health, Illness and U.S. Medicine*, in "American Sociological Review", 68: 161-194.

Conrad P. (2009), "The Shifting Engines of Medicalization", *Salute e Società*, 2: 31-48.

Kroløkke C., Søbirk Petersen T., Herrmann J.R., Bach A.S., Adrian S.W., Klingenberg R., Petersen M.N. (2019), *The Cryopolitics of Reproduction on Ice: A New Scandinavian Ice Age*, Emerald Group Publishing, Bingley, UK.

Lombardi L. (2018a), *Riproduzione e salute nella società globale. Genere, medicalizzazione e mutamento sociale*, Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna.

Lombardi L. (2018b), *New Challenges for Human Reproduction: Cross-Border Reproductive Care and "Social Egg Freezing"*, in "Gender/Sexuality/Italy", Invited Perspectives, August 5.

Lombardi L. (2013), *Le sfide sociali della procreazione assistita: come mutano le relazioni di genere?*, in L. Lombardi, S. De Zordo (a cura di), *La procreazione medicalmente assistita e le sue sfide. Generi, tecnologie, disuguaglianze*, FrancoAngeli, Milano, pp. 31-51.

Maturo A. (2009), *The Shifting Borders of Medicalization: Perspectives and Dilemmas of Human Enhancement*, in "Salute e Società", 2:13-31.

Mertes H., Pennings G. (2011), *Social Egg Freezing. For better, not for worse*, in "Reproductive Biomedicine Online", 23: 824-829.

Pérez-Hernandez Y. (2021), [Toute les femmes qui congèlent leurs ovocytes ne veulent pas forcément d'enfant](#), in "The Conversation", 30/06/2021.

Pérez Y., Rozée V. (2019), *L'autoconservation ovocytaire en France: analyse d'une pratique biomédicale controversée*, in "Revue d'Interrogations?" N. 28, <http://www.revue-interrogations.org/L-autoconservation-ovocytai-re-en> (consultato il 5/9/2021).

Tozzo P., Fassina A., Nespeca P., Spigarolo P., Caenazzo L. (2019), *Understanding social oocyte freezing in Italy: a scoping survey on university female students' awareness and attitudes*, in "Life Sci Soc Policy", Published online 2019 May 3. DOI: 10.1186/s40504-019-0092-7.

Tecnologie ICT e mutamento del profilo professionale in sanità. Il caso del monitoraggio remoto del diabete

Enrico Maria Piras

Le tecnologie dell'informazione e della comunicazione (ICT) sono considerate tra i principali vettori di cambiamento e razionalizzazione dei processi organizzativi in sanità. La pressione esercitata da manager sanitari e decisori politici per incrementare la diffusione delle tecnologie in sanità si accompagna ad una percepita esigenza di razionalizzare le risorse, rendere più snelli i processi, sovrintendere e monitorare il lavoro del personale sanitario e amministrativo.

L'adozione delle ICT si accompagna alla promessa di consentire forme più rapide ed efficienti di gestione dell'informazione e, per un altro verso, modificare i processi organizzativi standardizzando procedure e processi introducendo vincoli all'azione. Gli artefatti tecnici, in questa prospettiva, costituirebbero leve per modificare gli assetti organizzativi esistenti per tramite di copioni d'azione codificati nel software e non eludibili dagli utenti. In particolare, l'incorporazione nelle ITC di protocolli basati su linee guida diventerebbe il modo di assicurare che la pratica clinica locale si conformi ai dettami della medicina basata su evidenze scientifiche (Timmermans e Berg 2003).

Ad uno sguardo più ravvicinato l'introduzione di nuovi strumenti tecnologici all'interno di contesti organizzativi assume tratti meno lineari. La prospettiva manageriale orientata a plasmare dall'alto i processi incontra e si scontra con la capacità degli altri attori organizzativi di cooperare, contrastare e rimodulare e incanalare diversamente le spinte provenienti dai vertici. Attori che posseggano risorse strategiche o altre forme di potere sono nella condizione di introdurre strategie di 'lavoro istituzionale' per creare, mantenere o modificare le istituzioni che abitano (Lawrence e Suddaby 2006). Se osservati in questa cornice, i

fenomeni di innovazione tecnologica costituiscono dei punti privilegiati di osservazione di cambiamento organizzativo concepito non come esito di un 'impatto' della tecnologia quanto come momenti nei quali prassi d'azione consolidate sono messe in questione e riconfigurate. Questa prospettiva mette al centro il concetto di pratica, ossia la forma relativamente stabile di ordinare elementi eterogenei in un insieme coerente (Gherardi 2006).

Indagare un processo di innovazione organizzativa (quale è il monitoraggio remoto diabetologico, oggetto di questo saggio) consente di osservare il costituirsi di una ecologia emergente di umani e non-umani e il prendere forma delle relazioni tra essi senza assumere a priori che gli oggetti tecnici, o altri elementi della pratica costituiscano il catalizzatore del processo. La configurazione di una nuova pratica può, come nel caso in questione, generare effetti che pur originando da essa, la trascendono. In questo lavoro si mostrerà, seppure per sommi capi, come l'autonomia acquisita dal personale infermieristico in un processo di innovazione tecnologica finisca per contribuire a modificarne lo statuto professionale.

La pratica immaginata e la pratica praticata del monitoraggio remoto diabetologico

Il presente contributo, muovendo nel solco della tradizione dei *practice-based studies*, offre una riflessione sul mutamento del profilo professionale a partire dall'analisi dell'implementazione in forma sperimentale del monitoraggio da remoto di pazienti con diabete mellito di tipo 1. Si tratta di una patologia solitamente autogestita dai pazienti, oggetto di programmi di educazione mirata da parte dal personale sanitario. Il monitoraggio remoto, condotto all'interno di un trial clinico multicentrico (Miele et al. 2019) consente al *team diabetologico* composto da medici e infermieri di accedere ad un diario di patologia e offrire raccomandazioni personalizzate su terapie e stili di vita, rendendo possibili interventi correttivi puntuali e riducendo la necessità di visite in presenza. La ricerca condotta seguendo un disegno di ricerca qualitativa ha previsto tre momenti: l'osservazione partecipante del design del sistema, interviste individuali alle pazienti, interviste di gruppo dei team diabetologici.

L'osservazione longitudinale del processo ha consentito in primo luogo di analizzare lo scarto tra la 'pratica immaginata' durante la progettazione e quella agita a seguito dell'implementazione. Nella fase progettuale il personale sanitario espresse un orientamento verso la minima interferenza della pratica di monitoraggio remoto con le altre attività di reparto. A questo scopo, l'accesso al cruscotto di visualizzazione dei dati era previsto solo in seguito ad allarmi attivati dal superamento di alcuni parametri-soglia definiti dai sanitari mentre il tempo di risposta ai messaggi ricevuti dai pazienti fu fissato in 48 ore (72 nei fine settimana) per evitare che il sistema fosse utilizzato come uno strumento di messaggistica istantanea.

La pratica osservata è stata, al contrario, intensiva e caratterizzata da un atteggiamento proattivo piuttosto che reattivo. Dopo gli inizi, infatti, le infermiere scelsero di accedere al cruscotto dati a prescindere dall'attivazione degli allarmi dedicando a questa attività una parte del pomeriggio, momento in cui l'attività di reparto si faceva meno intensa. L'accesso quotidiano ai dati, infatti, effettuato dapprima per prendere familiarità con il sistema tecnico, rivelava dettagli inattesi rispetto alle forme di autogestione da parte dei pazienti e possibilità di impreviste di educazione.

Laddove la pratica immaginata prevedeva che le infermiere svolgessero un *triage* per poi affidare il caso al medico, nel corso del tempo il monitoraggio remoto si configurò come una pratica gestita quasi interamente dal personale infermieristico. L'accesso continuo ai dati dei pazienti e la richiesta di confrontarsi con una attività diagnostica, consentirono alle infermiere nell'arco della sperimentazione di essere investite, seppure in modo non formalizzato, della possibilità di effettuare correzioni terapeutiche relative sia alla sfera degli stili di vita (dieta, attività fisica) sia alla terapia insulinica laddove le correzioni fossero minime rispetto al piano terapeutico stabilito dal medico.

In questa nuova configurazione il personale medico, riservando a sé il ruolo di primo soggetto prescrittore, esercita un compito di sorveglianza e gestione dei casi complessi riducendo al minimo il carico lavorativo legato al monitoraggio.

Un ulteriore scarto tra la pratica immaginata in sede di progettazione e quella effettivamente praticata, riguardò le forme di comunicazione tra pazienti e reparti. Laddove si ipotizzava che la messaggistica avrebbe incoraggiato i pazienti a contattare i sanitari, l'analisi rivela come nella

maggioranza dei casi l'interazione iniziasse dagli infermieri (Miele et al. 2019) e come l'intensificarsi della comunicazione sia stato l'elemento centrale nella ridefinizione di una relazione sanitari-pazienti caratterizzata da una forma di 'intimità digitale' (Piras e Miele 2019).

La ridefinizione del profilo professionale in pratica

La parziale discrezionalità nella gestione dei casi clinici e il riconoscimento, seppure non formale, di competenze diagnostico-terapeutiche, segnalano come l'innovazione tecnica possa offrire spazi di ridefinizione dei confini d'azione professionali. L'analisi del caso suggerisce come il processo non sia lineare né prevedibile. La distanza tra il monitoraggio remoto immaginato durante la progettazione dello strumento tecnico e la sua effettiva implementazione indica come i copioni organizzativi iscritti nell'artefatto non vincolino gli attori ad un ruolo atteso ma lascino margini di autonomia per ridefinire le proprie azioni.

Nel caso in esame, il personale infermieristico è in grado di ridefinire, nel farsi della pratica del monitoraggio remoto, il proprio profilo professionale tramite un lavoro di configurazione e allineamento degli elementi eterogenei che costituiscono la pratica (pazienti, medici, tecnologie, saperi, tempi di reparto, policy di utilizzo) in un modo che ha consentito loro di esercitare e vedersi riconosciuto un ruolo caratterizzato da autonomia e ampliamento delle competenze. L'esito principale è il riconoscimento della possibilità di modificare la terapia, seppure in modo minimo e sorvegliato, andando a svolgere un compito affidato ai medici in forma esclusiva.

La ridefinizione del ruolo operata nel monitoraggio remoto si collega e si pone in linea diretta di continuità con un più generale ambizione del personale infermieristico a veder riconosciuta una specializzazione per patologia, l'infermiere diabetologico, che si manifesta in altre forme quali l'attivismo nella vita della nascente organizzazione professionale, la partecipazione a corsi di formazione e a convegni, la scrittura di lavori scientifici.

In questo senso, la pratica del monitoraggio remoto si lega ad altre pratiche che abitano spazi e tempi differenti in cui il personale

infermieristico costruisce una propria identità professionale e la base per una piena formalizzazione.

Bibliografia

Gherardi S. (2006), *Organizational knowledge: The texture of organizing*, Blackwells, London.

Lawrence T.B., Suddaby R. (2006), *Institutions and institutional work*, in S. R.Clegg, C. Hardy, T.B.L awrence, W.R.Nord (eds.) *The Sage handbook of organization studies*, Sage, London, pp. 215-254.

Miele F., Clementi S., Gennaro R., Nicolao I., Romanelli T., Speese K., Piras E.M. (2019), *Text Messaging and Type 1 Diabetes Management: Qualitative Study Exploring Interactions Among Patients and Health Care Professionals*, in "JMIR diabetes", 4/2: e11343.

Piras E.M., Miele F. (2019), *On digital intimacy: redefining provider-patient relationships in remote monitoring*, in "Sociology of health & illness", 41: 116-131.

Timmermans S., Berg M. (2003), *The Challenge of Evidence-Based Medicine and Standardization in Health Care*, Temple University Press, Philadelphia.

La salute mentale del paziente migrante quale terreno di prova per la riforma dei servizi socio-sanitari territoriali.

Roberta Bova

Il presente contributo si prefigge di indagare il contesto dei servizi di salute mentale a cui accede la popolazione immigrata; a partire dalle pratiche di cura messe in atto e della loro interpretazione, si propone una problematizzazione della nozione di medicalizzazione e dei processi sociali e culturali ad essa collegati.

Studi epidemiologici internazionali (Close et al. 2016; Blackmore et al. 2020) attestano che gli immigrati hanno condizioni di salute fisica migliori rispetto alla popolazione autoctona, si tratta del cosiddetto *healthy migrant effect*, che si realizza soprattutto nei primi mesi ed anni di dimora presso il paese d'arrivo. Nel campo della salute mentale invece la popolazione immigrata soffre in misura maggiore dei *Common Mental Disorders* (CMD's), soprattutto depressione, *Post-Traumatic Stress Disorder* (PTSD) e in misura minore, ansia e disturbi psicopatologici gravi. Questi disturbi interessano soprattutto rifugiati, richiedenti asilo e la popolazione immigrata femminile.

La conduzione di studi epidemiologici a carattere globale comporta l'impiego di strumenti di ricerca altamente standardizzati, ciò determina alcuni limiti conoscitivi, come il mancato approfondimento dell'effettiva accessibilità dei servizi di salute, nonché delle condizioni in cui avvengono le pratiche di cura. Pertanto, studi a carattere locale e che siano in grado di integrare i dati epidemiologici con la ricerca qualitativa riguardo le pratiche di cura e la loro interpretazione da parte dei soggetti interessati risultano particolarmente proficui. A partire da tale considerazione abbiamo condotto un'analisi mirata sulla provincia di Bergamo, un territorio in cui la percentuale di immigrati residenti è particolarmente elevata (13%). La ricerca ha avuto inizio nel mese di luglio 2021 ed è tutt'ora in corso. Dopo aver elaborato una mappatura degli accessi ai

diversi servizi territoriali di salute mentale da parte della popolazione immigrata, abbiamo raccolto diverse interviste narrative (22) con i professionisti che quotidianamente interagiscono con questa popolazione. Sono stati intervistati psichiatri, psicologi, assistenti sociali, infermieri e mediatori culturali.

Di fondamentale importanza per la nostra analisi sono le conformazioni organizzative che i servizi di salute assumono in relazione alle riforme legislative. A partire dalla Legge 23/2015 della regione Lombardia assistiamo ad una riorganizzazione dei servizi territoriali di salute mentale che colloca il Dipartimento di salute mentale sotto l'amministrazione dell'ASST (azienda socio-sanitaria territoriale), adottando pertanto un modello ospedalocentrico. L'accesso alle prestazioni passa da due porte: i Centri Psico-Sociali (CPS) e il Pronto Soccorso (PS); altri servizi di cura sono i reparti di Psichiatria (SPDC) e i servizi residenziali e semi residenziali, quali le comunità terapeutiche e i centri diurni, nonché il Ser.D. (Servizio per le Dipendenze).

La popolazione immigrata residente nella provincia di Bergamo accede ai servizi di salute mentale prevalentemente tramite il PS; mentre nel 2019 gli immigrati hanno avuto un comportamento simile alla popolazione italiana, nel 2020, in concomitanza con l'emergenza sanitaria da Covid-19, assistiamo ad una sovrarappresentazione della popolazione immigrata. Le categorie diagnostiche maggiormente rappresentative riguardano disturbi legati alle dipendenze (11% di doppie diagnosi) e ai disturbi d'ansia (14%); oltre a ciò, un alto numero di diagnosi il disturbo specifico dell'infanzia e dell'adolescenza 14%.

Riguardo l'accesso ai CPS e alle visite ambulatoriali da essi erogate possiamo affermare che la popolazione immigrata nel complesso risulta sottorappresentata rispetto a quella italiana. Le diagnosi prevalenti sono legate a reazioni gravi da stress di adattamento (13%); depressioni (13%) e disturbi psicotici (6%). L'accesso al reparto di SPDC (per il trattamento delle acuzie), così come ai servizi residenziali e semi-residenziali interessa un numero esiguo di pazienti immigrati; sono prevalenti le diagnosi di disturbi psicotici e di personalità, che sono anche aumentati nel corso del 2020.

Dall'analisi epidemiologica abbiamo individuato alcuni dati che confermano le tendenze internazionali sopra esposte (riguardo le diagnosi prevalenti) e altri che arricchiscono il quadro d'insieme; a tale proposito indichiamo il tema del grado di accessibilità dei diversi servizi

di salute. Come emerge anche dall'approfondimento condotto tramite le interviste narrative a diversi professionisti della salute, la popolazione immigrata sembra avere scarsa familiarità con i servizi territoriali quali il Medico di Medicina Generale (MMG) o i CPS; tale dinamica si è ulteriormente amplificata durante l'emergenza sanitaria del 2020 e limita l'accessibilità dei servizi di salute mentale.

L'accessibilità può essere considerata come un processo relazionale in cui il paziente immigrato interagisce con il Sistema Sanitario Nazionale (SSN), nelle sue declinazioni territoriali. Questo processo può essere influenzato da diversi fattori come la cultura e i bisogni dell'organizzazione da un lato, le variabili di cui è portatore il paziente, dall'altro. Il SSN si rifà ad un insieme di valori, nati dall'intersezione tra il patrimonio storico di cui è depositario e le riforme, anche a carattere locale, da cui è interessato (Lusardi, Tomelleri 2018). Tra i bisogni organizzativi del SSN troviamo l'efficienza e la necessità di standardizzare i comportamenti degli utenti, al fine di diminuire il più possibile il dispendio di risorse associato alla variabilità del comportamento umano (Bruni, Fasol, Gherardi 2007). Vengono allora elaborati protocolli, codici comunicativi, criteri di selezione e di valutazione diagnostici. Nell'incontro con il SSN, la persona immigrata è portatrice di proprie variabili associate allo status socio-demografico (tra cui titolo di soggiorno in possesso), ai modelli epistemologici impiegati nel relazionarsi con malattia, benessere e cura del proprio corpo e alla familiarità con i sistemi organizzativi degli stati occidentali; infine ricoprono un'importanza notevole le variabili di carattere sociale, come l'essere inseriti in reti di prossimità e l'aver attivato un contatto con altri servizi di welfare (Tognetti Bordogna 2004). L'accesso ai servizi di salute da parte del paziente immigrato quindi, piuttosto che rappresentare un passaggio di soglia, sembra determinare l'avvio di un processo di negoziazione in cui i professionisti della salute mediano il loro agire tra tensioni contrastanti: tra i bisogni organizzati di assicurare diagnosi standardizzate e garantire l'efficienza del sistema da un lato e dall'altro, la richiesta, espressa dai pazienti, di dare spazio all'espressione culturale della sofferenza sociale associata ad esperienze biografiche passate e attuali (Kirmayer e Sartorius 2007). La fatica dichiarata dai professionisti della salute intervistati sembra nascere dalla consapevolezza che malessere e categorie diagnostiche non sono due sistemi tra loro corrispondenti, o isomorfi (Devereux 1970), poiché il primo deriva da una complessità di esperienze, relazioni intersoggettive, interpretazioni personali, riferimenti culturali (Beneduce 2007); le

secondo da criteri astratti, nati da una specifica tradizione di pensiero (il positivismo) e trasmessi all'interno di una comunità scientifica. Una forzata corrispondenza tra questi due diversi sistemi, nonché la scarsa consapevolezza della natura strutturata e strutturante del sapere medico rischierebbe di riprodurre "categorie ingannevoli" ed etnocentriche (Kleinman 1988), nonché di medicalizzare l'intero processo migratorio, che verrebbe ricondotto ad un mero fattore di rischio clinico, sottostimando la dimensione biografica dell'esperienza migratoria (Fassin 2011). I processi di medicalizzazione, infatti, tendono ad interpretare i disturbi associati alle funzioni corporali come il cattivo funzionamento dell'organismo o della psiche, dimenticando che il disturbo nasce da un processo di attenzione, interpretazione, narrazione e presentazione sociale del rapporto con il proprio sé (Beneduce 2007).

In conclusione, cultura e salute possono essere intese come due dimensioni interconnesse, che chiamano in causa processi di natura biologica, emotiva, culturale, sociale, economica e non per ultimo, politica (Farmer 2003). Processi notevolmente influenzati dalla dimensione contestuale dell'assetto legislativo, dei bisogni organizzativi locali, delle interazioni tra persone e comunità e che pertanto difficilmente possono essere analizzate tramite studi di natura globale.

Nel relazionarsi all'utenza straniera i professionisti della salute possono incentivare l'organizzazione sanitaria a superare un'interpretazione parziale del principio universalista, che nel trattare in modo uguale persone diverse, rischia di determinare disuguaglianze. Nel rispondere a tale sfida, alcuni passaggi fondamentali potrebbero essere: una maggiore conoscenza fenomenologica di comportamenti e bisogni espressi dall'utenza, una semplificazione delle procedure burocratiche e l'elaborazione di servizi più inclusivi, una migliore integrazione socio-sanitaria tramite la partecipazione di attori della società civile in grado di creare dei ponti con la comunità e non per ultimo, l'avviamento di infrastrutture organizzative capacitanti, che stimolino l'attivazione e la libertà di scelta da parte dell'utenza.

Bibliografia

Beneduce R. (2007), *Etnopsichiatria. Sofferenza mentale e alterità fra Storia, dominio e cultura*, Carrocci, Roma.

- Blackmore R., Boyle J.A., Fazel M., et al. (2020), *The prevalence of mental illness in refugees and asylum seekers: A systematic review and meta-analysis*, in "PLoS Med", 17(9): p.e1003337-e1003337.
- Bruni A., Fasol R., Gherardi S. (2007), *L'accesso ai servizi sanitari. Differenze e disuguaglianze*, Carocci, Roma.
- Close C., Kouvonen A., Bosqui T. et al. (2016), *The mental health and wellbeing of first generation migrants: a systematic-narrative review of reviews*, in "Global Health", 12(1): 47-47.
- Csodas T.J. (1990), *Embodiment as a Paradigm for Anthropology*, in "Ethos", 18(1): 5-47.
- Devreux G. (1970), *Essais d'ethnopsychiatrie générale*, Gallimard, Paris.
- Farmer P. (2003), *Pathologies of Power: Health, Human Rights, and the New War on the Poor*, University of California Press, Berkley.
- Fassin D. (2011), *Policing borders, producing boundaries. The governmentality of immigration in dark times*, in "Annual Review of Anthropology", 40: 213-226.
- Kirmeyer L.J., Sartorius N. (2007), *Cultural Models and Somatic Syndromes*, in "Psychosomatic Medicine", 69: 832-840.
- Kleinman A. (1988), *Rethinking Psychiatry: From Cultural Category to Personal Experience*, Free Press, New York.
- Lusardi R., Tomelleri S. (2018), *Phenomenology of health and social care integration in Italy*, in "Current Sociology", 66/7: 1031-1048
- Tognetti Bordogna M. (2004), *I colori del welfare*, Franco Angeli, Milano.

Equilibristi sul filo del cambiamento in sanità. Virtual learning communities in era Covid

Ester Pedone, Barbara Pentimalli e Laura Franceschetti

L'emergenza da Covid-19 ha posto ai professionisti sanitari sfide nuove: non solo la necessità di specifici modelli organizzativi e di una maggiore ibridazione tra le diverse culture professionali, ma anche significativi mutamenti nelle pratiche di lavoro e nelle modalità di comunicazione, a causa dell'uso pervasivo delle tecnologie digitali.

Attraverso un'etnografia della formazione a distanza condotta su un Master di II livello, che da quasi venti anni sviluppa competenze manageriali in sanità, si intende mostrare come la creazione di *comunità di apprendimento virtuali* con il coinvolgimento strategico del tutor sociologo, sia riuscita a garantire la continuità nell'erogazione della formazione in un periodo di emergenza sanitaria, e la possibilità per i discenti di sperimentare e migliorare pratiche di comunicazione utili nei loro contesti di lavoro.

Le sfide per i professionisti sanitari

Per affrontare l'emergenza pandemica, a livello nazionale sono stati adottati provvedimenti che hanno fornito alle regioni più risorse economiche per reclutare il necessario personale sanitario e ampliare la capacità ricettiva degli ospedali. È stato cruciale anche riorganizzare i servizi con strutture e percorsi separati per i pazienti contagiati e attivare reti di assistenza territoriale e domiciliare, evitando di sovraccaricare i reparti ospedalieri (Capano 2020).

Il SSN italiano, caratterizzato da un deciso regionalismo, ha risposto con soluzioni territorialmente diversificate, in parte riconducibili a scelte di natura *path dependent* (Casula *et al* 2020; Vicarelli, Giarelli 2020), in parte conseguenti alle politiche di razionamento delle risorse adottate dal governo centrale negli anni Duemila. Le ricadute hanno interessato quei settori della sanità che si sono rivelati cruciali nella pandemia, come la disponibilità del personale e la dotazione strutturale degli ospedali, ma anche gli investimenti sulle innovazioni tecnologiche di carattere clinico e organizzativo così come le misure di medicina preventiva. Il principio universalistico-istituzionale alla base del SSN è stato messo in discussione favorendo l'idea di un universalismo selettivo che, dopo la crisi economica del 2008, ha preso le forme esasperate di un "universalismo ridotto o sufficiente". Con l'adozione di soluzioni sempre più asimmetriche e competitive, anche la stessa sostenibilità economica e sociale del SSN si è indebolita.

I professionisti delle aziende sanitarie e delle reti territoriali si sono confrontati con la necessità non solo di cambiare la mission delle loro organizzazioni ma anche di ricorrere a nuovi strumenti di comunicazione digitale sia nelle interazioni informative e diagnostiche con i pazienti/utenti, sia all'interno di reparti e team multiprofessionali. Ciò ha richiesto loro ulteriori competenze nella gestione dell'incertezza e dell'inatteso improvvisandosi come veri e propri 'equilibrati sul filo del cambiamento'.

Fare ricerca in contesti organizzativi instabili

Il Master in Management e Innovazione nelle Aziende Sanitarie (MIAS)³, attraverso i *Project Work* (PW), offre una *formazione esperienziale e partecipata* che promuove sia il valore del gruppo come luogo formativo sia il *learning by doing* (Pentimalli 2021).

Il percorso formativo si articola attorno alla figura del tutor sociologo che, oltre a ricoprire il ruolo di docente, è anche Project Manager, tutor d'aula e tutor di PW. Nello svolgimento dei primi due ruoli supporta le fasi

³ Il MIAS è campo d'analisi privilegiato per i ruoli svolti dalle autrici al suo interno: Franceschetti ne è Direttore, Pedone Project Manager e tutor di project work, Pentimalli docente e tutor di project work.

progettuali del processo formativo, calandosi poi nelle vesti di *facilitatore* delle relazioni tra discenti e docenti e di *valutatore* delle competenze trasversali sviluppate a lezione (Pedone 2021). Come *tutor PW*, affianca i gruppi multiprofessionali che sperimentano la ricerca-azione fornendo gli strumenti di indagine sociologica (interviste, questionari, focus group, osservazione etnografica, shadowing) e agevola l'espressione dei diversi punti di vista mediando i conflitti per superare gli '*etnocentrismi professionali*' (Lusardi e Nicoli 2017). Infine, in quanto «*story maker motivator*» stimola i discenti a narrare le loro esperienze professionali per individuare le criticità organizzative e progettarne il miglioramento.

La partecipazione alle pratiche di PW costruisce *comunità di apprendimento* (Landri e Milione 2016) attraverso un'ibridazione dei loro saperi eterogenei per negoziare finalità condivise e collaborare al successo di un progetto di innovazione partecipata.

Si riportano di seguito due esperienze di PW (una sul tema del *Risk Management*, l'altra sulla *Comunicazione*) che mostrano come sviluppare capacità progettuali e di analisi per interpretare e affrontare le innovazioni organizzative richieste dall'emergenza, attraverso la ricerca azione e il ruolo attivo del tutor sociologo.

Fig. 1. Sinossi del progetto sul risk management

EMERGENZA SARS COV-2: LA CARTINA TORNASOLE DI UNA CONFIGURAZIONE SANITARIA DESTINATA AL CAMBIAMENTO?	
<i>DI R. Abdalla, F. Agosta, M. Elisio, F. Genovese, N. Orchi, F. Sturchio</i>	
OBIETTIVO	Evidenziare quali modelli organizzativi si sono indeboliti, riadattati o rafforzati a seguito della pandemia, con un focus su: la rete degli ospedali covid, la gestione sul territorio (Lazio vs Veneto); la gestione sanitaria nazionale (task force) e delle comunità straniere.
METODOLOGIA	Interviste a resp. strutture semplici e complesse, operatori sanitari Questionari a medici, infermieri, operatori socio-sanitari Analisi Swot
RISULTATI RICERCA-AZIONE	Nuovi modelli organizzativi e riconversione delle mission: collaborazione/integrazione tra Sanità Militare e SSN Criticità rilevate: impatto emergenza iniziale ritrosia alla collaborazione, diffusione di informazioni errate sulla riduzione delle attività non dedicate alla gestione del Covid,
COMPETENZE APPRESE	Capacità di cogliere e valutare l'impatto e la risposta delle misure organizzative per affrontate situazioni emergenziali. Capacità di analizzare il miglioramento della qualità dell'assistenza e cogliere l'ibridazione di pratiche e modelli operativi Ascolto attivo e mediazione tra diversi punti di vista e visioni professionali

Fig. 2. Sinossi del progetto sulla collaborazione

LA COMUNICAZIONE COME STRUMENTO DI INTERVENTO PER IL MIGLIORAMENTO ORGANIZZATIVO di A. Abbattista, P. Lapiccerella, G. A. Messina, S. Monaco, C. Morera, M. Pistillo, C. Trignano e C. Ursu.	
OBIETTIVO	Valutare l'impatto delle misure emergenziali sulla comunicazione interna, esterna e inter-organizzativa nei contesti ospedalieri e territoriali, con un focus su: "diluvio normativo"; gestione delle morti solitarie negli hospice; difficoltà comunicative e deumanizzazione delle cure causate dai DPI; digitalizzazione incompiuta (assenza di una piattaforma unica e resistenze culturali)
METODOLOGIA	Questionari ai medici del PS per indagare le difficoltà nella comunicazione della «cattiva notizia» a famigliari e pazienti. Interviste con: responsabili degli hospice, attori della rete territoriale, professionisti aziendali per l'uso degli strumenti digitali
RISULTATI RICERCA-AZIONE E PROPOSTE DI MIGLIORAMENTO	Incrementare modalità di lavoro più cooperative sfruttando le TIC in équipe multiprofessionali e nella rete socio-sanitaria Proposta di una formazione per sviluppare le competenze relazionali al fine di migliorare la comunicazione con gli utenti, tra professionisti e i diversi enti territoriali.
COMPETENZE APPRESE	Competenze trasversali per collaborare in team multiprofessionali. Consapevolezza dell'importanza delle competenze di comunicazione per l'umanizzazione delle cure e per tessere la rete tra ospedale e territorio (anche attraverso le TIC) Capacità di progettare nuove modalità di lavoro collaborativo e motivare il personale all'uso delle piattaforme tecnologiche

Virtual learning communities

Il Master ha affrontato l'ulteriore sfida di proseguire la sua mission formativa su piattaforme di videoconferenza salvaguardando il *cooperative learning*. Attraverso l'*etnografia digitale* ci siamo "immerse" negli spazi virtuali come docenti e facilitatori, osservando e sperimentando nuove modalità didattiche e di partecipazione in queste *virtual learning communities* (Gannon-Leary e Fontainha 2007; Bleakley et al. 2021).

Per mantenere l'attenzione dei discenti, facilmente distratti da interferenze con colleghi di lavoro o familiari al loro domicilio, e per limitare la "zoom fatigue" (Wiederhold 2020), abbiamo sia ricalibrato i tempi delle lezioni sia 'capovolto' la sequenzialità dei contenuti stimolando il racconto delle loro esperienze professionali per poi presentare la teoria. Poiché l'interfaccia digitale consentiva di spegnere telecamera e microfono, si sono comunque instaurate nuove regole di

politeness accettando tali forme di distrazione e multitasking (Bleakley *et al.* 2021).

La gestione dei turni di parola, con 15 discenti disposti “a mosaico” sullo schermo, ha ostacolato la lettura delle “gestural cues” (*ib.*) che segnalano il desiderio di intervenire, richiedendo al team master nuove capacità per moderare la discussione, leggere la chat, rispondere alle domande ed incoraggiare la partecipazione limitando interruzioni e sovrapposizioni di voci.

Le attività laboratoriali hanno sfruttato le potenzialità della piattaforma, alternando la divisione in sottogruppi nelle “stanze virtuali”, con il confronto in plenaria nella stanza principale.

La presenza di un “unico canale uditivo” (*ib.*) non ha tuttavia consentito la “socialità interstiziale” a margine della lezione e le pause conviviali (caffè/pranzo), che permettono di tessere legami, si sono trasformate in “momenti privati di stacco” offline. Ciò ha richiesto ai tutor PW un maggiore impegno per creare un clima di fiducia e costruire un senso di appartenenza al gruppo (Gannon-Leary e Fontainha 2007). Anche la *maieutica* è stata messa a dura prova: durante le call il tutor ha svolto un ruolo più direttivo per definire gli obiettivi, le tematiche e gli strumenti di ricerca mentre lo *slidesharing* ha fatto sperimentare nuove modalità collaborative.

Malgrado alcune difficoltà, tale formazione da remoto ha sicuramente sviluppato nuove competenze relazionali utili ai professionisti, confrontati all’uso pervasivo delle tecnologie di comunicazione digitali, per tessere reti di collaborazione inter-organizzative/interdisciplinari e progettare innovazioni trasversali.

Conclusioni

Dopo un primo momento di disorientamento, il Master MIAS ha potuto ricreare un *apprendimento dialogico* efficace adottando nuove dinamiche di confronto nello spazio virtuale e puntando sulla figura del tutor sociologo. Queste pratiche hanno arricchito il bagaglio di competenze acquisite dai discenti, che hanno maturato una maggiore consapevolezza delle specifiche potenzialità delle ICT anche nei rispettivi contesti di lavoro

Il mitigarsi dell'emergenza sanitaria nell'ultimo anno ha portato il Master a sperimentare pratiche *ibride* di formazione, quali l'erogazione delle docenze in modalità blended, una tutorship agita in presenza e a distanza, l'uso delle piattaforme di e-learning come *repository* dei materiali didattici e il ricorso alle *conference call* per coinvolgere relatori ed esperti "fuori-sede". La logica non è sostitutiva ma trasformativa, e la sfida consiste in una nuova 'normalità' in grado di integrare le risorse digitali nelle pratiche consuete tanto di formazione quanto lavorative.

Bibliografia

Bleakley A., Rough D., Edwards J., Doyle P., Dumbleton O., Clark L., Rintel S., Wade V., Cowan B.R., (2021) "Bridging Social Distance during Social Distancing: Exploring Social Talk and Remote Collegiality in Video Conferencing", *Human Computer Interaction*, November, <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/07370024.2021.1994859?journalCode=hhci20>.

Capano G. (2020), "Policy Design and State Capacity in the COVID-19 Emergency in Italy: If You Are Not Prepared for the (Un)expected, You Can Be Only What You Already Are", *Policy and Society*, 39/3: 326-344.

Casula M., Terlizzi A., Toth F. (2020), "I servizi sanitari regionali alla prova del COVID-19", *Rivista Italiana di Politiche Pubbliche*, 3/2000, dicembre.

Gannon-Leary P., Fontainha E. (2008), "Community of Practice and Virtual Learning Communities: Benefits, Barriers and Success Factors", *eLearning Papers*, 5: 1-14.

Landri P., Milione A. (2016). Le pratiche di comunità. La costruzione di rete di educazione e politiche sociali. in Landri P., a cura di, *Prendersi cura del welfare. Le politiche sociali nella lente della pratica*, Altravista, Pavia.

Lusardi R., Nicoli M.A. (2017), Le culture professionali dell'integrazione sociosanitaria, in Miele F., Piras E.M., a cura di, *Mettere la cura in pratica. Professioni e scene della cura fuori dagli ospedali*, Ledizioni, Milano.

Pedone E. (2021), "C'era una volta. L'uso delle storie per la formazione sul rischio in sanità", in Pipan T., Vicarelli G., a cura di, *La Sociologia e la sfida manageriale in sanità, Salute e Società*, 1/2021: 148-163.

Pentimalli B. (2021), "Cooperando si impara: l'esperienza dei Project Work, in Pipan T., Vicarelli G., a cura di, *La Sociologia e la sfida manageriale in sanità, Salute e Società*, 1/2021: 134-147.

Vicarelli G., Giarelli G., a cura di, (2020), *Libro Bianco Il Servizio Sanitario Nazionale e la pandemia da Covid-19. Problemi e proposte*, Franco Angeli, Milano.

Wiederhold B.K. (2020), "Connecting Through Technology During the Coronavirus Disease 2019 Pandemic: Avoiding 'Zoom Fatigue'", *Cyberpsychology, Behaviour and Social Networking*, 23/7: 437-438.

“Ah ma allora sei come Rain Man!” Demedicalizzare l’autismo attraverso i fumetti

Alice Scavarda e Veronica Moretti

Negli ultimi decenni, le *graphic novels* (romanzi grafici) hanno conquistato un terreno di espressione fervido e movimentato, in grado di riempire librerie e spazi virtuali. Il doppio canale comunicativo – parole e immagini – mette in luce l’opportunità di includere lo studio dei fumetti all’interno di un più ampio dibattito scientifico. Il fumetto è uno strumento utile a descrivere e riflettere su vari temi e fenomeni sociali, soprattutto nell’ambito della salute e della malattia. Attraverso questa proposta ne proponiamo uno in particolare: l’autismo.

Considerata spesso una “intelligenza per immagini”, l’autismo può trarre beneficio da questo materiale testuale in un’ampia varietà di modi. Anzitutto i fumetti che trattano questo argomento possono aiutare i pazienti e gli operatori sanitari a comprendere, comunicare e gestire le specifiche caratteristiche della condizione, nonché a superare lo stigma ad essa correlato.

La nostra analisi mette in evidenza il potenziale delle *graphic novel* nella demedicalizzazione della condizione, sia per coloro che non hanno esperienza con l’autismo sia per i pazienti e i caregiver, offrendo la possibilità di visualizzare altre persone in situazioni simili. Gli ausili visivi che accompagnano la trama fungono da motore di comprensione della lettura, di identificazione empatica con il protagonista e aiutano a coinvolgere un pubblico ampio.

Autismo, medicina e fumetti. Una coesistenza possibile?

L'autismo è oggetto di una pluralità di definizioni: dal punto di vista medico il DSM (Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali) lo identifica come disturbo dello spettro autistico, accomunato da uno stesso nucleo sintomatologico, ovvero 1. Deficit persistente della comunicazione sociale e nell'interazione sociale in molteplici contesti e 2. pattern di comportamento, interessi o attività ristretti, ripetitivi, che variano dal punto di vista quantitativo sulla base della gravità. Secondo alcuni scienziati sociali l'autismo si configura invece come una patologia dell'interazione sociale (Caniglia 2018; Valtellina 2016) che è emersa soprattutto negli ultimi cinquant'anni come specchio di una società che valorizza sempre di più la capacità di intessere rapporti sociali. Per gli attivisti autistici e per gli studiosi che propongono un modello sociale della disabilità, ancora, l'autismo altro non sarebbe che un'espressione della neurodiversità umana (Scavarda 2020) ovvero dei diversi modi di percepire la realtà e di relazionarsi che caratterizzano buona parte degli esseri umani e come tali andrebbero rispettati e non patologizzati. In questo intricato insieme di prospettive e approcci all'autismo, ancora ampiamente dominato dall'approccio biomedico, l'uso di strumenti di ricerca non tradizionali può essere utile a dare cittadinanza a contro-narrazioni, soprattutto a quella basata sulla proposta della neurodiversità, che si propone di demedicalizzare la condizione autistica.

Nel corso del tempo, specialmente all'interno di studi antropologici, sono state elaborate tecniche in grado di livellare le differenze espressive causate da disturbi e disagi, siano essi fisici che sociali. Queste tecniche, definite visuali, sono state incorporate con sempre più entusiasmo all'interno degli studi sociologici come strumento empirico alternativo alle tradizionali dicotomie di metodo (qualitativo-quantitativo).

L'utilizzo delle immagini può agire nella riduzione dello stigma di alcune disabilità, socializzare i pazienti e i loro caregiver alla gestione di una patologia, nonché informare e promuovere maggior empatia tra i professionisti sanitari e gli studenti di medicina (Moretti e Scavarda 2021)

Le narrazioni grafiche delle patologie costituiscono "un'iconografia non ufficiale della malattia e della disabilità" (Williams 2015), offrendo la possibilità di sfidare tabù e stereotipi e di costituire modi di rappresentazione soggettiva alternativi ai modelli di categorizzazione biomedici e più attinenti all'esperienza concreta di chi ne è abitato,

modificando così i modelli culturali della malattia e della disabilità (Moretti e Scavarda 2021).

Note di metodo

Il presente studio si è posto l'obiettivo conoscitivo di capire se le patografie sono in grado di rappresentare la malattia e la disabilità come un'esperienza che trascende il contesto medico. In particolare, due sono le domande di ricerca che guidano il lavoro.

Perché e in che modo il mezzo grafico consente di promuovere narrazioni alternative al modello biomedico e più vicine a un modello sociale della disabilità? E fino a che punto le narrazioni grafiche sono in grado di ridurre lo stigma e i pregiudizi legati a questa condizione?

Per rispondere a queste domande, abbiamo condotto una ricerca esplorativa con 17 professionisti sanitari che lavorano in un'area del Nord Italia. In una prima fase sono state fornite due *graphic novel* sul tema dell'autismo.

Le *graphic novel* proposte trattano il tema da due prospettive diverse. Da un lato con *Le piccole vittorie*, si racconta il vissuto di un padre nell'accettazione della diagnosi fatta al figlio. Alla storia di autismo si mescola quello che significa per una famiglia immergersi nel nuovo vissuto, fatto di scontri tra la coppia, di un nuovo lessico (biomedico) da utilizzare e incontri con professionisti sanitari che spesso utilizzano un approccio medicalizzante alla condizione.

L'altra *graphic novel*, *La differenza invisibile*, racconta invece la storia di una giovane donna, Marguerite, che si sente spesso fuori luogo, a disagio in tante occasioni sociali spesso considerate banali. La storia prende una piega diversa quando finalmente Marguerite ottiene la diagnosi: Sindrome di Asperger. In questo caso la diagnosi, contrariamente alla prima storia, rappresenta una sorta di "liberazione" per la protagonista.

Dopo aver proposto la lettura dei due testi, con ogni partecipante è stata condotta una intervista in profondità per comprendere potenzialità e limiti dell'utilizzo di questi strumenti sia nella pratica clinica, sia nella sensibilizzazione relativa alla condizione, nonché nella formazione degli operatori.

I dati raccolti sono stati analizzati tramite analisi del contenuto tematico con la finalità di rintracciare elementi allineati o in contrasto con la letteratura analizzata, che rintraccia spesso un approccio biomedico alla condizione autistica.

Partendo dalla trascrizione integrale delle interviste, i contenuti verbali sono stati scomposti in elementi più semplici al fine di rilevare le categorie di contenuto ricorrenti che hanno dato vita alle aree tematiche presentate nel prossimo paragrafo.

Risultati Principali

L'analisi del materiale ha messo in luce le potenzialità delle *graphic novel* come strumenti per proporre una visione dell'autismo che sfida, a vari livelli, l'approccio biomedico dominante. A un primo livello, i due testi utilizzati come stimolo sarebbero utili, secondo alcuni intervistati, a smorzare la visione del deficit, aversata dai promotori del modello sociale della disabilità, e a riconoscere la possibilità per le persone autistiche, soprattutto ad alto funzionamento, di evolvere e sviluppare competenze, sebbene in presenza di difficoltà relazionali che devono essere legittimate:

Sicuramente emerge ... che i bambini che rientrano nello spettro possono evolvere e crescere, c'è il messaggio che partendo da un certo potenziale utilizzando gli strumenti corretti è possibile dare uno sviluppo simile a quello di altri, mantenendo certe peculiarità (Int. 8).

A un secondo livello, entrambe le *graphic novel* aiutano a comprendere che l'autismo è una forma di funzionamento che rientra in uno spettro, con peculiarità che non devono essere necessariamente modificate né stigmatizzate.

è un funzionamento, e non una stranezza loro che devono modificare perché sono sbagliate. Anche la protagonista lo dice, che quando ha la diagnosi le cose cambiano, di nuovo è una situazione in cui in parte possono identificarsi, per comprendere quelle che sono le loro peculiarità (Int. 8)

A un terzo livello, le due narrazioni grafiche arrivano a relativizzare il concetto di normalità e a mostrare la funzione del contesto sociale nel

determinare alcuni comportamenti come anomali o devianti, e nell'etichettarli:

La diversità dell'individuo in generale il deficit nel bambino è la diversità della giovane donna ... avviene dall'interazione tra l'individuo e l'ambiente. C'è il problema della disabilità legata al problema della difficoltà che la persona che ha una qualche diversità trova nelle retrovie in un contesto che non lo accoglie fondamentalmente. Quindi la disabilità in quello che è la differenza invisibile emerge proprio dal fatto che l'ambiente in particolare lavorativo non è accogliente nei confronti di questa persona. Al tempo stesso non è accogliente anche perché l'ambiente non sa che cosa ha, chi è, il tipo di caratteristiche di questa persona (Int. 14).

Conclusioni

Il saggio espone i risultati di un'indagine qualitativa volta a indagare il ruolo delle *graphic novel* nel proporre contro-narrazioni al modello biomedico, che è incentrato sui deficit nella comunicazione e nell'interazione sociale, oltre a pattern comportamentali specifici. La combinazione di immagini e tesi, che rafforza la possibilità di immedesimarsi nei vissuti dei protagonisti, e di sviluppare quindi un approccio empatico da parte del lettore, è utile a sfidare stereotipi e a erodere lo stigma che grava su questa condizione. L'immagine della persona autistica geniale ma inetta (il celebre personaggio del film: "Rain man"), o del bambino chiuso nel suo mondo, sono messe in discussione nelle due patografie dalla rappresentazione congiunta di potenzialità e di difficoltà, che possono evolvere nel corso della vita della persona autistica. Inoltre, in linea con la tesi della neurodiversità, l'autismo viene raffigurato come una forma di funzionamento che rientra in uno spettro, in modo non dissimile dalla cosiddetta "normalità". Mettere in discussione lo statuto di questo concetto è uno dei contributi che l'uso delle *graphic novel* può dare allo studio della malattia e della disabilità.

Bibliografia

Beck A.T., Rush A.J., Shaw B.F., Emery G. (1979), *Cognitive Therapy of Depression*, Guilford Press, New York (trad. it.: *Terapia cognitiva della depressione*, Boringhieri, Torino, 1987).

Caniglia E. (2018), *Neurodiversità: per una sociologia dell'autismo, dell'ADHD e dei disturbi dell'apprendimento*, Roma, Meltemi.

Moretti V., Scavarda A. (2021), *Graphic Medicine. Una disciplina in cerca di autore*, in "Rassegna Italiana di Sociologia", 62/3: 733-754.

Ramos M.J. (2004), *Drawing the lines. The limitations of intercultural ekphrasis*, London, London, Routledge.

Scavarda A. (2020), *Pinguini nel deserto. Strategie di resistenza allo stigma da autismo e trisomia 21*, Bologna, Il Mulino.

Sen A. (1992), *Inequality Reexamined*, Oxford University, Oxford (trad. it.: *Le diseguaglianze*, Il Mulino, Bologna, 2010).

Valtellina E. (2016), *Tipi umani particolarmente strani: La sindrome di Asperger come oggetto culturale*, Milano, Mimesis.

Williams I.C. (2015), *Comics and the Iconography of Illness*, in M.K. Czerwiec, I. Williams, S. Merrill Squier, a cura di, *Graphic Medicine Manifesto*, Pennsylvania, Pennsylvania State University Press.

SESSIONE II.
COMUNITÀ E PRATICHE LOCALI

La comunità al centro: approcci e percorsi di promozione della salute community-based

Liliana Leone e Giulia Mascagni⁴

1. *Comunità* come concetto chiave

È chiaramente emerso nelle sezioni precedenti del volume: la pandemia da Covid-19 in meno di due anni ha creato gravi danni sociali e sconvolto il sistema sociale nazionale, acuendone le già numerose problematiche strutturali e ponendone di nuove.

Ai fini di una quanto mai urgente e necessaria *remise en forme* e innovazione dell'intervento sociale e dei suoi strumenti - come peraltro richiesto dalle più recenti normative comunitarie e nazionali e accolto, se pure a vari gradi di partecipazione e reazione, dagli enti locali - è in atto una ridefinizione di potenziale grande impatto dello stato sociale e della relativa geometria di coinvolgimento del Mercato, del Terzo Settore e della Comunità. È dunque in questa fase ad alto grado di complessità e criticità ma altrettanto foriera di possibili e auspicabili miglioramenti, che trova spazio la definizione di un'azione più sinergica con gli attori del così detto secondo welfare - come aziende, fondazioni, sindacati, consorzi, enti non profit e gruppi informali di cittadini (Maino 2021) - e il rilancio di forme di partenariato sul territorio, a partire dalla valorizzazione delle relazioni informali tra il settore propriamente

⁴ Questo testo è frutto di un'elaborazione comune. Si possono tuttavia attribuire a Liliana Leone i paragrafi 2 e 3; a Giulia Mascagni i paragrafi 1 e 4.

pubblico con i servizi sanitari e sociali, il Terzo Settore e le comunità locali.

Alla luce di questo scenario, prima di addentrarci nelle proposte di riflessione e di intervento applicato illustrate dai partecipanti alla Sessione 2 *Comunità Territoriali e Pratiche Locali* tenutasi in modalità a distanza nel pomeriggio del 29 ottobre 2021 in occasione della prima giornata di lavori dell’VII Convegno Nazionale della Società Italiana di Sociologia della Salute, si ritiene utile ri-tratteggiare brevemente la definizione di *comunità*, punto di partenza, luogo di sviluppo e meta finale delle riflessioni proposte dai nostri autori.

Nonostante il termine *comunità* sia da sempre presente nel vocabolario sociologico, risulta ancora oggi difficile offrirne una definizione univoca e al contempo esaustiva (Berti 2021).

Come ricorda Paolo Giovannini, riprendendo a sua volta il pensiero di Ferdinand Tönnies⁵, “il termine *comunità*, in un senso generalissimo, fa riferimento a un insieme più o meno numeroso di persone che vivono in un’area territorialmente definita, dal vicinato alla città, dal borgo alla nazione. Sociologicamente, essa si qualifica per l’esistenza di un senso di appartenenza e di uno spirito di solidarietà tra i suoi membri che trascende in buona misura gli stessi interessi degli individui e delle famiglie. La vita quotidiana e le relazioni sociali tendono a svolgersi e a definirsi internamente alla comunità: e al suo sistema di valori” (Giovannini 2009: 2).

Tale lezione permette dunque di mettere meglio a fuoco il concetto di *comunità* e di distinguerlo da quello di *società*, e ci mette in guardia da due errori comuni e diffusi tra i non addetti ai lavori.

Primo, comunità e società rappresentano due tipi di relazione⁶, e possono pertanto essere ricomprese in una dimensione di

⁵ Si rimanda in particolare al notissimo *Comunità e società*, per la prima volta pubblicato da Tönnies nel 1887.

⁶ Sempre parafrasando gli autori di riferimento, la relazione di tipo comunitario si caratterizza per un modo di sentire comune e per il possesso e godimento di beni comuni: può esserne primo e ancora attuale esempio la famiglia; la relazione di tipo societario da rapporti razionali basati sullo scambio e sul contratto: può esserne esempio la

“dicotomia sincronica”: se forme elementari di relazione societaria possono essere rintracciate anche nelle comunità premoderne, è altrettanto possibile – e anzi non raro - che relazioni di comunità sopravvivano e si producano nelle società moderna.

Secondo, non si deve dimenticare la possibilità di intraprendere rapporti di tipo comunitario o societario in «località invisibili», ovvero sganciate da contesti spaziali concreti: “il luogo può esserci, spesso c’è, ma non è indispensabile che ci sia” (Giovannini 2009: 13)⁷.

Oggi, e ancor più nel contingente clima di allarme generato dalla pandemia, il compito della sociologia si conferma quello di interpretare correttamente i luoghi concreti – fisici e virtuali – scenario delle interazioni sociali, tenendo insieme società e locale, comunità e pratiche⁸.

Se la comunità riesce a ridisegnarsi quale spazio pubblico, l’attore sociale può ritrovare in essa “non un vincolo di identificazione e di appartenenza” (Berti 2021: 142), ma piuttosto uno stimolo per relazionarsi con l’altro. L’elemento di unione è infatti da riconoscersi non tanto nella “condivisione di un’identità/proprietà privata” ma piuttosto nella “vocazione verso uno spazio pubblico fatto di reciprocità e disponibilità.” (Berti 2021: 142). Un “modo di sentire comune” che crea sì legame ma che sarebbe un errore dare per acquisito. Il senso di comunità è un valore mutevole: si costruisce e si consolida attraverso il dialogo tra individui mossi da senso di responsabilità soggettiva e impegno, che si incontrano, interagiscono, esperiscono insieme la vita comunitaria in luoghi concreti o aterritoriali.

prestazione lavorativa nella società industriale moderna.

⁷ Trova invece ancora ampia diffusione e credito una riproposizione della concettualizzazione tönnesiana al limite del distorto, di corrispondenza semplificata tra comunità e realtà socio-culturale del borgo o della piccola città, e tra società e grande città moderna.

⁸ Con l’auspicio, in particolare per la sociologia della salute, di continuare – o ricominciare – a introdurre nel discorso pubblico quegli elementi di valutazione scientifica talvolta scomodi ma tanto necessari per indebolire la dilagante retorica della persuasione.

2. Gli approcci di promozione della salute centrati sulla comunità

Le comunità, intese come luoghi fisici ma anche come spazi virtuali dove le persone condividono un'identità o affinità comune, svolgono un ruolo vitale per quanto riguarda lo stato di salute e per il contrasto dell'emarginazione e delle disuguaglianze.

L'insieme degli approcci *centrati* sulla comunità per la promozione della salute e il benessere non sono solo *basati* sulle comunità, nel senso che operano a tale livello, ma sostanzialmente mirano a:

- riconoscere e mobilitare le risorse presenti nella comunità in particolare grazie all'utilizzo di metodi partecipativi e al coinvolgimento attivo delle persone;
- promuovere l'equità sociale e ridurre il trend di crescita delle disuguaglianze di salute (Marmot 2020) riducendo le cause, cioè modificando i determinanti sociali di salute a livello di comunità (inclusi il reddito, l'abitare, l'occupazione, l'istruzione) alla base dei gap di salute;
- ridurre le barriere (es: trasporti pubblici insufficienti, scarsa accessibilità dei servizi primari o carenze legate alla qualità e varietà dell'offerta alimentare) che impediscono a individui e gruppi di soddisfare i propri bisogni di salute;
- aumentare il controllo delle persone sulla propria salute e la vita.

3. Approcci, evidenze di efficacia e linee guida

Di seguito si sintetizzano i diversi filoni di strategie *evidence-based* e i quadri logici alla base degli approcci di promozione della salute centrati sulle comunità emersi da studi e rassegne sistematiche (South et al. 2019, Carlisle, 2020).

1) *Rafforzamento delle comunità* – costruzione delle capacità di una comunità di agire per modificare i determinanti sociali della salute in contrasto con modelli di intervento che identificano solo i deficit di individui e comunità (Morgan, Ziglio 2007).

2) *Ruolo del volontariato e dei pari (peer)* - potenziamento delle capacità degli individui e delle reti del volontariato di fornire supporti e auto-organizzare risposte della società civile.

3) *Collaborazioni e partenariati* - i diversi attori locali (servizi sociali e sanitari, EELL, istituzioni scolastiche e i soggetti del Terzo settore, imprese profit etc) lavorano insieme nelle diverse fasi del ciclo di un programma (v. analisi dei bisogni, pianificazione, attuazione, valutazione).

4) *Accesso alle risorse della comunità* – favorire le connessioni tra individui, risorse e servizi presenti nella comunità attraverso una attività di mediazione sociale.

5) *Azioni di advocacy⁹ e mobilitazione civica*- le comunità locali e i comitati di operatori e cittadini si mobilitano facendo pressione sui media e lobby per produrre e diffondere conoscenze sulle cause delle ineguaglianze di salute e per mobilitare l'opinione pubblica e i policy maker e attivare soluzioni (v. Comunità Competente in Calabria) (WHO 1995; Curia 2019; Carlisle, 2020).

Gli studi valutativi e le numerose revisioni sistematiche hanno offerto un corpo sostanziale di evidenze di efficacia che dimostrano i benefici di approcci di promozione della salute focalizzati sulle comunità (O'Mara-Eves, Brunton, McDaid et al. 2013) e sui determinanti sociali della salute (Marmot 2005, 2020).

I processi partecipativi sono riconosciuti come meccanismi per far fronte agli squilibri di potere in particolare tra gruppi marginalizzati, per il rafforzamento dell'empowerment delle persone e la riduzione delle barriere per l'accesso ai servizi da parte di gruppi vulnerabili (Wallerstein, 2002; PHE 2015; O'Mara-Eves et al. 2015).

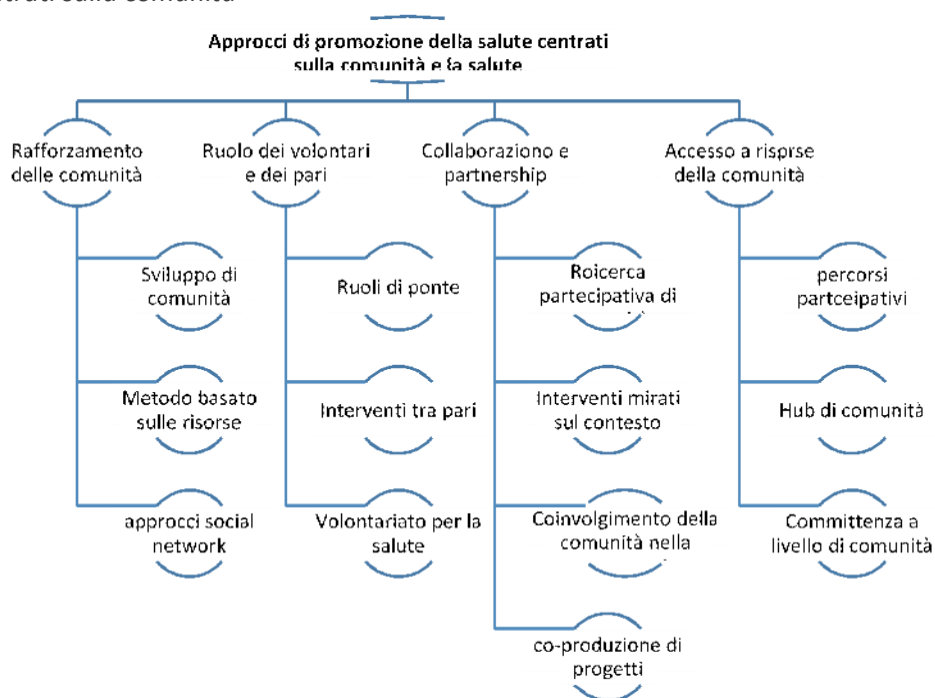
La presenza di processi di coinvolgimento della popolazione nei processi decisionali sui servizi che li riguardano, o la presenza di reti di supporto sociale, hanno un impatto positivo sulla salute.

⁹ L'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO, 1995) descrive *l'advocacy for health* (o *tutela della salute*) come una "combination of individual and social actions designed to gain political commitment, policy support, social acceptance and systems support for a particular health goal or programme" ovvero la combinazione di azioni individuali e sociali progettate per ottenere impegno politico, supporto politico, accettazione sociale e supporto dei sistemi per un particolare obiettivo o programma di salute.

Complessivamente, gli interventi di coinvolgimento della comunità sono efficaci nel migliorare la salute, modificare gli stili di vita, aumentare il senso di autoefficacia dei partecipanti e il sostegno sociale percepito per i gruppi svantaggiati ed è suggerito un approccio "non unico per tutti" ma mirato allo scopo e ai contesti.

Le linee guida divulgate dall'ex agenzia esecutiva del Dipartimento della salute e dell'assistenza sociale in Inghilterra *Public Health England* (PHE), e dal Sistema Sanitario Nazionale del Regno Unito (PHE -NHS 2015) sintetizzano tali studi (Graf.1) e sulla base delle evidenze d'efficacia dettano alcune raccomandazioni.

Grafico 1. Un framework per gli approcci di promozione della salute centrati sulla comunità



Adattamento da (trad.nostra): PHE and NHS England 2015: 17

Anche a seguito della pandemia da Covid 19 si è fatto spesso riferimento alla costruzione di comunità resilienti (Duane et al.

2020) in grado di attingere e mobilitare le proprie risorse per far fronte ad eventi avversi e contrastare la crescita delle diseguaglianze. Oggi più che mai sono necessari approcci centrati sulla comunità per la promozione della salute.

4. I contributi della Sessione 2: la salute nella (e della) comunità

È rispettando l'originale filo rosso della Sessione 2 *Comunità Territoriali e Pratiche Locali* e dunque l'ordine di presentazione ad esso sotteso che si propone una veloce rassegna dei contributi che vanno a comporre l'omonima sezione del volume qui introdotta.

I primi due contributi - *Nuovo welfare e sviluppo di comunità, la centralità del sapere sociologico* di Franco Caccia e *Sociologia delle USCA: i modelli regionali. Approccio ed analisi socio-istituzionale tra Covid Age e PNRR* di Pietro Paolo Guzzo - introducono il tema della promozione della salute come processo per il benessere collettivo e come percorso radicato nella comunità.

A partire dalle esperienze nazionali e locali alla luce della più recente sfida pandemica, l'invito degli autori è quello di riflettere sulla salute come bene comune, sulla necessità di una attenta rilettura critica dei processi in atto di riorganizzazione del socio sanitario, e sulla sociologia come motore di nuovo pensiero organizzativo. Se è vero – come proprio Franco Caccia ci ricorda - che “in ogni difficoltà si cela un'opportunità” è altrettanto vero che l'esperienza prolungata di emergenza sanitaria possa costituire l'occasione da non perdere di (auto-)riflessione sul sistema sanitario nazionale per tutti i cittadini ma in particolare per quelle figure politiche e professionali impegnate in prima linea e dalle più evidenti responsabilità e competenze.

Seguono due contributi che ci accompagnano sul territorio per osservare da vicino e sul campo attori e dinamiche di interazione spazialmente situate. L'attuazione di progetti finalizzati alla capacitazione e alla formazione dei cittadini in ambito socio-sanitario si conferma in grado di creare valore aggiunto per le intere comunità di riferimento attraverso un percorso di messa a sistema delle esperienze individuali e collettive, di (ri-)attivazione di reti, di “riabilitazione” di aree geografiche. In *Cantieri*

della salute: un percorso partecipativo per potenziare il sistema regionale toscano di partecipazione in sanità Andrea Failli e Luca Caterino presentano la particolare esperienza di progettazione partecipata di un servizio ripercorrendone le principali fasi: dall'analisi del contesto al rafforzamento delle competenze dei Comitati di partecipazione, dalla raccolta dei bisogni alla formazione degli attivatori di comunità.

Dalla Toscana ci si sposta in Emilia-Romagna: con *Metodologie per innovare le organizzazioni e favorire lo sviluppo di comunità. Il Progetto all'insù nel Distretto di Forlì* Maria Laura Gurioli ci porta a conoscere l'esperienza del *Progetto all'insù*: tentativo concreto di innovazione dei servizi e di cambio di prospettiva sia in termini di sostenibilità sia di valorizzazione del territorio. Obiettivo del percorso di coprogettazione con il territorio è stato infatti quello della riapertura di un Centro Socio Riabilitativo Diurno (CSR) in un comune periferico: uno spazio ad alta potenzialità aggregativa e polifunzionale dove si incontrano e si incrociano bisogni e risposte, attori e attività; un punto di riferimento per i cittadini ma anche un luogo di collaborazione tra servizi socio-sanitari, mondo della scuola e associazionismo.

La scuola come luogo di apprendimento di competenze fondamentali per il benessere psicofisico individuale e collettivo è al centro dei due successivi contributi.

In particolare, le differenze di genere sono al centro della riflessione offerta da Graziano Pini in *Empowerment individuale e resilienza di comunità. Esperienze dal progetto "L'Arte di fare la differenza"*: un percorso di intervento e formazione cronologicamente strutturato e complesso che si è posto l'obiettivo così "scontato" ma ancora così attuale di favorire il rispetto reciproco e promuovere una cultura plurale delle diversità come base per un pieno e libero sviluppo delle capacità psico- fisiche e relazionali di ciascuno.

Natale Pepe con *L'esperienza del rischio. La prevenzione universale delle dipendenze nella ASL di Matera durante la pandemia da Covid 19* ci presenta invece il progetto *Il rischio accettabile*: un percorso di prevenzione universale delle dipendenze realizzato dal Ser.D. dell'Azienda Sanitaria Locale di Matera e dalle scuole secondarie di 1° e di 2° grado che aderiscono al programma previsto dal Piano Regionale della Prevenzione "Guadagnare Salute Basilicata".

Infine, chiude questo percorso di promozione della salute “nella comunità” e di lettura dal macro al micro di politiche, di progetti e di esperienze capaci di catalizzare e valorizzare le risorse individuali e collettive il lavoro di Annalisa Plava *Fragili e sospesi dalla pandemia: strategie e pratiche di auto-mutuo-aiuto nella fibrosi polmonare idiopatica*. Rivolgendosi ai malati di fibrosi polmonare idiopatica (IPF), Plava ne studia le particolari condizioni di vita quotidiana e di lotta alla malattia in una fase storica drammaticamente segnata dal Covid e durante una crisi sanitaria senza precedenti. Ciò che nuovamente emerge come elemento chiave - se pure in questo ultimo esempio in una forma virtuale mediata dal mezzo informatico - è la *comunità*, nella sua accezione più processuale e dinamica.

È infatti proprio nel “fare comunità” che risulta possibile capitalizzare le esperienze e le risorse individuali condividendole, scambiarsi conoscenza informale potenziandola reciprocamente, ricomporre (almeno parzialmente) la rottura biografica causata dalla malattia nella persona direttamente colpita e nei suoi caregivers promuovendo la prossimità: una prossimità spaziale e virtuale, di cura e di *care*.

Bibliografia

Berti F. (2021), *Comunità*, in T. Marci, S. Tomelleri (a cura di), *Dizionario di sociologia per la persona*, Franco Angeli, Milano.

Carlisle S. (2020), “Health promotion, advocacy and health inequalities: a conceptual framework”, *Health Promotion International*, 14(4)/2020: 369–376, <https://doi.org/10.1093/heapro/15.4.369>

Curia R. (2021), *Per una sanità partecipata*, Città del Sole Edizioni, Reggio Calabria.

Duane A. M., Stokes, K. L. DeAngelis C. L., Bocknek E. L. (2020), “Collective trauma and community support: Lessons from Detroit”, *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 12(5): 452-454. <http://dx.doi.org/10.1037/tra0000791>

Giovannini P. (2009, a cura di), *Teorie sociologiche alla prova*, Firenze University Press, Firenze.

Goodman R.A., Bunnell R., Posner S.F. (2014), “What is “community health”? Examining the meaning of an evolving field in public health”, *Preventive Medicine*, 67/2014: S58-S61.

- Istat (2020), *Salute e sanità. Dati sul tema*, <http://dati.istat.it/> (consultato il 6/12/2021).
- Liberato S., Brimblecombe J., Ritchie J., Ferguson M., Coveney J. (2011), "Measuring capacity building in communities: A review of the literature", *BMC Public Health*, 11(1)/2013:850.
- Maino F. (2021, a cura di), *Il ritorno dello Stato sociale? Mercato, Terzo Settore e comunità oltre la pandemia. Quinto Rapporto sul secondo welfare*, Torino, Giappichelli.
- Marmot M. (2005), "Social determinants of health inequalities", *Lancet*, 365/2005: 1099-1104.
- Marmot M. (2020), "Health equity in England: the Marmot review 10 years on", *BMJ* 368/2020. doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.m693> (Published 25 February 2020)
- Morgan A., Ziglio E. (2007), "Revitalising the evidence base for public health: an assets model", *Global Health Promotion*, 14/2007 <https://doi.org/10.1177/10253823070140020701x>
- O'Mara-Eves A., Brunton G., McDaid D., Oliver S., Kavanagh J., Jamal F., et al. (2013), "Community engagement to reduce inequalities in health: a systematic review, meta-analysis and economic analysis", *Public Health Research*, 1(4)/2013.
- O'Mara-Eves A., Brunton C., Oliver S., J Kavanagh J., Jamal F., Thomas J. (2015), "Community engagement to reduce inequalities in health: a systematic review, meta-analysis and economic analysis", *Public Health Research*, 1.4/2015. DOI: 10.1186/s12889-015-1352-y
- PHE Public Health England and NHS (2015), *A guide to Community-Centred Approaches for health and Wellbeing*, February 2015 PHE N.2014711. www.phe.gov.uk
- South J. (2015), "The family of community-centered approaches for health and wellbeing", *Public Health England and NHS National Health System*, London www.gov.uk/phe
- South J., Bagnall A.M., Stansfield J.A., Southby K.J., Mehta P. (2019), "Evidence-based framework on community centered approaches for health: England, UK", *Health Promotion International*, 34/2019:356–366.
- Wallerstein N. (2002), "Empowerment to reduce health disparities", *Scandinavian Journal of Public Health*, 30/2002: 72–77.
- World Health Organization (1995), *Advocacy Strategies for Health and Development: Development Communication in Action*, WHO, Geneva.

Nuovo welfare e sviluppo di comunità, la centralità del sapere sociologico

Franco Caccia

Salute bene comune

In ogni difficoltà si cela un'opportunità. Questo è un detto antico quanto attuale. L'esperienza prolungata di emergenza sanitaria ha contribuito a mettere in luce i limiti di un sistema sanitario nazionale contraddistinto da criticità da superare. Fra le tante lezioni apprese durante la pandemia un posto di rilievo è occupato dalla conferma di quanto la salute non sia solo un bene individuale, da costruirsi con scelte e soluzioni che interessano solo le persone singole. Oggi e sempre più in futuro, la salute rappresenta un "bene comune" che sollecita tutti i cittadini all'etica ed all'osservanza di regole di convivenza civile ed a comportamenti virtuosi basati sul reciproco rispetto. Mettere al centro della convivenza civile il tema della salute significa spostare il baricentro delle azioni di promozione della salute, finora fin troppo centrato sul potenziamento delle strutture sanitarie: ospedali, poliambulatori, laboratori analisi e studi medici, nonostante il loro impatto sui cittadini sia marginale (10-15%). È arrivato il momento di utilizzare le conoscenze scientifiche, che da decenni documentano il diverso peso esercitato dalle diverse variabili sullo *star bene* delle persone, per assumere scelte organizzative coerenti.

Con il termine *determinanti di salute* si intendono i fattori che influenzano lo stato di salute di un individuo e – più estesamente – di una comunità o di una popolazione. Come evidenziato nella tabella n.1, per tutelare la salute dei cittadini e costruire comunità sane è necessario un *lavoro di squadra* attraverso cui agire in maniera efficace sulle variabili che maggiormente incidono. Non a caso la definizione che l'OMS offre di salute prevede una dimensione globale e comunitaria:

La salute si sviluppa nei contesti della vita quotidiana - nei quartieri e nelle comunità in cui le persone vivono, lavorano, amano, fanno

acquisti e si divertono. La salute è uno dei più efficaci e potenti indicatori dello sviluppo sostenibile e di successo di ogni città e contribuisce a rendere le città inclusive, sicure e resilienti per l'intera popolazione. (WHO 2016, Shanghai Declaration).

La salute, quindi, non è una questione individuale ma una "costruzione sociale", un bene da perseguire socialmente.

Cambiare paradigma, con idee, valori e strumenti nuovi, richiede un'evoluzione, concettuale ed organizzativa, ed è necessario investire sul concetto di *capitale sociale*, quale bene comune da alimentare e valorizzare. Un passaggio che sottolinea la necessità di un cambiamento, in via preliminare, di visione a cui devono fare seguito azioni sul miglioramento/adequamento organizzativo di servizi il cui approccio può continuare ad essere centrato sulla patologia bensì sulla salute.

Punti fermi di questo nuovo approccio sul tema della cura sono:

- *La centralità della persona beneficiaria di servizi per la salute* e la conseguente azione di valorizzazione delle sue capacità residue, nel rispetto dei suoi tempi e della sua storia;

- *La cura come sistema di reazioni* privilegiato per instaurare un rapporto personalizzato basato sull'ascolto empatico volto a conoscere a fondo bisogni/desideri e potenzialità della persona. Le relazioni devono essere utilizzate per sperimentare, "dal basso", l'efficacia di un piano di interventi co-generato (con il beneficiario, con il caregiver, ecc...) per la cura della persona, specie se non autosufficiente.

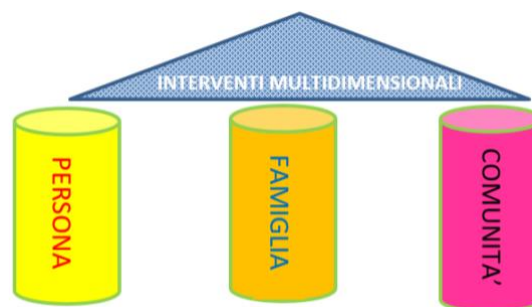
- *Il protagonismo del Territorio* dei luoghi di vita in cui la persona è inserita. L'attenzione verso la valorizzazione delle risorse e delle capacità residue di quanti vivono una condizione di fragilità psico-fisica, deve trovare nella comunità un potente alleato per l'elaborazione ed attuazione di moderne strategie di prevenzione e cura. Bisogna infatti evitare che la condizione di persona portatrice di un bisogno di cura finisca per diventare un ostacolo al mantenimento di un'apprezzabile vita sociale. In molti casi la presenza di una riduzione delle capacità psico-fisiche, anche per oggettive difficoltà derivanti dal manifestarsi della condizione di disabilità, coincide con una drastica riduzione dei contatti e dei rapporti sociali. In assenza di una qualificata azione di supporto, non è raro imbattersi in persone in precarie condizioni di salute e/o non autosufficienti la cui vita sociale è di fatto limitata ai rapporti ristretti

nell'ambito della cerchia dei propri familiari fino a sfociare in vere forme di isolamento sociale.

Un nuovo paradigma della cura

Ripensare all'idea di salute, a partire dalla persona e dalla comunità in cui questa vive e lavora, significa ridefinire priorità, ridisegnare processi, prodotti e metodologie per la realizzazione di percorsi di cura con la più ampia integrazione tra tutte le risorse presenti in ogni contesto. In molte realtà in cui è stato avviato questo approccio alla salute, dei singoli e delle comunità, sono nate esperienze concrete quanto originali: badante di condominio, baby-sitter condivisa, biblioteche con iniziative aggregative e sociali, agricoltura sociale, banche del tempo, formazione intergenerazionale, *cohousing*.

Fig. 1. Il nuovo approccio alla salute



Ripensare l'organizzazione

Per diversi secoli i manager e gli esperti di organizzazione si sono occupati di come far funzionare le fabbriche dove il lavoro era di tipo manuale e ripetitivo. Il settore dei servizi alla persona necessita di un nuovo pensiero organizzativo capace di riconoscere e valorizzare i contenuti specifici di un lavoro creativo, collaborativo, emotivamente coinvolgente. La nuova strategia di promozione e tutela della salute centrata su parole chiave come *territorialità*, *prossimità*, *imprenditorialità*, si fonda infatti

su un modello di intervento proattivo, in cui la risorsa centrale della “produzione” dei servizi è rappresentata dalla relazione umana. Pare evidente quanto lavori di questo genere, specie se svolti in contesti diversificati e preferibilmente presso le case dei cittadini, siano difficili da governare con approcci organizzativi basati sull’idea di processi produttivi standardizzabili e replicabili in maniera uniforme. La relazione con le persone è, per definizione, unica ed irripetibile quanto le capacità degli operatori, chiamati ad attivare e gestire le diverse fasi della relazione e con i diversi interlocutori: beneficiario, familiari, care-giver, medico, altre figure di cura, volontari. In questa moderna idea di salute si aprono nuove e concrete opportunità di lavoro per una serie di figure, finora relegate ai margini delle scelte dei servizi di cura. Si tratta di figure fondamentali per la transizione dall’ospedale alla casa-territorio, quali Assistente Familiare; Operatore Socio Sanitario; Sociologo; Assistente Sociale; Psicologo; Educatore Professionale; Animatore. Queste professioni, pur nelle diversità dei saperi tecnici, hanno delle caratteristiche comuni e, soprattutto, *si nutrono di saperi trasversali ed utilizzano l’intelligenza emotiva.*

Fra le competenze trasversali richieste a queste figure si segnalano:

- capacità di lavorare in gruppo e di potenziare alleanza interprofessionale e interdisciplinare;
- utilizzo delle tecniche del *problem solving* e responsabilizzazione sui risultati;
- uso del pensiero creativo (individuale e di gruppo) e del pensiero complesso;
- capacità di comunicazione e relazione con i diversi attori del sistema.
- gestione dello stress fisico-mentale.

Il lavoro di queste figure difficilmente può essere assimilato ad attività ripetitive e standardizzabili. Per tali motivazioni è facile ipotizzare una maggiore capacità, rispetto a professioni in cui è maggiore l’impiego di attività manuali, di contrastare il rischio di essere sostituiti da qualche robot. E’ noto come in questi anni i processi di meccanizzazione ed automazione abbiano ridisegnato l’organizzazione di molti settori dell’economia e del lavoro. Lo stesso settore della cura a domicilio vede, per il momento soprattutto nei paesi orientali, la sperimentazione dell’utilizzo di umanoidi-badanti. L’incessante ricerca messa in atto dalle aziende delle tecnologie avanzate e dell’intelligenza artificiale, volta a rendere disponibili prototipi dalle sembianze umane, non solo

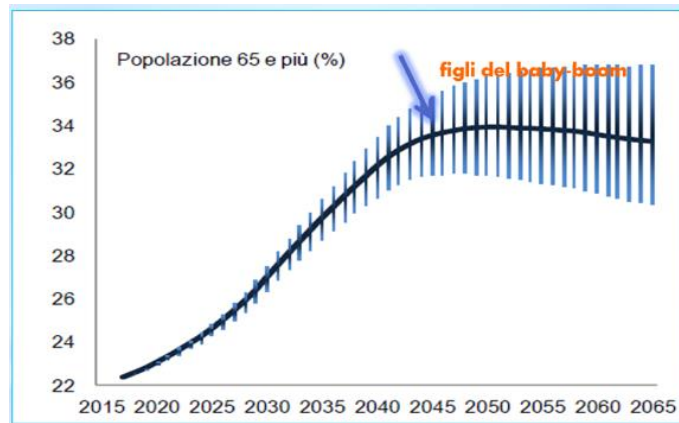
nell'aspetto esteriore, deve rappresentare uno stimolo per le istituzioni pubbliche e per il mondo del terzo settore, affinché si predispongano idonee misure per lo sviluppo, il potenziamento ed il miglioramento dell'offerta di prestazioni erogate dai professionisti della cura.

Welfare di cura e occupazione

Dopo l'abbandono in massa del lavoro nei settori dell'agricoltura e dell'artigianato, con la crisi del pubblico impiego e il conseguente blocco delle assunzioni, ormai vigente da circa un ventennio, le possibilità di creare occasioni di lavoro all'interno delle piccole comunità, specie se collocate in aree interne del nostro Paese, si sono praticamente azzerate. Ospedali e strutture sanitarie di eccellenza sono indispensabili per rispondere a determinati bisogni di salute, ma come abbiamo avuto modo di sperimentare durante gli ultimi mesi, una rete di cura deve essere presente in ogni territorio. Incentivare e qualificare l'offerta di servizi territoriali per la cura della salute dei cittadini è diventata un'urgenza. Fondamentale risultano i servizi di prossimità, quali i servizi per la cura a domicilio, specie per persone anziane, sole e fragili. Ogni cittadino deve poter esercitare il diritto, in via prioritaria e salvo casi di particolare gravità, di essere curato nella propria casa, con il supporto di persone a lui vicine e nella propria comunità. Si comprendono quindi i motivi, non solo economici ma anche sociologici, per cui i nuovi progetti di tutela e promozione della salute e di cura siano destinati a generare consistenti e concrete opportunità di lavoro. Basti pensare alla filiera di attività professionali legata al fenomeno della terza età, gruppo sociale destinato a crescere in maniera esponenziale nei prossimi decenni, per i quali è necessario predisporre servizi idonei. In particolare appare urgente attrezzare i territori con servizi capaci di farsi carico non solo del bisogno di cura delle persone anziane ma anche della necessità di mantenere attive persone le quali sebbene pensionate, sono ancora piene di vitalità e creatività che possono mettere a disposizione delle comunità locali. E' possibile ipotizzare che esperienze di questa portata riescano ad aprire possibilità professionali a giovani, meno giovani, molte donne, che avranno modo di lavorare nel proprio territorio e di contribuire, con il loro apporto quotidiano, ad una rivitalizzazione dei luoghi e nel dare una boccata d'ossigeno alle microeconomie locali. Ciò può rappresentare un modo nuovo di progettare politiche socio-sanitarie

che si trasformano in politiche di sviluppo locale, con un forte impatto sulla coesione e sull'identità dei luoghi.

Fig. 2. Le proiezioni demografiche



La sfida del PNRR

La salute, come abbiamo avuto modo di sperimentare negli ultimi anni di emergenza Covid, è condizione essenziale per lo sviluppo economico e sociale e riveste un'importanza strategica per la vita di ogni singola persona, per tutte le famiglie e per la rivitalizzazione di tutte le comunità. L'Unione Europea, nell'ambito di un vasto ed articolato Piano Nazionale per la Ripresa e la Resilienza, riserva una grande spazio, anche economico, ai temi della salute e dell'inclusione sociale. Il PNRR, tra le altre, lancia le proposte delle Case e degli ospedali di Comunità, pensati come strumenti e opportunità per connettere le diverse istanze sociali e i diversi contributi alla salute. Saranno un banco di prova concreto per dare forma ad una idea di salute come progetto trasversale e quindi diverranno il punto di riferimento per una diversa programmazione territoriale integrata e condivisa, riorientando scelte incompiute sulle Case della Salute. Saranno Case della Comunità: luogo non solo di erogazione di servizi sociali e sanitari ma soprattutto luogo di incontro e di riconoscimento per ogni cittadino. In questo senso è necessario prospettare una visione unitaria e integrata dell'intero sistema di offerta che va dalla formazione, al lavoro, alla promozione della salute che dalla cura in fase acuta garantita dall'ospedale crea le condizioni di continuità

per ogni persona, nel proprio contesto di vita. Ma per arrivare a questo traguardo è necessario un percorso di fertilizzazione di idee e sperimentazioni da cui apprendere come costruire la salute.

5. Sociologi, razza in via di estinzione?

Sorprende come in una fase storica in cui il dibattito pubblico ed istituzionale si apre ad una nuova idea di salute, in cui vi è l'esigenza di coinvolgere maggiormente le realtà territoriali e quindi anche il bisogno da parte delle diverse istituzioni (comuni ed aziende sanitarie in primis), di avere a fianco operatori in grado di essere parte attiva nella costruzione e gestione della nuova governance della salute, la figura dei sociologi non venga presa in considerazione. I segnali di un sostanziale disinteresse da parte delle istituzioni nei confronti della figura dei sociologi si era già manifestato con il mancato inserimento di questa figura nel piano delle assunzioni. La miopia decisionale trova una parziale motivazione nella scelta, operata dalla maggior parte degli enti pubblici, di immaginare come necessaria per progettare e gestire un servizio sociale di un ente pubblico, la figura dell'assistente sociale. Si tratta, ovviamente, di una figura professionale quanto mai importante per la rilevazione dei bisogni delle persone e per la costruzione di piani individualizzati di intervento. Le moderne politiche sociali impongono tuttavia anche competenze di sistema in grado di promuovere una cultura ed una progettualità dotate di una visione organizzativa capace di creare e mantenere le connessioni tra le diverse parti coinvolte: cittadini; famiglie; amministratori locali; scuole; enti non-profit, imprese. Vi è poi una forte attenzione verso la conoscenza dei fenomeni sociali, per registrarne le caratteristiche quanti/qualitative, ma anche per sollecitare nuovi comportamenti, individuali e di gruppo, nonché stimolare progettualità condivise. La difesa del ruolo del sociologo, all'interno dei processi di riorganizzazione delle politiche pubbliche sulla salute è un indispensabile atto di tutela non tanto della categoria professionale quanto di un modo corretto di costruire un nuovo welfare sempre più aperto e legato alle comunità locali. La Società Italiana dei Sociologi della Salute, di recente rinnovata nei suoi organi direttivi, ha una precisa responsabilità nei confronti di quanti svolgono oggi la professione di sociologi e, soprattutto, di quanti sono tra i banchi dell'università con un destino professionale molto poco rassicurante. Le azioni possibili da mettere in campo sono diverse a cominciare da una

nuova interlocuzione con le istituzioni decisionali sui temi della salute, sia a livello nazionale quanto regionale e locale. La storia dimostra che per incidere bisogna essere in tanti. Sarebbe quanto mai opportuno che il tema del *cosa fare* per promuovere un diverso destino professionale dei sociologi, fosse un obiettivo condiviso tra la miriade di associazioni di rappresentanza che, fra qualche anno, rischiano di chiudere desolatamente i battenti.

Bibliografia

Caccia F. (2017), *Una buona pratica di cura della non autosufficienza*, Azienda Sanitaria Provinciale di Catanzaro, Catanzaro.

Longo F., Barsanti S. (2020, a cura di), *Community building: logiche e strumenti di management*, Milano, Egea.

Pesaresi P. (2021), *Il settore sociale nel PNRR*, in "Welforum.it", 20 Luglio 2021

Prand F., Landra S., Ravazzini M. (2019, a cura di), *La salute cerca casa*, Roma, DeriveApprodi.

WHO (2016), *Shanghai Declaration on promoting health in the 2030 Agenda for Sustainable Development. 9th Global Conference on Health Promotion, Shanghai, 21-24 November 2016*, WHO/NMH/PND/17.5.

Cantieri della salute: un percorso partecipativo per potenziare il sistema regionale toscano di partecipazione in sanità

Andrea Failli, Luca Caterino

La partecipazione in sanità e l'avvio dei Cantieri della salute

Un passo fondamentale verso la creazione di un SSN più simile all'assetto che odiernamente conosciamo è stato compiuto con l'istituzione dei decreti legislativi 502/1992 e 517/1993. All'interno dei dispositivi di legge appena richiamati il decentramento territoriale riveste un ruolo fondamentale poiché diviene l'elemento mediante il quale si intende "avvicinare il sistema dei servizi ai cittadini ovvero agli utenti potenziali o effettivi, attraverso la promozione della partecipazione" (Bucchi, Neresini 2001: 81).

Entrando ancor più nel dettaglio il processo di riforma prodotto dai decreti legislativi sancisce la cosiddetta aziendalizzazione della sanità, con la quale viene data rilevanza a principi di efficacia ed efficienza delle prestazioni in funzione di un contenimento dei costi. Parallelamente le riforme rappresentano lo strumento mediante il quale il decentramento territoriale trova il suo pieno compimento per mezzo di un trasferimento di competenze e poteri in materia di sanità alle Regioni (Neri, 2008). All'interno della riforma del 1992 la partecipazione del cittadino diviene dunque un elemento di importanza centrale nella progettazione dei servizi dell'intero SSN. A fronte della centralità della dimensione partecipativa è infatti compito delle Regioni promuovere "la consultazione degli organismi di volontariato e di tutela degli utenti in particolare in relazione alla programmazione sanitaria e alla sua verifica. Devono inoltre individuare le modalità di presenza nella struttura delle

associazioni di volontariato e di tutela, attraverso organismi di consultazione” (Cervia, 2012: 223).

Sulla scia dell’orientamento prodotto dalle citate riforme nazionali, la Regione Toscana ha a sua volta introdotto due importanti leggi regionali.

Procedendo con ordine, la prima legge a cui si fa riferimento è la n. 84 del 28 dicembre 2015, per mezzo della quale è stato sviluppato un riordino del servizio sanitario regionale volto a promuovere la semplificazione del sistema e l'uniformità organizzativa in contesti più ampi dei servizi sociosanitari. L’elemento di maggiore novità introdotto da questa riforma è rappresentato dal riassetto territoriale della sanità. In particolare, l’orientamento adottato ha previsto il perseguimento di un maggior livello di decentramento, attraverso la riduzione delle Asl a tre aree vaste (nord-ovest; centro; sud-est) e un parallelo potenziamento delle competenze delle 26¹⁰ zone-distretto alle quali viene affidato il compito di svolgere la programmazione sanitaria.

A fronte di questa riorganizzazione territoriale della sanità, la seconda legge regionale a cui facciamo menzione è la n. 75/2017, la quale disciplina gli strumenti di partecipazione dei cittadini a livello regionale, aziendale e di zona-distretto, prevedendo la costituzione di:

- *Comitati di partecipazione di zona-distretto*, ossia un organismo istituito presso le zone distretto (o società della salute ove presenti) composto da referenti delle associazioni rappresentative dell’utenza e delle associazioni di volontariato. Il compito preposto è quello di consultazione e di proposta in merito all’organizzazione ed erogazione dei servizi di livello zonale.
- *Comitati di partecipazione aziendale*, ossia un organismo di partecipazione che agisce sul livello di area vasta e ospedaliero, composti da due rappresentanti di ciascun comitato zonale oppure nelle aziende ospedaliero-universitarie da un membro designato;
- *Consiglio dei cittadini per la salute*, è un istituto di partecipazione regionale composto da 3 membri designati dei comitati, avente compito di predisporre gli atti di programmazione regionale e di collaborazione per rilevare la qualità dei servizi offerti ai cittadini.

¹⁰ Al tempo in cui la legge regionale venne istituita fu previsto il passaggio da 32 zone-distretto a 26. Attualmente le zone-distretto stanno invece passando da 26 a 28, conseguentemente alla divisione della zona Aretina-Casentino-Valtiberina.

E' a partire da questa architettura organizzativa multilivello che ha preso forma il progetto *Cantieri della Salute*, per mezzo del quale Regione Toscana intende incentivare il dialogo con cittadini ed enti del Terzo Settore, coinvolgendoli in maniera più integrata nella costruzione di risposte di ampio respiro in materia di salute. *Cantieri della Salute* ha dunque come obiettivo quello di accompagnare i Comitati di partecipazione zonali verso lo sviluppo di un percorso di più ampio coinvolgimento delle comunità locali, prevedendo una progettazione partecipata dei servizi.

Dall'analisi del contesto al rafforzamento delle competenze dei Comitati di partecipazione

Entrando nel dettaglio dell'articolazione delle attività che caratterizzano il progetto *Cantieri della salute* è previsto in una prima fase di sviluppare a contatto con i Comitati di partecipazione zonali un'analisi dei bisogni sociosanitari che caratterizzano le specificità di ogni singola realtà locale di cui fanno parte. Questa attività rispetta il principio di decentramento territoriale attraverso il quale si intende sviluppare dei percorsi volti a comprendere e rispondere appieno alle esigenze di salute proprie di specifici contesti territoriali. In tal senso i Comitati di partecipazione, essendo espressione diretta del tessuto associativo del territorio riescono in maniera puntuale a fornire preziose indicazioni rispetto alle necessità su cui è più urgente intervenire. Nella tab.1 e nella tab.2 sono riportati i bisogni emersi dall'analisi del contesto condotta dai comitati delle zone del primo e del secondo ciclo progettuale attivato.

Tab. 1. Zone coinvolte e tema d'intervento emerso da analisi del contesto su cui sviluppare la progettazione partecipata [primo ciclo]

ZONA COINVOLTE	TIPOLOGIA D'INTERVENTO
Alta Val di Cecina-Valdera	Accedere con più facilità alle informazioni che riguardano le salute e i servizi del territorio, in particolare quelli offerti dal mondo associativo.
Amiata Senese e Val d'Orcia e Valdichiana Senese	Accedere a informazione di maggior qualità sulla vaccinazione contro il COVID-19.
Fiorentina nord-ovest	Le persone con disabilità e le loro famiglie si vedono precluso l'accesso a molti dei servizi presenti, in particolare a quelli che offrono spazi di socializzazione, ricreazione e fruizione di contenuti culturali.
Lunigiana	Molte delle persone che presentano una qualche forma di fragilità come anziani, malati, stranieri, giovani e, in generale, persone con problemi di mobilità sperimentano una condizione di isolamento fisico e sociale.
Valdichiana Aretina	Contrastare l'isolamento sperimentato dalla popolazione ultrasessantacinquenne e la riattivazione di occasioni di svago e socializzazione interrotte dall'emergenza pandemica.

Tab. 2. Zone coinvolte e tema d'intervento emerso da analisi del contesto su cui sviluppare la progettazione partecipata [secondo ciclo]

ZONA COINVOLTE	TIPOLOGIA D'INTERVENTO
Livornese	Facilitare l'orientamento ai servizi territoriali presenti all'interno del presidio ospedaliero livornese.
Pisana	[In via di definizione]
Pistoiese	Azioni ed iniziative volte al rafforzamento delle capacità di cura e assistenza (<i>caregiving</i>) dei cittadini.
Amiata Grossetana-Colline Metallifere-Grossetana	[In via di definizione]
Fiorentina sud-est	[In via di definizione]

Per intervenire al meglio sulle tematiche individuate durante l'analisi del contesto è stato inoltre previsto un percorso formativo volto a trasferire

a tutti i membri dei comitati competenze utili per favorire contestualmente confronto e dibattito su temi di rilevanza comune. Le tematiche che hanno riguardato il percorso formativo dei comitati hanno trattato molteplici aspetti aventi come minimo comune denominatore quello di affinare competenze su ascolto dei bisogni di un territorio e di coinvolgere le comunità locali su argomenti d'interesse sociosanitario.

Creare valore aggiunto: gli attivatori di comunità

Parallelamente alle attività appena descritte, all'interno di *Cantieri della salute* è stato sviluppato un percorso aperto a tutta la cittadinanza interessata a prendere parte ad un iter formativo per diventare "Attivatori di comunità", ossia delle figure capaci di supportare le attività partecipative promosse dai Comitati. Il percorso ha registrato l'interesse per il primo ciclo di 106 cittadini, e per il secondo 110. Di questi gruppi sono stati circa 30 per il primo ciclo e 40 per il secondo i soggetti che hanno effettivamente completato il percorso di "Attivatori di comunità", volto all'acquisizione di competenze riguardanti: ascolto attivo, facilitazione e *community engagement*.

Rispetto al primo ciclo¹¹, conseguentemente al completamento della formazione, gli attivatori si sono poi impegnati in prima linea sia nell'affiancare i Comitati nella progettazione degli interventi in risposta ai bisogni emersi nelle varie zone, sia nel rendersi disponibili per la realizzazione pratica delle sperimentazioni.

Per quanto il progetto nella fase attuale sia ancora in corso di svolgimento, è tuttavia riscontrabile il raggiungimento di un risultato intermedio rappresentato dall'avvio di un processo partecipativo capace di incrementare relazioni e dialogo fra i membri delle comunità locali e i comitati di partecipazione, riguardo a tematiche d'interesse sociosanitario. L'iter innescato, in un orizzonte temporale più duraturo e se opportunamente supportato, può favorire un positivo meccanismo di maggior coinvolgimento delle comunità locali.

¹¹ Il secondo ciclo del percorso formativo per attivatori di comunità si è concluso da poco tempo, così come è attualmente in corso di avvio la fase di progettazione partecipata che potrà vederli coinvolti.

La progettazione partecipata. Verso una messa a sistema dell'esperienza

Successivamente all'individuazione dei bisogni da parte dei Comitati di partecipazione ha preso avvio la fase di progettazione partecipata. Quest'ultima rappresenta il processo attraverso il quale vengono pianificate azioni concrete in risposta agli ambiti d'intervento individuati. All'atto pratico questa specifica attività rappresenta una forma di progettazione di interventi che nascono dallo scambio e dall'unione di più punti di vista. Per tale ragione in questa fase a fianco del Comitato di partecipazione, cooperano sia gli attivatori di comunità che altri soggetti del terzo settore attivi sul territorio, ingaggiati attraverso la risposta ad un'apposita manifestazione d'interesse.

Allo stato attuale la progettazione partecipata si è realizzata nei cinque territori del primo ciclo, mentre per gli altri afferenti al secondo ciclo è in fase di avvio. Proseguendo nel dettaglio delle singole zone questa attività ha visto progettare i seguenti interventi:

- Nell'*Amiata senese-Val d'Orcia-Valdichiana senese* si è sviluppato un progetto che ha come scopo quello di creare uno strumento digitale capace di rispondere in maniera chiara e affidabile a specifiche domande di chiarimento da parte della popolazione riguardo la campagna di vaccinazione. Tale processo sarà supportato dalle cosiddette "antenne del territorio", ossia delle persone appositamente formate che, su base volontaria, utilizzano lo strumento per la raccolta dei bisogni informativi e per veicolare le risposte alla comunità.
- Nell'*Alta Val di Cecina-Valdera* l'idea progettuale si basa sulla semplificazione della ricerca di servizi di natura sociosanitaria svolti da organismi presenti sul territorio. L'obiettivo è dunque quello, da un lato di creare una rete di enti che rispettino determinati criteri di qualità nell'erogazione di prestazioni sociosanitarie e assistenziali, e dall'altro quello di creare un database e un'app in cui quest'ultimi possono mettere in evidenza i servizi offerti dalla propria organizzazione.
- *Fiorentina nord-ovest* l'idea sviluppata dalla progettazione è quella di favorire l'accesso e la fruibilità di servizi e spazi pubblici da parte di persone aventi forme di disabilità. La sperimentazione che conseguirà dalla progettazione prevede di realizzare all'interno di un punto vendita

commerciale gli adeguamenti necessari a poter rendere lo spazio consono alle esigenze di persone con disabilità.

- *Valdichiana Aretina*, in questo territorio l'intervento riguarda l'ambito dell'invecchiamento attivo, all'interno del quale le attività si concentreranno nel promuovere l'attivazione di generazioni più giovani in favore di quelle più anziane svolgendo attività di alfabetizzazione digitale o sul tema dell'eco-sostenibilità. Di converso è prevista l'attivazione dei più anziani in favore dei più giovani con attività dedicate alla memoria del territorio.

- In *Lunigiana* le attività prevedono il potenziamento delle possibilità di accesso a servizi e beni da parte di soggetti che vivono in aree interne per mezzo di una "portineria di borgo", ossia un luogo fisico facilmente accessibile in cui incontrarsi, dialogare e condividere problemi ed esigenze al fine di trovare soluzioni.

La conclusione di questa fase ha prodotto come risultato quello di aver sviluppato un iter di lavoro basato su effettivi bisogni emersi dai contesti territoriali, grazie alla sinergica cooperazione svolta da Comitati di partecipazione, rappresentanti della comunità locale e dalle società della salute o dalle zone-distretto, nel pieno adempimento degli obiettivi partecipativi promossi dalla L.R. 75/2017.

Bibliografia

Bucchi M., Neresini F. (2001), *Sociologia della salute*, Roma, Carocci.

Neri S. (2008), "Italia. La costruzione dei servizi sanitari regionali e la governance del sistema sanitario", *Rivista delle Politiche Sociali*, 3: 97-114

Cervia S. (2012), *La Partecipazione in Sanità. I modelli europei e le Società della Salute toscane*, tesi di dottorato di ricerca, Unipi.

Metodologie per innovare le organizzazioni e favorire lo sviluppo di comunità. Il progetto *All'insù* nel Distretto di Forlì

Maria Laura Gurioli

La grave emergenza sanitaria esplosa nei primi mesi del 2020 ha avuto e avrà ingenti costi non solo materiali e effetti di lungo periodo.

Le persone e i nuclei familiari più fragili, in particolare, sono quelli maggiormente colpiti sebbene tutta la comunità abbia vissuto questo periodo con grande difficoltà.

La crisi sociale ed economica conseguente all'epidemia ha messo in discussione le modalità organizzative dei servizi alla persona: dal momento dell'accoglienza fino al momento della organizzazione delle risposte più idonee ad ogni singolo bisogno.

La lunga sospensione dei servizi a carattere diurno in tutta la rete dei servizi sociali e sociosanitari ha chiamato il sistema a coprogettare soluzioni alternative che garantissero da una parte la continuità dei progetti individualizzati, dall'altra la tutela della loro salute.

La chiusura verso l'esterno delle comunità residenziali ha creato forti disagi e criticità agli ospiti e ai familiari nonché ha contribuito a generare maggiori costi per la gestione anche durante le ore diurne attività svolte solitamente anche fuori dalle strutture stesse.

Davanti alla necessità di far fronte ad una esplosione di nuovi bisogni e di fornire risposte sia agli utenti storicamente fragili sia ad una nuova utenza, il sistema dei servizi sociosanitari ha cercato insieme alla rete dei soggetti gestori del territorio e al terzo settore in generale di garantire delle risposte, immaginando soluzioni innovative che possano essere un punto di partenza per la strutturazione di nuovi percorsi.

All'interno di questo panorama che nel Distretto di Forlì e in particolare nella vallata del Montone è nato "All'Insù. Progetto di innovazione sociale e sviluppo di comunità".

Dati di Contesto: lo spazio e gli abitanti

Il Distretto di Forlì, uno dei più popolosi della Regione Emilia-Romagna, conta circa 184.714 abitanti e si sviluppa su 15 Comuni dislocati su un territorio di circa 1260 kmq.

Si tratta di un territorio eterogeneo che comprende Comuni diversi sotto il profilo morfologico e socioeconomico.

Il Comune di Forlì, con i suoi 117.494 abitanti contribuisce per più del 60% alla popolazione residente; a seguire ci sono i Comuni di Forlimpopoli e Bertinoro che superano i 10.000 abitanti, mentre tutti gli altri rimangono sotto questa quota arrivando ai 747 abitanti del Comune montano di Portico e San Benedetto.

La densità demografica varia in maniera significativa in relazione all'altimetria, alle opportunità di sviluppo e alla distanza dai centri principali.

Dalla fine degli anni '90 fino al primo decennio degli anni 2000 la popolazione del Distretto è aumentata velocemente a seguito di nuovi flussi migratori e dell'aumento di speranza di vita alla nascita. Negli ultimi due decenni si è, invece, registrata una diminuzione della popolazione residente (dovuta ad un basso livello di natalità, mortalità quasi stabile e riduzione dei flussi migratori) da ricondurre alla crisi economica - e più precisamente lavorativa - che si è manifestata negli ultimi anni, senza contare l'impatto della pandemia esplosa nel febbraio del 2020.

L'analisi dei principali indici demografici¹² mostra un invecchiamento strutturale della popolazione e in particolare della popolazione attiva, con minori possibilità di dinamismo e un indice di dipendenza strutturale che supera di gran lunga il valore di equilibrio.

All'interno di questo territorio sono 10.385 gli abitanti residenti nella Vallata del Montone, dove percorrendo la statale 67 verso Firenze

¹² Per approfondimenti: la Fotografia del territorio del Distretto di Forlì Piano di Zona 2018-2020

troviamo i comuni di Castrocara Terme e Terra del Sole, Dovadola, Rocca San Casciano e Portico e San Benedetto.

La Vallata, nota per la cascata dell'Acquacheta, cantata da Dante nel XVI canto dell'inferno, si è caratterizzata negli ultimi 30 anni per una costante diminuzione della popolazione e per un progressivo impoverimento in termini di servizi e risorse (scuole, banche, servizi postali, negozi di alimentari) soprattutto nei comuni più periferici.

Il progetto di innovazione sociale

In vallata è presente da anni, oltre a una Casa Residenza Anziani (CRA) accreditata e alcune strutture private per anziani, un Centro Socio Riabilitativo Diurno, nato come progetto alternativo e sperimentale, che prevedeva la convivenza degli utenti disabili adulti con gli anziani della comunità aperta (ospiti psichiatrici) della Casa Residenza Anziani Opera Pia Spedale G. Zauli da Montepolo di Dovadola.

Il servizio, gestito da una cooperativa sociale e accreditato secondo la normativa regionale, era operativo dal lunedì al venerdì, per 10 ore/die e accoglieva complessivamente 14 ospiti.

Durante la Pandemia, è emersa come urgente e necessaria la netta separazione e non commistione tra i due gruppi: quello residenziale, costituito dalle ospiti residenti nella CRA e quello diurno, costituito dalle persone adulte disabili che devono essere inevitabilmente "allontanate".

Se la risposta più semplice, forse anche più ragionevole dal punto di vista della sostenibilità sarebbe stata quella di spostare i 4 utenti verso i numerosi Centri Socio Riabilitativi Diurni (CSR) presenti nella città di Forlì, la soluzione ricercata è stata quella di trovare una risposta in vallata, rimanendo vicino agli ospiti e alle loro famiglie, cambiando prospettiva guardando all'insù (da qui il nome del progetto).

Durante i mesi di chiusura del centro, secondo le disposizioni nazionali e regionali per il contenimento della pandemia, i servizi

hanno avviato la ricerca di nuovi ambienti, nuove idee e soluzioni socio-riabilitative.

Per poter riprendere le attività del CSRD, per soddisfare i bisogni socio-assistenziali-educativi degli utenti, ma anche per poter alleggerire il forte carico delle famiglie, rimaste sole a lungo ad affrontare tutti gli aspetti di cura e di assistenza, nell'estate 2020 è stato proposto il "PROGETTO BUS", un servizio itinerante attivato per alcuni giorni alla settimana, per la durata di mezza giornata. Utilizzando il pulmino in dotazione al CSRD sono stati organizzati itinerari che hanno toccato diverse zone del territorio, locale e limitrofo, proponendo attività educative e di socializzazione.

Con l'arrivo dell'autunno, è stata individuata nella palestra all'interno della Casa Residenza Anziani di Dovadola, la nuova sede provvisoria del CSRD e le attività sono state riprese se pur in regime rido

La palestra della CRA è stata riadattata e trasformata da luogo destinato alla sola riabilitazione di anziani, a spazio polivalente capace di rispondere a più bisogni: mangiare, giocare, lavorare, muoversi, conversare, relazionarsi.

Parallelamente l'Ufficio di piano distrettuale è entrato con questo caso all'interno del percorso regionale di studio delle innovazioni sociali denominato Community Lab¹³ e ha avviato una ricerca sul campo per individuare una sede definitiva per il CSRD.

La ricerca si è svolta attraverso varie metodologie in primis quella visuale, fotografando gli spazi pubblici o privati dismessi indicati dagli amministratori, intervistando i familiari degli ospiti del centro, i cittadini dei Comuni, le realtà associative del territorio, registrando i rumori e le voci, i silenzi e i vuoti con l'obiettivo di colmarli.

¹³ Il Community Lab è un metodo "trasformativo/partecipativo" di prassi e politiche che attraverso l'allestimento di spazi dialogici. Esso si basa sullo studio di casi ed è finalizzato a comprendere meglio le comunità di oggi e le possibili forme di evoluzione in materia di welfare locale grazie all'apporto dei cittadini stessi.

Lo spazio e la sua percezione, nel presente e nel futuro ha rappresentato la chiave di lettura dell'intero progetto, il focalizzarsi sulle voci, sui rumori dei protagonisti di questi servizi, nonché sui vuoti lasciati dalle organizzazioni sociosanitarie ha permesso di concentrarsi al meglio sui bisogni degli ospiti del centro rimanendo vicino ai loro luoghi di vita di questi ultimi.

Grazie alla ricerca visuale condotta all'interno del Community Lab è stata esplorata la vallata, i suoi spazi, le sue risorse, in stretto rapporto con le amministrazioni comunali che hanno letto il proprio territorio non solo come luogo in cui intercettare e leggere bisogni, bensì come luogo in cui trovare risorse e risposte, in cui valorizzare ciò che esiste, creando delle interconnessioni con altre realtà pubbliche o private, formali o informali.

Il nuovo CSRD *Conte Camillo*, così "battezzato" da operatori e ospiti, sarà inaugurato nei primi mesi del 2021 in via Cavour a Rocca San Casciano, 6 km più a monte rispetto alla precedente sede.

In una vallata dove tutto chiude, un servizio sociosanitario apre.

Conclusioni

L'esperienza del progetto all'insù rappresenta un tentativo concreto di innovazione dei servizi e di cambio di prospettiva sia dal punto di vista della sostenibilità sia dal punto di vista della ricerca e valorizzazione del territorio, progettando una riapertura in un comune periferico, avviando un percorso di coprogettazione con il territorio. Il Centro Socio Riabilitativo Diurno vuole essere un volano per nuove attività realizzate in collaborazione con il mondo della scuola e dell'associazionismo, con l'obiettivo di diventare un centro polifunzionale che garantirebbe al gestore la sostenibilità economica e rappresenterebbe per il territorio un punto di riferimento per i cittadini.

La metodologia di ricerca utilizzata, l'indagare un territorio attraverso la lettura dei propri spazi, dei luoghi ha dato una chiave di lettura innovativa per l'osservazione sociale del nostro territorio, e per le politiche sociali e sociosanitarie di tipo spaziale e territoriale.

Queste politiche, questi progetti, questi tentativi di innovazione sociale vogliono essere un punto di svolta, un modo per cambiare ottica di lettura di un luogo e di un territorio.

L'esperienza del rischio. La prevenzione universale delle dipendenze nella ASL di Matera durante la pandemia da Covid 19

Natale Pepe

Il progetto "Il rischio accettabile" si configura quale percorso di prevenzione universale delle dipendenze realizzato dal Ser.D. dell'Azienda Sanitaria Locale di Matera e dalle scuole secondarie di 1° e di 2° grado che aderiscono al programma "Guadagnare Salute Basilicata", Piano Regionale della Prevenzione. Le iniziative sono state effettuate nell'anno scolastico 2020-2021, anno della pandemia da Sars Cov-2.

Il Piano Nazionale della Prevenzione 2014-2018 (PNP), nel suo macro obiettivo "Prevenire le dipendenze da sostanze", individua tra i *determinanti individuali /fattori di rischio* relativi al consumo di sostanze psicoattive l' inadeguata percezione del rischio a loro associato.

Il sapere dell'esperienza

La pandemia da Covid 19 può divenire, a certe condizioni, una "esperienza di risveglio". Risveglio è il percorso che porta a una diversa comprensione di ciò che si è vissuto. Risveglio è un'operazione di attribuzione di senso all'esperienza (Jedlowski, 2008).

L'implicito, il senso comune, quell'insieme di giudizi e valori dati per scontati, può essere messo in discussione da ciò che si sperimenta in prima persona. La pandemia mette in discussione quel sentimento di sicurezza a affidabilità del mondo fatto di abitudini, di regole, di convinzioni, consente di comprendere la sua natura di costruzione sociale (Berger, Luckmann 1969).

Il percorso progettuale qui presentato ha tentato di far emergere questo scarto tra l'ovvio sulla pandemia, più in generale sul rischio, e quello che personalmente si sperimenta. Consente di generalizzare ed estendere ad altri domini del vissuto il sapere appreso dall'esperienza del rischio pandemico. Porta a guardare sotto una diversa luce gli stili di vita abituali, compresi quelli che comportano il consumo di sostanze psicoattive, valutare l'impatto che essi hanno sulla salute e sulla incolumità personale e collettiva.

L'esperienza assume due diverse connotazioni. Si può "fare" una esperienza (*Erlebniss*) e "avere" esperienza (*Erfharung*). *Erlebniss* è l'esperienza fatta nel qui e ora, separata da ciò che precede e da ciò che segue, tutta concentrata sul presente. In questo dominio ricadono gli accadimenti che si susseguono in un tempo puntuale, atomizzato, che non ha passato e non ha futuro. *Erfharung* è l'esperienza che si sedimenta nel tempo, alla quale si cerca di attribuire un significato, che diventa patrimonio di chi l'ha vissuta, apprendimento da ciò che si è vissuto. Nella vita non si può non "fare" esperienza ma si può non "avere" esperienza se non si attribuisce un senso a ciò che si vive (Jedlowski., 2008).

L'esperienza del rischio

Il rischio lo si può definire come un'azione dagli esiti incerti con possibili conseguenze negative caratterizzata dall'intenzionalità del soggetto, il motivo che lo spinge all'azione, e dal significato che a tale azione esso attribuisce (Lupton, 2003). Questo tipo di esperienza è ambivalente. Esiste una *dimensione generativa* del rischio quando rischiare significa mettersi in gioco, abbandonare l'ovvio (il senso comune), assumersi delle responsabilità, consapevoli delle possibili conseguenze. A questa si affianca una *dimensione dissipativa* del rischio, quando rischiare significa mettere in pericolo se stessi e gli altri senza consapevolezza delle conseguenze per la propria e l'altrui vita e salute, banalizzando la irreversibilità dell'azione

Il percorso progettuale "Il rischio accettabile" dedicato alla prevenzione universale delle dipendenze, realizzato dal Ser.D. di

Matera, individua nella consapevolezza del rischio un fattore protettivo rispetto alla possibilità di sviluppare stili di vita e comportamenti favorevoli al consumo di sostanze psicoattive e più in generale al rischio “dissipativo”, con ricadute negative sulla propria ed altrui salute e incolumità. Consapevolezza del rischio significa passare dal “fare” esperienze “puntuali”, irriflesse, in cui il consumo di sostanze psicoattive rappresenta l’“additivo” scelto di volta in volta in base al momento, ad “avere” esperienza, comprendere le potenziali conseguenze dall’azione intrapresa, riconoscere l’intenzione ed il senso che la caratterizzano.

Progetto “Il rischio accettabile”

Il progetto “Il rischio accettabile” nell’anno scolastico 2020-2021 ha visto realizzare 16 laboratori socio-educativi nelle scuole secondarie di primo grado e 7 in quelle di secondo grado, coinvolgendo in totale 23 classi, 295 le studentesse e gli studenti delle scuole medie, 148 degli istituti superiori. I laboratori si sono svolti con tre diverse modalità: 11 a distanza, utilizzando piattaforme digitali, 10 in presenza e 2 con modalità mista.

Il percorso progettuale è articolato in quattro fasi:

1. Co-progettazione degli interventi. Il progetto è stato elaborato con modalità partecipative. La co-progettazione è avvenuta nell’ambito della Rete INTERCIC, una comunità di pratica istituita a Matera nel 1995 dal Ser.D. assieme all’allora Provveditorato agli Studi, alla quale aderiscono scuole secondarie di primo e di secondo grado. I componenti del gruppo sono gli insegnanti referenti per la promozione della salute e gli operatori del Ser.D. impegnati nella prevenzione. Nell’ambito di questa rete territoriale si è sviluppata una riflessione sull’esperienza della pandemia vissuta nella scuola e di come essa potesse essere un’occasione, una “opportunità”, per una maggiore consapevolezza dell’esperienza del rischio che caratterizza la società contemporanea, quella che Ulrich Beck definisce la *società del rischio* (Beck, 2000).

2. Laboratorio socio-educativo di classe. I docenti impegnati nella co-progettazione sono animatori/facilitatori dei laboratori nelle proprie classi. Essenziale è la continuità della relazione che il docente ha con il

suo gruppo classe. Il laboratorio si propone di far emergere i vissuti, le esperienze di rischio delle ragazze e dei ragazzi, con la massima concretezza, utilizzando una modalità auto-biografica. A questa prima parte centrata sulla emersione e sulla riflessività, segue quella dedicata al confronto nei piccoli gruppi (triadi). Ogni storia riceve ascolto e allo stesso tempo non è assolutizzata ma messa in relazione con le altre esperienze. Infine, il laboratorio procede verso la convergenza, la ricerca cioè di ciò che è comune nel gruppo classe, riconoscendo le differenze e approfondendole. L'insegnante ha quindi un ruolo di facilitatore del processo. Alle studentesse e agli studenti, organizzati in sottogruppi, spetta il compito finale di narrare in piena autonomia, attraverso brevi prodotti mediali, le conclusioni cui la classe è giunta: quali i rischi accettabili, quali i rischi inaccettabili, quali quelli ambivalenti.

3. Incontro della classe con l'operatore del Ser.D. (in presenza a scuola o da remoto). Lo scopo è di integrare quanto elaborato dagli studenti e dalle studentesse con i saperi professionali. I prodotti mediali realizzati dai sotto-gruppi sono presentati alla classe e discussi. Il ruolo dell'operatore del Ser.D. è quello di consentire un approfondimento dei temi. Il rischio viene riconosciuto nella sua duplice dimensione: opportunità/necessità di crescita della persona ma anche possibilità "distruttiva" della salute e della vita. Il consumo di sostanze psicoattive e di comportamenti assimilabili trova così una diversa comprensione, sganciata da un approccio "moralistico" del "tu devi" o "si deve". In tale contesto una corretta informazione sui rischi legati al consumo di sostanze psicoattive è messa in relazione con le conseguenze che esse possono avere per la salute anche in maniera indiretta (si pensi ai rischi legati alla guida, alla trasmissione di malattie sessualmente trasmesse, agli atti di violenza, prime tre cause di morte tra gli under 18). Tutto il materiale mediale prodotto viene caricato su una piattaforma digitale (*Padlet*) e reso disponibile per una condivisione nell'ambito delle scuole che aderiscono al progetto.

4. Co-valutazione finale. La valutazione delle attività del laboratorio è sviluppata su due livelli: quello degli studenti e delle studentesse e quello degli insegnanti animatori/facilitatori che hanno partecipato ai laboratori socio-educativi.

A conclusione del percorso, ai ragazzi e alle ragazze è stato somministrato un questionario per valutare sia il gradimento che la ricaduta del laboratorio; mentre docenti facilitatori e operatori del Ser.D. hanno

partecipato ad un focus group congiunto di valutazione per fare emergere punti di forza, debolezze, opportunità e rischi dell'esperienza condivisa secondo il modello della *SWOT Analysis*. I risultati di entrambi i lavori sono stati oggetto di un incontro di restituzione e di analisi con i componenti della Rete INTERCIC. In conclusione, possiamo sicuramente sottolineare come il progetto "Il rischio accettabile" abbia contribuito ad attribuire un senso all'esperienza di "rischio" vissuta a causa del Covid 19: dalle limitazioni subite alle paure suscitate e vissute in fase pandemica.

Bibliografia

Beck U. (1986), *Risikogesellschaft Auf dem Weg in eine andere Moderne*, Die Herausgabe dieses Werkes wurde aus Mitteln von Inter Nationes, Bonn (trad. it.: *La società del rischio. Verso una seconda modernità*, Carocci, Roma, 2000).

Berger P. L., Luckmann T. (1966), *The Social Construction of Reality*, Garden City, New York (trad. it.: *La realtà come costruzione sociale*, Il Mulino, Bologna, 1969).

Jedlowski P. (2008), *Il sapere dell'esperienza. Fra l'abitudine e il dubbio*, Carocci, Roma.

Lupton D. (2003), *Il rischio. Percezione, simboli, culture*, Il Mulino, Bologna.

Ministero della Salute, *Piano Nazionale della Prevenzione 2014-2018*. (7.1.2022)_https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_4.jsp?lingua=italiano&tema=Prevenzione&area=prevenzione

Regione Basilicata, *Piano Regionale delle Prevenzione 2014-2018*. (7.1.2022)_https://www.salute.gov.it/portale/temi/documenti/PNP/Basilicata_PR.PDF

Sociologia delle USCA: i modelli regionali. Approccio ed analisi socio-istituzionale tra Covid Age e PNRR

Pietro Paolo Guzzo

*«Noi siamo “medici agili” con poche cose appresso.
Controlliamo, visitiamo, riferiamo, se serve, tamponiamo»
(medico Usca Lombardia, intervista Tv maggio 2020)*

Le Unità Speciali di Continuità Assistenziale (U.S.C.A.) sono equipe itineranti istituite dal Decreto Legge n.14 del 9 Marzo 2020 con il duplice obiettivo di consentire ai medici di medicina generale di concentrarsi sull'assistenza ordinaria ai pazienti e di gestire la presa in carico dei pazienti (con o senza sintomi) affetti da Covid-19 che non hanno bisogno di ricovero ospedaliero (Pesaresi 2020 e 2021; Guzzo e Murero 2021).

Queste micro-equipe multi-inter-professionali, inserite in specifiche reti d'intervento sanitario (Cajazzo e Longo, 2018), rappresentano un primo passo verso la complessiva riorganizzazione dei servizi di cure primarie (Guzzanti 2009; Evans 2011; Ardisson e Martino 2013; Bertin 2015; Maciocco 2019; Genova et al. 2020) secondo il modello della *Community Care* (Blumer 1987; Plant et al. 1991; Ridolfi 2013, 2014) e l'approccio *One Health* (Zinsstag 2011; Capua 2020; Li russi e Zigli 2021).

Lo scritto si propone quattro obiettivi. Tratteggiare un quadro sintetico dei principali approcci alla riforma dell'assistenza sanitaria territoriale (par.1). Individuare i principali modelli attuativi delle Usca nelle regioni italiane (par. 2). Esplicitare il possibile ruolo di integrazione delle Usca nel quadro delineato dalla "Missione 6 Salute" del Piano Nazionale Ripresa e Resilienza (PNRR), per come è dettagliato da una bozza di documento Agenas-Ministero della Salute (2021) sulla riorganizzazione dei servizi sanitari territoriali (par. 3). Infine condurre una prima analisi eco-sociale dei meccanismi di istituzionalizzazione delle squadre Usca (par.4).

Chronic Care Model e medicina di Comunità nel sistema di salute globale (One Health): visioni ed approcci

Nella trasformazione in corso della medicina generale (Cipolla, Corposanto e Tousijn 2006; Evans 2011; Bertin 2015) in medicina di comunità¹⁴ le cure primarie puntano ad avvicinare l'assistenza sanitaria ai luoghi di vita-lavoro dei cittadini, nello spirito della Medicina di iniziativa e secondo i dettami del *Chronic Care Model*¹⁵. Le cure primarie in Italia riflettono l'idea di *Primary Care* dell'OMS indicando il settore di primo contatto con il sistema sanitario di individui, famiglie e comunità, in grado di avvicinare il processo di assistenza (sanitaria e sociale) ai luoghi di lavoro-vita dei cittadini.

Il settore della Medicina dedicato alla presa in carico della persona nella sua rete di relazioni bio-psico-sociali è, appunto, la Medicina di Comunità che innova il tradizionale approccio biomedico, centrato sulla malattia (*disease*), guardando invece alla complessità della persona nella sua sfera bio-psico-sociale (*disease, sickness, illness*).

La medicina di Comunità assicura attività cliniche (promozione salute e prevenzione, diagnosi, cura, riabilitazione in tutto il ciclo vitale incluso il fine vita), assistenziali (assistenza tutelare), organizzative (integrazione, coordinamento) e relazionali (comunicazione, supporto psicologico, counselling) utilizzando differenti tipi di gruppi multiprofessionali (tab.1).

Tab. 1. Differenti gruppi professionali della medicina di comunità (elaborazione da Øvertreit, 1993,10-11; 17, 56)

<i>Gruppi</i>	<i>Differenziazione</i>	<i>Integrazione</i>
---------------	-------------------------	---------------------

¹⁴ Per l'Agenas (2022) la Medicina di Popolazione punta «alla promozione della salute della popolazione di riferimento che impiega modelli di stratificazione ed identificazione dei bisogni di salute basati sull'utilizzo di dati <mentre la> Medicina di Iniziativa è un modello assistenziale di gestione delle malattie croniche fondato su un'assistenza proattiva all'individuo dalle fasi di prevenzione ed educazione alla salute fino alle fasi precoci e conclamate della condizione morbosa» (Ivi,p.1).

¹⁵ Il fulcro di questo modello (Wagner *et al.* 1996, 199; Barre *et al.* 2003; Rijken *et al.* 2014) è la stretta interazione tra un'equipe multiprofessionale (con operatori socio sanitari, infermieri e medici di medicina generale) ed il paziente ed i suoi caregivers resi esperti (*self management support*). Presa in carico e continuità assistenziale rendono il gruppo efficace perché in grado di offrire una risposta integrata che, sostenendo il self management, riduce le acuzie ed i ricoveri ospedalieri.

	<i>(alta/media/ bassa)</i>	<i>(alta/media/bassa)</i>
Rete-gruppo associativo	alta	bassa
Gruppi formali	media	media
Gruppi di assistenza pazienti	bassa	alta

Tra i gruppi di Medicina di Comunità e di cure primarie rientrano anche le USCA che, riprendendo la classificazione di Øvertreit (1993, p.56), si caratterizzano per un'elevata differenziazione (varietà di differenti discipline) e una bassa integrazione (pochi vincoli formali di politiche comuni ai professionisti nel raggruppamento). Questi gruppi di cure primarie, in quanto rete-gruppo associativo, legano insieme diversi professionisti a un certo numero di gruppi di cittadini-utenti piuttosto che ai bisogni speciali di un gruppo nella comunità (Øvertreit 1993, p.9).

Gli ambiti d'intervento del medico di Comunità e cure primarie (al momento limitati all'organizzazione dei servizi sanitari di base, cure palliative, servizi di Igiene e Sanità Pubblica) aumenteranno prevedibilmente proprio per l'emergenza pandemica in corso e di quanto dispone il PNRR per le Case e gli Ospedali di Comunità. In quest'ultime il Medico di Comunità potrebbe occuparsi sia della presa in carico dei pazienti fragili da parte di equipe multiprofessionali (secondo le modalità assistenziali del *Chronic Care Model*) che della gestione dei reparti (ad alta, media, bassa intensità di cura) favorendo l'integrazione e la Continuità assistenziale del paziente nel suo passaggio da equipe ospedaliere ad equipe territoriali (come ad es. le USCA per i pazienti COVID in guarigione domiciliare).

Le ex Case della Salute già diffuse al Nord (ad es. in Toscana), dal PNRR oggi ribattezzate Case di Comunità, ospiteranno le cure primarie assieme agli altri servizi territoriali (socio-sanitari, ambulatori di medicina generale, ambulatori di medicina specialistica).

In alcune regioni italiane il modello delle USCA, come si vedrà tra breve, ha rappresentato un'utile occasione per rafforzare la coordinazione integrata tra medici di medicina generale, medici ospedalieri, gli altri servizi territoriali domiciliari interessati (ad es. le Unità operative Cure domiciliari Integrate, ex ADI) e membri delle USCA medesime. Pertanto, queste squadre speciali di intervento rispecchiano il processo di *Care transition* (Giarelli, 2008) collocandosi strategicamente nel continuum di

cure per pazienti fragili (immunodepressi, malati cronici, oncologici, cardiopatici, neurologici).

Questa impostazione di medicina di comunità richiama l'iniziativa¹⁶ per un sistema di salute globale-circolare ed integrato¹⁷ (*One Health*) in cui la salute degli esseri umani è strettamente interconnessa alla salute degli animali e dell'ambiente. L'approccio *One Health* punta, infatti, alla concreta promozione di un approccio coordinato, collaborativo, multidisciplinare, intersettoriale, interdisciplinare per fronteggiare tutti i rischi (attuali e potenziali) originanti proprio dalla reciproca interdipendenza tra ambiente-animali-ecosistemi umani¹⁸.

I modelli regionali delle USCA

Riprendendo ed ampliando quanto già scritto altrove¹⁹, di seguito si esplicitano meccanismi di funzionamento e l'attuazione regionale delle USCA.

Come una cartina tornasole la pandemia ha rivelato tutte le debolezze istituzionali del SSN, affrettando il passaggio dalla tradizionale «medicina dell'attesa» (il medico di medicina generale che riceve nel suo studio i pazienti) alla «medicina dell'iniziativa di gruppo» (équipe multi-professionali dotate di strumentazioni digitali (tablet, piattaforme web) che vanno incontro al paziente praticando nelle case dei pazienti terapie mediche personalizzate e di precisione) (Cipolla, Corposanto e Tousijn 2006; Giarelli e Patierno 2006; Ardisson e Martino 2013). È questo lo scenario di trasformazione della medicina territoriale in cui si realizza l'istituzione delle USCA quali micro-reti tecno-professionali (Altini, 2020; Dellagiovanna 2020; Jorio 2020; Pesaresi 2020 e 2021; Guzzo e Murero

¹⁶ Concetto antico che ha però ispirato un nuovo approccio di collaborazioni intersettoriali divenuto ben presto movimento internazionale, formalmente riconosciuto da molti organismi internazionali (Commissione Europea, Dipartimento di Stato degli Stati Uniti, CDC, Banca Mondiale, OMS, FAO, Organizzazione Mondiale per la Salute Animale (OIE), diversi istituti di ricerca, ONG e molti altri).

¹⁷ Capua (2020); Li Russi e Ziglio (2021).

¹⁸ Per migliorare l'efficacia dell'approccio *One Health*, vi è la necessità di stabilire un migliore equilibrio settoriale tra i gruppi e le reti esistenti, in particolare tra veterinari e medici, e per aumentare la partecipazione degli operatori ambientali e del settore faunistico, così come di sociologi, architetti, decisori istituzionali ed esperti dello sviluppo sostenibile (Zinsstag *et al.* 2011).

¹⁹ Così Guzzo e Murero (2021).

2021) per la gestione domiciliare dei pazienti confermati o sospetti Covid-19 che non necessitano di ricovero ospedaliero in terapia intensiva.

Il D.L. 14/2020 fissa una postazione USCA ogni 50.000 abitanti, con organico medico pari a quello operante in una preesistente postazione di Continuità Assistenziale (già Guardia Medica), scelta anche come sede dell'USCA.

I medici di medicina generale, i pediatri di libera scelta ed i medici di Continuità Assistenziale (ex Guardia Medica) inviano alle squadre speciali USCA i nominativi e gli indirizzi dei pazienti da visitare a domicilio per sospetto Covid-19. Oltre ai medici l'art. 1 d.l. 34/2020 conv. in L. 77/2020 ha ampliato la possibilità di estendere l'organico delle USCA a infermieri (cd. di comunità, 1 infermiere ogni 8000 abitanti), assistenti sociali (per gli interventi di valutazione multidimensionale dei bisogni e l'integrazione sociosanitaria) e psicologi.

Tutto ciò postula il completamento dei processi sociali ed istituzionali già parzialmente avviati²⁰ con il Decreto Balduzzi del 2012²¹ che ha istituzionalizzato la medicina di gruppo nelle sue due forme principali: le Aggregazioni Funzionali Temporanee (AFT)²² e le Unità Complesse di Cure Primarie (UCCP)²³.

²⁰ Le UCCP sono state introdotte nel 2006 dalle regioni con l'intento di deospedalizzare l'assistenza primaria, assumendo nomi diversi in base alla regione di appartenenza; svolgono attività ambulatoriale di base e diagnostica. Questi poli sanitari, con professionisti delle cure primarie [Medici di medicina generale (MMG) Pediatri di Libera Scelta (PLS), Medici di Continuità Assistenziale (CA, ex Guardia medica), medici specialistici] e del sociale e con diagnostica di primo livello, previsti anche dal vigente Accordo Collettivo Nazionale per i rapporti con i MMG, non sono state adeguatamente finanziate dalle Regioni nei loro servizi sanitari., vanificando la riforma Baduzzi.

²¹ Decreto-legge 13 settembre 2012, n. 158 c.d. "Balduzzi" (dal nome dell'allora Ministro della Salute proponente, Renato Balduzzi del governo Monti). Questo ennesimo provvedimento di riforma del Servizio sanitario nazionale è stato successivamente convertito nella Legge 8 novembre 2012, n. 189 « Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 13 settembre 2012, n. 158, recante disposizioni urgenti per promuovere lo sviluppo del Paese mediante un più alto livello di tutela della salute. (12G0212) » ([GU Serie Generale n.263 del 10-11-2012 - Suppl. Ordinario n. 201](#)).

²² Secondo il vigente ACN per la Medicina Generale le AFT sono un raggruppamento funzionale, mono-professionale di Medici di Medicina Generale (MMG). Queste forme associative, costituiscono modalità organizzative e forme associative, quali società di servizio, anche cooperative, etc.

²³ Le UCCP sono un'aggregazione strutturale multi-professionale di cui fanno parte i MMG insieme ad altri operatori del territorio, sanitari, sociali ed amministrativi che operano,

Gli Accordi Integrativi Regionali (A.I.R.) per la Medicina Generale hanno però avviato il riordino delle cure primarie rafforzando e valorizzando il ruolo dei MMG sul versante della espansione del *Chronic care model* e della *Community Care* (Bulmer 1987; Giarelli e Venneri 2009; Ridolfi 2013, 2014).

Nonostante i differenti assetti di riforma dei sistema sanitari regionali sono quattro le direttrici comuni di riordino della medicina territoriale: a) il rafforzamento della risposta territoriale legata alla domiciliarizzazione delle cure ed al potenziamento delle reti territoriali di offerta; b) la spinta ad adottare nuovi approcci alla gestione delle cronicità; c) l'impatto delle nuove tecnologie di cura sui processi assistenziali; d) la centralità dei sistemi informativi a supporto del governo della continuità assistenziale e dei budget di cura.

Assistenza domiciliare, prevenzione e sorveglianza sono i tre principali compiti ed ambiti d'intervento delle Usca.

La precitata L. n.77/2020 ha sancito anche l'istituzione di Centrali Operative Regionali (C.O.R.) «dotate di apposito personale e di apparecchiature per il telemonitoraggio e la telemedicina, con funzioni di raccordo fra i servizi territoriali e il sistema di emergenza-urgenza, allo scopo di garantire il coordinamento delle attività sanitarie e sociosanitarie territoriali, così come implementate nei piani regionali. In linea con tali misure, è stata inoltre potenziata l'assistenza domiciliare integrata - ADI, con la finalità di intensificare le prestazioni domiciliari, diminuendo il ricorso a forme di assistenza e cura istituzionalizzate (lunghe degenze e ricoveri in RSA)» (Camera dei Deputati 2021).

In quest'ambito si inserisce anche l'attivazione (come ad.es. in Calabria, Sardegna e Veneto) delle Centrali Operative Territoriali (C.O.T.) con compiti di coordinamento e raccordo tra diversi attori della medicina territoriale: MMG, PLS, medici Usca, Medici di Continuità Assistenziale (già Guardia medica), medici specialisti ambulatoriali, medici strutturati o convenzione degli altri servizi territoriali (es. Cure domiciliari). Le COT si integreranno attraverso un numero unico nazionale anche con Centrali Operative di Emergenza sanitaria Territoriale 118 (Fig.1).

Le USCA sono state attivate principalmente nelle postazioni di continuità assistenziale. Ciascuna equipe opera, in orario diurno tutti i giorni della

nell'ambito dell'organizzazione distrettuale, in sede unica o con una sede di riferimento con caratteristiche salienti e relativi standard minimi.

settimana, per un bacino d'utenza di circa 50mila abitanti. L'attività domiciliare dei medici dell'USCA è garantita, se possibile, con il contestuale accesso di un infermiere del Servizio di assistenza domiciliare del Distretto o della Medicina di gruppo integrata, qualora insista nel bacino di riferimento.

Il punto critico delle Usca resta l'estrema variabilità regionale dei loro modelli organizzativi e gestionali. Si rilevano infatti ampie differenze regionali nelle modalità di istituzione, composizione, individuazione delle funzioni e degli utenti di riferimento. Diventano quindi «fondamentali linee d'indirizzo puntuali per un coordinamento fra questi servizi onde evitare la frammentazione dei servizi e delle decisioni come emerso nel corso della pandemia e per evitare di sovraccaricare gli ospedali e scongiurare ricoveri tardivi in terapia intensiva» (Tognetti 2020).

La Liguria è stata la prima regione italiana ad istituire le Usca, denominate Gruppi Strutturati di Assistenza Territoriale (GSAT) il cui modello organizzativo ha certamente ispirato il legislatore nazionale (D.L.14/2020).

In Veneto la sperimentazione sul campo è confluita in un'organizzazione in cui il MMG attiva i servizi domiciliari delle Usca per i pazienti sintomatici, positivi o sospetti Covid.

L'Emilia-Romagna vanta un efficace e diffuso modello di risposta territoriale al virus. Un modello che per le sue caratteristiche – a) stretta collaborazione con la rete dei MMG; b) elevato numero di Usca attivate (75 su 89); c) ampiezza dell'organico (oltre 400 medici, inclusi specialisti e di famiglia, infermieri e altro personale); d) volume delle attività (visite domiciliari, terapie, triage, visite nelle residenze per anziani); e) tipologia delle prestazioni (tamponi, elettrocardiogrammi, ecografie polmonari, terapie, visite alle residenze); f) puntuale ed efficace regolazione di check-list e protocolli di intervento – è diventato di riferimento per le altre regioni. Altrettanto virtuoso è il modello Usca della Regione Veneto. Situazione opposta si registra, ad esempio, in Puglia e Calabria. Partite con molto ritardo, le Usca pugliesi restano disotto del tetto previsto, senza reclutare infermieri e MMG ma solo medici neolaureati al primo incarico, spesso provenienti dal settore dei medici sostituti di Continuità Assistenziale (già Guardia Medica)²⁴.

²⁴ Un settore della medicina territoriale a torto sottovalutato ed invece cruciale anche nella *Covid Age* (Medolla, Saponara e Silvestri 2020).

Al medesimo bacino medico attingono le ancora poche Usca calabresi (1 ogni 100.000 abitanti anziché 50.000) che invece reclutano (non molti) infermieri.

In Campania per molto tempo ha operato 1 Usca ogni 200.000 abitanti. A regime invece Umbria, Friuli-Venezia Giulia, Piemonte, Liguria, Emilia, Basilicata. Anzi in Toscana si è persino superato l’iniziale standard nazionale con 1 Usca ogni 30 mila abitanti.

Nell’audizione del 23 novembre 2020 presso le Commissioni Bilancio di Camera e Senato), la Corte dei Conti ha aspramente criticato le Regioni per le Usca, sia per il numero (appena 610 sulle 1220 preventivate) che per la media di attivazione, non superiore al 50% (Ansa 2020).

L’analisi delle esperienze regionali, che tiene conto anche dei dati elaborati dal noto studio ALTEMS (Cicchetti *et al.* 2020), ha consentito di rintracciare, anche sulla base dei rilievi di Genova *et al.* 2020, tre possibili modelli regionali: *esteso, intermedio, minimale* (tav.1).

Tav. 1. Modelli regionali di USCA: una tipologia (Fonte: ns. elaborazione)

Modello	medicina gruppo	di Composizione e équipe	Risorse	Regioni
ESTESO	Molto sviluppata (AFT di rete e stabile, UCCP, coordinamento distrettuale “forte”)	Ampia (MMG, medici specialisti, Infermieri, psicologi, ass. soc.)	Dotazione ampia (farmaci, DPI, attrez.diagn., piattaf. informtica n.tablet, auto-medica)	Abruzzo, Emilia-Romagna, Marche, PA Trento, Toscana, Valle d’Aosta, Veneto, Friuli-Venezia Giulia
INTERMEDIO	Mediamente sviluppata (AFT di rete e stabile, UCCP, coord.to distr.le “medio”)	Media (medici CA e infermieri, tecnici prev.ne)	Dotazione media (farmaci, DPI, attrez. diagn., auto medica)	Basilicata, PA Bolzano, Lazio, Liguria, Lombardia Piemonte, Umbria,
MINIMALE	Poco sviluppata (prevalenza AFT “di rete”, no UCCP, coord.to distr.le “debole”)	Ristretta (medici CA e infermieri)	Dotazione ridotta (Farmaci, DPI, attrez., diag.)	Calabria, Molise, Puglia, Sardegna, Sicilia

I sistemi sanitari regionali fedeli al “modello minimalista” di Usca continueranno, evidentemente, ad offrire una risposta debole parziale ai bisogni di monitoraggio, visite e terapie domiciliari del crescente numero di cittadini contagiati dal coronavirus senza bisogno di immediato ricovero ospedaliero. Cittadini anche per questo relegati a lungo in una condizione oggettiva di solitudine domiciliare, in attesa di una spesso tardiva risposta di un tampone. Problema che solo oggi molte regioni hanno solo in parte risolto²⁵ con apposite ordinanze “liberatorie” nei confronti dei cittadini affetti/sospetti Covid. A questi ultimi cui è stato infatti concesso di allontanarsi dal proprio domicilio per sottoporsi ad un tampone a pagamento nelle farmacie e nei laboratori privati accreditati in sostituzione di quello pubblico, a suo tempo prelevato dalle USCA e non ancora processato dagli operati laboratori dei Dipartimenti di Prevenzione delle Asl.

Più che ingessare le regioni in un modello unico nazionale Usca sembra più utile pensare ad una serie di standard (di dotazione, aggregazione funzionale, prestazioni, risultati, e qualità del servizio) per la comparazione (*benchmark*) interregionale dei modelli regionali, individuando un pacchetto di buone pratiche regionali di riferimento.

Le USCA nella riorganizzazione della medicina territoriale: PNRR e bozza Agenas-Ministero della salute

Nel PNRR²⁶ e, soprattutto, nella bozza del documento Agenas-Ministero della Salute (2021) si individuano Ospedali e Case di Comunità con funzione di perno (*hub*) della rete di prossimità per le cure primarie e per

²⁵ Infatti molte amministrazioni pubbliche (ad es. scolastiche e specie se di regioni diverse) non riconoscono la certificazione di conferma di negatività/guarigione ottenuta con tampone privato e richiedono espressamente ai loro membri (es. insegnanti, bidelli, personale tecnico) l'esibizione di un referto pubblico per riammetterli in servizio. Senza dire che molti provvedimenti regionali mantengono in capo ai Dipartimenti di Prevenzione delle Asl la facoltà di confermare o meno i tamponi privati.

²⁶ Governo Italiano (2021), *Piano nazionale Ripresa e Resilienza*, nextgenerationItalia, <https://www.governo.it/sites/governo.it/files/PNRR.pdf> (consultato il 09.02.2022). Sul punto vedi anche https://www.camera.it/temiap/documentazione/temi/pdf/1253627.pdf?_1644372811_589 (consultato il 09.02.2022).

i supporti sociali e assistenziali, di cui le Usca rappresentano uno dei raggi (spoke) (Fig.1).

Con un costo stimato di circa 1,6 mln di euro ogni Casa di Comunità necessita di professionisti capaci di assicurare proprio quella continuità e l'efficace dialogo interpersonale funzionale, in cui si sono finora impegnate non senza successo le squadre Usca, proprio per questo riconfermate e non soppresse (Binetti 2021).

Fig. 1. La nuova rete territoriale di continuità e prossimità domiciliare (Fonte: adattamento da Bozza Agenas-Ministero Salute luglio 2021)



Nella rinnovata veste indicata dal PNRR e dal documento Agenas le micro-équipe U(s)CA²⁷ sembrano abbandonare la dimensione emergenziale dell'intervento legato al Covid-19 (supplenza ai MMG) per diventare:

- *-ganglio istituzionale* dell'integrazione (sanitaria, sociosanitaria ed assistenziale);
- *interfaccia* delle COT (Centrali Operative Territoriali);
- *sensore-attente* del mix di criticità-opportunità per le diverse reti (sanitarie e socio-sanitarie e socio assistenziali) da interconnettere.

²⁷ Cadrà infatti la s di speciale.

USCA: analisi socio-istituzionale e “lezioni” per il futuro

La vicenda istituzionale delle USCA può essere interpretata secondo un approccio eco-sociologico alle istituzioni sanitarie. Un approccio che mette insieme: i) l'idea delle organizzazioni sanitarie come *Soft Bureaucracies* di Courpasson (Courpasson 2000; Courpasson e Reed 2004); ii) l'aziendalizzazione in sanità nella prospettiva della sociologia delle professioni (Evet 2011; Friedson 2002a, 2002b; Tousijn 1999, 2011, 2012, 2015; Soffritti 2014); iii) l'analisi neo-istituzionalista (Powell e Di Maggio, 1991; Ostrom 1990²⁸) dei meccanismi delle organizzazioni sanitarie.

Questo composito approccio poggia sui seguenti orientamenti.

In primo luogo l'idea di istituzione di Elinor Ostrom²⁹

Le istituzioni sono prescrizioni che gli esseri umani utilizzano per organizzare tutte le forme di interazioni ripetitive e strutturate.

In secondo luogo guardare alle organizzazioni sanitarie (Aziende ospedaliere e territoriali) come *Soft bureaucracies* di Courpasson³⁰, ovvero come forme organizzative che attraverso i discorsi sull'“autonomia responsabile” controllano il professionismo sanitario. Si tratta di organizzazioni in cui i processi di flessibilità e decentralizzazione coesistono con vincoli più rigidi e strutture di dominazione.

Infine una particolare traiettoria di sociologia delle istituzioni (Colozzi 2009; La Spina 2011) riconducibile allo schema di valutazione proposto da Giarelli e Vicarelli (2020) per le politiche sanitarie. Infatti anche per progettare e valutare efficaci politiche di intervento e sviluppo delle Usca nel dopo Pnrr occorre apprestare una congiunta valutazione di tutti e quattro “pilastri” del modello Giarelli-Vicarelli(2020): a) il *contesto* (fattori condizionati l'implementazione regionale); b) *gli attori* (stato ed altri attori pubblici, decisori politici, dirigenti ai diversi livelli); c) la *tecnologia* (obiettivi e strumenti); d) *i processi sociali* (eventi addensano strutture nel flusso di relazioni sociali e sanitarie interdigitali).

In quanto soft-bureaucracies le Usca esprimono una faccia del processo di *ristratificazione della dominanza medica* (Freidson 2002)³¹ che da vita

²⁸ Nobel 2009 e fondatrice dell'*Institutional Analysis and Development* (McGinnis 2011).

²⁹ Ostrom (2005, p.3)

³⁰ Courpasson (2000, p.157).

³¹ Nel senso di un ampio ventaglio di posizioni (dal palese contrasto, al consenso dissimulato fino alle diverse forme concertazione strategica ed informale) per la

ad ampio sistema di controllo sull'agire dei professionisti. Infatti queste squadre interprofessionali (Tousijn 2011) incarnano una serie di ruoli cerniera che fanno da filtro e (inter)mediano, in modo originale e non compromissorio³², tra due differenti livelli e subculture delle professioni mediche: i medici impegnati in ruoli clinici e quelli incaricati di ruoli manageriali (Sheaff *et al.* 2003).

In questa chiave l'analisi dell'esperienza pandemica delle Usca sembra rivelare un insufficiente isomorfismo organizzativo, ovvero un ampio *eteromorfismo* normativamente indotto³³ e differentemente agito dai diversi attori locali. Sia per diverse condizioni socio-oro-geografiche d'intervento che per la presenza (assenza) di sperimentazioni organizzative antecedenti alla pandemia da coronavirus (ad es. le diverse esperienze regionali di aggregazione dei medici di medicina generale ai sensi dell'incompiuta Riforma Balduzzi³⁴).

Eteromorfismi organizzativi le cui pressioni istituzionali alla conformità hanno indotto la formazione di un campo organizzativo poco strutturato e sempre meno omogeneo.

Con questo approccio si apprezza anche la profonda trasformazione delle relazioni tra pazienti e professionisti della salute (Dowrick 1997; Agnoletti 2004; Ardisson 2018) arrecata, in senso diluito ed interdigitale (Murero e Rice 2006; Guzzo e Murero 2021), dalla pandemia da Covid-19 (fig.2).

La filiera del processo di cura si è infatti allungata ed infittita di nuovi intermediari digitali (volontari, ciclofattorini, vicini di casa e familiari digitalmente competenti, medici Usca) che si interpongono tra professionista della salute e paziente (Guzzo e Murero 2021). Questa nuovi "lavoratori invisibili", sopperiscono alle carenze "fisiche e digitali"

differenziazione e non la semplice opposizione dei ruoli clinici e manageriali all'interno di un'organizzazione sanitaria (Tousijn 2013).

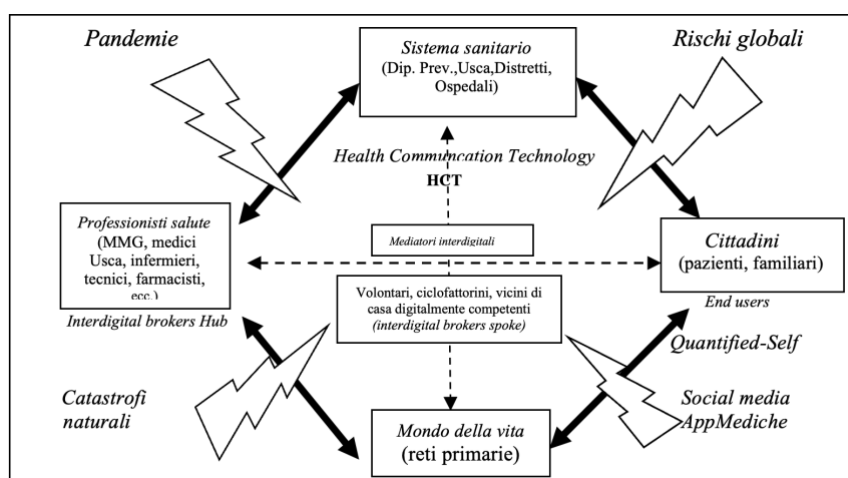
³² In quanto *équipe* multi-inter-professionali (Tousijn 2015) le Usca rinegoziano i significati delle loro azioni e prassi attraverso un mix di conoscenze, competenze ed *expertise* d'interfaccia con altri professionisti del settore per la realizzazione di un progetto comune (Soffritti 2014). Rinegoziazioni (di discorsi e pratiche professionali) spesso inscritte in traiettorie locali di accordi informali centrati su legami deboli.

³³ Ai sensi dell'art.97, 117 3° comma Costituzione, Legge Cost. n.3/2001. Sul punto vedi Morana (2018).

³⁴ Decreto-Legge 13 settembre 2012, n.158 recante « Disposizioni urgenti per promuovere lo sviluppo del Paese mediante un più alto livello di tutela della salute. (12G0180)», pubblicato in Gazzetta Ufficiale n.214 del 13 settembre 2012. Per una riflessione sociologica su queste forme associative vedi Giarelli e Patierno (2006).

del Ssn e dei pazienti fragili o anziani, offrendo loro indispensabili servizi di supporto dall' *e-prescribing* (ad es. stampa ed invio di documenti elettronici) al ritiro di farmaci dispensati con ricette elettroniche, ecc. (Murero 2021)³⁵.

Fig. 2. Le nuove relazioni interdigitali di salute tra professionisti-mediatori digitali. Pazienti in situazioni di emergenza (ns. elab. da Agnoletti 2004: 329)



Di qui l'affermarsi di una nuova forma di relazione medico-paziente mediata digitalmente (Murero e Rice, 2006; ; Ardissonne, 2013, 2015; Murero e Moretti 2020; Murero 2021) ma, soprattutto, *arroccata e difensiva*. Il timore di contrarre l'infezione spinge il medico in un rapporto filtro (triage telefonico) con delega alle squadre Usca ed il paziente in un sorta di *limbo socio-sanitario*, costringendolo a trascurare, differire o, peggio, a interrompere terapie e cure.

Dall'analisi che precede seguono due fondamentali "lezioni" apprese durante fase "eroica" dell'intervento emergenziale del Covid-19. Un intervento pluriforme ed acefalo, largamente autorganizzato dai singoli medici USCA investiti di funzioni di supplenza nei diversi territori

³⁵ Pertanto, l'analfabetismo digitale (primitivo o di ritorno) e il divario di conoscenze (*health literacy*), assieme alle restrizioni imposte dalla pandemia (in specie durante il lockdown) hanno creato nuovi spazi ed opportunità d'intervento per questi mediatori interdigitali di salute (*health interdigital broker*) (Murero, 2021).

distrettuali di salute, con dotazioni tecnologiche e presidi di protezione spesso localmente carenti.

La prima lezione è quella di rifiutare il *totemismo tecnologico* nell'approcciare le nuove relazioni (interdigitali) di salute (Guzzo e Murero 2021) tra operatori sanitari-pazienti (diversamente consapevoli e resi esperti) (Dowrick 1997; Agnoletti 2004; Ardissonne 2018). Evitando così usi non relazionali e *business oriented* delle diverse forme di telemedicina (televisita, teleconsulto, tele monitoraggio, telerefertazione).

La seconda è quella di non attribuire alle nuove Usca *deleghe meramente simboliche* (perciò inefficaci e pericolose) nell'opera di rigenerazione sociale ed urbana che la medicina generale di comunità concorre a realizzare assieme agli altri sistemi.

Una *co-petition* che deve tener conto del differente livello di percezione individuale dell'idea di comunità nei diversi territori di salute. La sperimentazione della medicina di comunità – tanto come idea e, soprattutto, nei suoi risultati di salute – dipende, anche e soprattutto, dal diverso livello (condominio, quartiere, paese, nazione, continente) in cui la singola persona si colloca. Percezioni così differenti sembrano prefigurare altrettanto distinti tipi di medicina territoriale e di comunità di salute.

Una nota finale

Solo accogliendo queste “lezioni comunitarie” le squadre U(s)ca potranno diventare svolgere il ruolo, loro assegnato dal Pnrr e, soprattutto, dalla bozza di documento Agenas-Minstero della salute. Ovvero il prototipo di una nuova rete di prossimità assistenziale domiciliare, spazio di incontro (integrazione con i network socioassistenziali) e cura (integrazione con le altre reti e servizi sanitari territoriali ed ospedalieri) nonché occasione di sostegno delle famiglie, stremate da anni di onerosa supplenza alle funzioni statali di welfare per i loro cari.

Nell'architettura concettuale e normativa dei citati documenti non sembra, tuttavia, di cogliere nessuna delle due lezioni.

Anzi sembra di scorgere segnali contraddittori e poco rassicuranti: a) l'assenza di una visione globale sul tipo di rapporti sinergici tra autorità

pubbliche e attori privati – collaboranti, reciprocamente opportunisti o *co-petioners* e *co-designers* del sistema? (Maciocco 2021);b) per disegnare in nuovi Ospedali e Case di comunità si utilizzano superandoli modelli organizzativi già rintracciabili come le Case della Salute (Benigno 2010; Barbieri *et al.* 2018; Jorio e Servetti, 2019); c) la scarsa attenzione alle modalità concrete di inserimento dei medici convenzionati (libero-professionisti) di medicina generale negli Ospedali e nelle Case di comunità³⁶; d) la localizzazione “ospedalocentrica” di Case e Ospedali di comunità (spesso ubicati in vecchi ospedali dismessi); e) lo stralcio della indispensabile riforma del sistema della formazione continua in medicina.

Pragmatismo e dialogo globale con tutti i portatori di interessi del Ssn — inclusi i nuovi mediatori interdigitali delle relazioni medico-paziente della Covid Age — restano gli unici rimedi a consuete formule organizzative, *déjà-vu* istituzionali e mai sopite forme di pensiero sanitario “magico”.

Bibliografia

Agenas e Ministero Salute (2021), *Bozza per la riorganizzazione dei servizi sanitari territoriali*, 21 luglio 2021.

Agnoletti V. (2004), *Rapporto medico-paziente* in C. Cipolla (a cura di), *Manuale di Sociologia della Salute. Vol. I Teoria*, FrancoAngeli, Milano, pp.308-332.

Altini A.(2020), *Ripartire dalle micro-reti: così la pandemia può innovare il Ssn e sviluppare nuovi modelli gestionali*, «Sanità Sole 24 Ore», 30 marzo 2020.

Ansa (2020), *Usca in ritardo, nodo delle visite domiciliari*, ANSA-FOCUS 27 novembre 2020.

Ardisson A., Martino F. (2013), *Le cure primarie: organizzazione, erogazione, attori*, in G. Bertin, C. Cipolla (a cura di), *Verso differenti sistemi sanitari regionali*, Ca' Foscari Publishing, pp.165-203.

Ardisson A. (2015), *La rivoluzione digitale in sanità: verso lo sviluppo della medicalizzazione o dell'autocura?* in “Salute e Società”, 14,2: 179-190.

³⁶ Particolarmente critica e fortemente osteggiata dal principale sindacato dei medici di base (FIMGG) è l'ipotesi del debito orario (2 ore settimanali) dei MMG nelle Case di Comunità.

- Ardissone A. (2018), *La relazione medico-paziente nella sanità digitale. Possibili impatti sul professionalismo medico*, in "Rassegna Italiana di Sociologia", 59: 77-92.
- Barr V.J., Robinson S., Marin-Link B., Underhill L., Dotts A., Ravensdale D., Salivaras S. (2003). *The Expanded Chronic Care Model: An Integration of Concepts and Strategies from Population Health Promotion and the Chronic Care Model*, in "Hospital Quarterly", 7, 1: 73- 82.
- Barbieri L., Botturi D., Cacciapuoti I., Donatini A. (2018), *Le case della salute in Emilia-Romagna*, Regione Emilia-Romagna.
- Benigni B. (2010), *La casa della salute ovvero La salute è di casa*. Nuova infrastruttura del welfare italiano, Edizioni Libertà, Roma.
- Berri G., Ghelfi G. (2016), *Le cure primarie: aspetti storici ed attuale disciplina nazionale*, in C. Bottari, P. De Angelis (a cura di), *La nuova sanità territoriale*, Maggioli, Rimini: 19-50.
- Bertin G. (2015), *Evoluzione o cambiamento dei sistemi sanitari: verso un nuovo paradigma*, in Id. (a cura di), *Medicina specialistica e Community care*, Ed. Ca Foscari, Venezia.
- Binetti P. (2021), *Usca-Binetti: occorre inserirle efficacemente nel nuovo Piano previsto per la medicina del territorio*, «Panorama della sanità.it», 28 novembre 2011.
- Bulmer M., (1987), *The Social Basis of Community Care*, Routledge, London (trad. it.: *Le basi della Community care. Sociologia delle relazioni informali di cura*, Erickson, Trento).
- Cajazzo L., Longo F. (2018), "Reti sanitarie: distinte finalità e assetti. Reti di patologia e reti di presa in carico in Lombardia", *Mecosan*, 106: 99-119.
- Camera Deputati (2021), *Dossier: misure legislative per fronteggiare l'emergenza coronavirus*, Servizi Studi, XVIII legislatura, Roma.
- Capua I. (2020), *Salute circolare. Una rivoluzione necessaria*, Egea, Milano.
- Courpasson D. (2000), *Managerial Strategies of Domination. Power in Soft Bureaucracies*, in "Organizational Studies", 21,1:141-161.
- Courpasson D., Reed M. (2004), *Introduction: Bureaucracy in the age of enterprise*, in "Organization", 11,1:5-12.
- Dallagiovanna G. (2020), *Cosa sono le USCA e perché saranno importanti anche durante la fase 2* con la collaborazione di G. Scarani, in "Ohga", 6 maggio 2020.
- Dowrick, C. (1997), *Rethinking the doctor-patient relationship in general practice*, in "Health and Social Care in the Community", 5, 1:11-14.

- Evans P. (2011), *Wonca Europe 2011 Edition*. The European definition of General Practice.
- Freidson E. (2002a), *La dominanza medica*. Le basi sociali della malattia e delle istituzioni sanitarie, FrancoAngeli, Milano.
- Freidson E. (2002b), *Professionalismo. La terza logica*, Dedalo, Bari.
- Genova A., Favretto A.R., C. Clemente, D. Servetti, S. Lombardini (2021), *Assistenza primaria e Covid-19: MMG e USCA*, in G. Vicarelli, G. Giarelli (2020, a cura di).
- Giarelli G. (2008), *La "care transition" come nuova sfida dei sistemi sanitari delle società tardo-industriali?*, in "Salute e Società", VII, 3, pp.207-214.
- Giarelli, G., Venneri, E. (2009), *Sociologia della salute e della medicina*, Franco Angeli, Milano.
- Giarelli G., Vicarelli V. (2020), *Politiche e sistemi sanitari al tempo della Pandemia da Covid-19: una lettura sociologica*, in "Sociologia-AIS Journal of Sociology", 16: 69-86.
- Governo Italiano (2021), *Piano nazionale Ripresa e Resilienza*, nextgenerationItalia, <https://www.governo.it/sites/governo.it/files/PNRR.pdf> (consultato il 09.02.2022)
- Guzzanti E. (2009), *L'assistenza primaria in Italia, dalle condotte mediche al lavoro di squadra*, a cura di M.C. Mazzeo, G. Milillo, A. Cicchetti, A. Meloncelli, Edizioni Iniziative Sanitarie, Roma.
- Guzzo P.P., Murero M. (2021), "Relazioni interdigitali di salute e pandemia. Sperimentazioni e valutazioni socio-istituzionali" in (pp.48-58) Corposanto C., Echevarria J., M. Fotino, (a cura di), *Covid19. Sociological Scenarios*. Collana gennaio 2021, The diagonales, Catanzaro.
- Jorio E., Servetti D. (2019), *La difficile riforma dell'assistenza primaria, tra legge statale, accordi collettivi e programmazione regionale*, in "Corti Supreme e Salute", 2:259-287.
- Jorio E. (2020), *Coronavirus. La sfida delle Unità speciali di continuità assistenziale*, in "Quotidiano Sanità", 24 marzo 2020.
- La Spina A. (2011), *Le istituzioni statali nel pensiero di Ardigò*, in C. Cipolla, R. Cipriani, M. Colasanto, L. D'Alessandro (a cura di), *Achille Ardigò e la sociologia*, FrancoAngeli, Milano, pp.120 e ss.
- Lirussi F., Ziglio E. (2021), *One Health: un approccio e un metodo non più rinviabili*, in "Scienza in rete", 8 gennaio 2021,

- Maciocco G. (2019, a cura di), *Cure primarie e servizi territoriali. Esperienze nazionali e internazionali*, Carocci-Faber, Roma.
- Maciocco G. (2021), *La sanità di domani (cioè di ieri)*, in "Salute Internazionale", 20 dicembre 2021.
- McGinnis M. D. (2011), *An Introduction to IAD and the Language of Ostrom Workshop: A Simple Guide to a Complex Framework*, in "Policy Studies", 39,1, (March); pp.163-167.
- Medolla A, Saponara A., Silvestri C. (2020), "USCA e Guardia Medica", *Rivista Società Italiana di Medicina Generale*, 2, 27, pp.29-30.
- Morana D. (2018), *La tutela della salute fra competenze statali e regionali: indirizzi della giurisprudenza costituzionali e nuovi sviluppi normativi*, in "Osservatorio Costituzionale", 1, 29 gennaio 2018:1-25.
- Murero M., Rice R. (2006), *Internet and Health Care: Theory Research and Practice*, Routledge, London.
- Murero M. (2021), *E-prescribing: the Rise of socio-tech-med micronetworks of care during the Covid-19 pandemic*, in "Salute e Società", suppl.al n.2, pp.104-118.
- Murero M., Moretti V. (2020), *L'innovazione Digitale per la Governance del Servizio Sanitario Nazionale (SSN)*, in Vicarelli G., Giarelli G. (2020, a cura di).
- Ostrom E. (1990), *Governing the Commons*, Cambridge University Press, Cambridge (Mass) (trad. it. *Governare i beni collettivi*, Marsilio, Venezia, 2006).
- Øvertreit J. (1993), *Co-ordinating Community. Multidisciplinary teams and Care Management*, Open University Press, Buckingham (UK)-Philadelphia (USA).
- Pesaresi F. (2020), *Covid-19. L'ospedale non basta. USCA e dintorni*, in "I Luoghi della Cura online", 2:1-8.
- Pesaresi F. (2021), *Sanità e sociale nel PNRR. Tutte le riforme ed i finanziamenti per il welfare*, Welfare book, n.3.
- Plaut T., Landis S. and Trevor J. (1991), *Combining Sociology with Epidemiology: Community-Oriented Primary Care in a Rural Mountain County*, in "Clinical Sociology Review", 9,1, Article 11.
- Ridolfi M. (2013), *La Community care come modello di integrazione sociosanitaria a livello territoriale*, in "Professioni Infermieristiche", 66, 4:215-222.
- Ridolfi R. (2014), *La Continuità assistenziale: un processo in continua evoluzione*, in "Welfare Oggi", 6, Maggioli Editore, Sant'Arcangelo di Romagna.

- Rijken M., Bekkema N., Boeckxstaens P., Schellevis F.G., De Maeseneer J.M., Groenewegen P.P. (2014), "Chronic Disease Management Programmes: an adequate response to patients' needs?" *Health Expectations*, 17: 608-621.
- Sheaff R., Rogers A., Pickard S., Marshall M., Campbell S. (2003), *A Subtle Governance: "Soft" Medical Leadership in English Primary Care*, in "Sociology of Health & Illness", 5:408-428.
- Singer S., Kerrisey M.J. (2020), *Leading Health Care Teams Beyond Covid-19: Marking the Moment and Shifting from Recuperation to Regeneration*, in "NEJM Catalyst".
- Soffritti F. (2014), "La professione medica nella sanità riformata. Alcune categorie concettuali per leggere il mutamento", *Cambio*, IV, 7, giugno:41-52.
- Tognetti M. (2020), *Come ripensare il sistema sanitario dopo la pandemia*, *Quotidiano sanità*, 3 maggio 2020.
- Tousijn W. (1979, a cura di), *Sociologia delle professioni*, Il Mulino, Bologna.
- Tousijn W. (2011), Professionalismo e rapporti interprofessionali nelle équipes multidisciplinari, in M. Bronzini (a cura di), *Dieci anni di welfare territoriale: pratiche di integrazione socio-sanitaria*, Edizioni Scientifiche Italiane, Napoli: 91-108.
- Tousijn W. (2013), *Dai mezzi ai fini: il nuovo professionalismo*, in G. Vicarelli (a cura di), *Cura e Salute*, Carocci, Roma:175-197.
- Tousijn W. (2015), *I rapporti inter-professionali in sanità: dal vecchio al nuovo professionalismo*, in "Salute e Società", 3:44-45.
- Vicarelli G., Giarelli G. (2020, a cura di), *Libro bianco il Servizio Sanitario Nazionale e la pandemia da Covid 19*, Franco Angeli, Milano, Open Access.
- Zinsstag J., Schelling E., Waltner-Toews D., Tanner M. (2011), *From "one medicine" to "one health" and systemic approaches to health and well-being*, in "Preventive veterinary medicine", 101,3-4,pp.148-156.
- Wagner E.H. (1998), *Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness?*, in "Effective Clinical Practice", 1: 2-4
- Wagner E.H., Austin B.T., Von Korff M. (1996), *Organizing care for patients with chronic illness*, in "The Milbank Quarterly", 74: 511-544
- Watt S., Browne G., Gafni A. (1999), *Community care for people with chronic conditions: an analysis of nine studies of health and Social Service utilization in Ontario*, in "The Milbank Quarterly", 77, 3: 363-392.

Empowerment individuale e resilienza di comunità. Esperienze dal progetto *L'Arte di fare la differenza*

Graziano Pini

Il progetto *L'Arte di fare la differenza* - voluto, promosso e realizzato dall'ASP San Vincenzo de' Paoli, dai Comuni di Galeata, Santa Sofia, Civitella di Romagna e Premilcuore; cofinanziato dalla Regione Emilia-Romagna e svolto in collaborazione con i sindacati confederali, l'AUSL Romagna, con la Coop. Fare del bene, Coop. Agrofertil, Gesco Sca (Amadori), Pollo del Campo, con gli Istituti Comprensivi di Santa Sofia, Predappio e Premilcuore, Civitella di Romagna e Galeata, IPSIA Istituto di istruzione superiore Angelo Vassallo, con il Comune di Forlì ed una trentina di associazioni delle due vallate - si è svolto in tre anni solari e due anni scolastici, concludendosi nel 2021.

L'obiettivo generale del percorso è stato quello di “favorire il rispetto per una cultura plurale delle diversità e della non discriminazione, promuovere il tema della parità uomo-donna e le pari opportunità” come da L.R. 6/2014 e Piano regionale contro la violenza di genere

Le attività progettuali si sono sviluppate su tre ambiti principali:

- il mondo della scuola: gli/le studenti/esse, gli/le insegnanti e i genitori dei primi.
- il mondo delle cooperative e delle aziende profit del territorio. A Santa Sofia sorgono due stabilimenti di cui uno conta circa 1300 lavoratori la maggior parte delle lavoratrici sono donne e di origine straniere.
- il territorio stesso attraverso le associazioni presenti nel territorio che sono 102 e complessivamente coinvolgono quasi il 50% della popolazione locale.

Molte delle realtà coinvolte sono anche partner del progetto ed hanno partecipato ai diversi momenti formativi e all'evento finale effettuato il 25 novembre in occasione della *Giornata internazionale per l'eliminazione della violenza contro le donne*.

Per raggiungere altre fasce della popolazione e per promuovere il progetto stesso si sono proiettati alcuni film sulla differenza di genere e contro la violenza sulle donne.

Gli obiettivi per i tre ambiti sono stati:

Formare gli/le insegnanti, gli/le studenti/esse dei tre Istituti comprensivi del territorio e dell'Istituto di Istruzione superiore Angelo Vassallo (IPSIA) di Galeata ad una cultura di genere, alle pari opportunità e all'empowerment individuale.

Trasmettere ai genitori maggiori competenze genitoriali ed educative in relazione al genere. In primis ai rappresentanti di classe e subito dopo a tutti i genitori delle classi coinvolte e della scuola.

Coinvolgere la Dirigenza/proprietà, responsabile delle risorse umane, manager, capi reparto, capi turno, RSU, RSS e i Sindacati confederali nel promuovere una cultura della differenza di genere attraverso restituzioni continue su come stanno procedendo gli incontri formativi e quali risultati si stanno raggiungendo.

Aumentare le competenze della cittadinanza di genere per i lavoratori della Pollo del Campo (Gruppo Amadori), Agrofertil di Santa Sofia e cooperativa Fare del Bene di Galeata e Santa Sofia attraverso formazione mirata per ogni stabilimento produttivo.

Formare i soci delle varie associazioni presenti nel territorio e che hanno aderito come partner al progetto.

Utilizzare strumenti virtuosi e potenti come focus group per coinvolgere e motivare a riflettere sulla differenza di genere ed attivare comportamenti più virtuosi nella relazione di genere.

Utilizzare metodologie partecipative ed innovative come world caffè e/o OST (Open Space Technology), con tutti i cittadini e le categorie culturali, sociali coinvolte dal e nel progetto al fine di codefinire delle buone prassi per la cultura di genere.

Elaborare dei decaloghi di comportamenti efficaci e virtuosi nei diversi rapporti di genere

Fare della Giornata internazionale per l'eliminazione della violenza contro le donne (25 novembre) occasione per premiare i decaloghi più

virtuosi e soprattutto per far confluire i lavori svolti dalle “componenti sociali” in un momento comune per l'intera comunità.

Il progetto realizzato consta delle seguenti caratteristiche principali: innanzitutto, il tener conto delle teorie dei processi di cambiamento individuale e sociale. Il cambiamento individuale avviene se la persona si proietta nella nuova situazione/identità e riesce a coglierne e viverne il valore aggiunto a partire dal principio di piacere. Il cambiamento sociale avviene se le persone individualmente e collettivamente si sentono parte di una comunità, si sentono ascoltati, soddisfatti nei loro bisogni e sentono di poter contare e decidere.

L'aver pensato e realizzato un intervento sistemico per le comunità territoriali dove le scuole, le aziende, le cooperative sociali e le associazioni sono destinatari principali e nello stesso tempo i protagonisti del cambiamento.

Il proporre momenti formativi “più tradizionali” assieme a momenti più innovativi coinvolgendo direttamente gli/le studenti/esse, gli/le insegnanti, i cittadini nell'elaborazione comune di un piano d'azione per contribuire a creare una cultura plurale della differenza che sappia accogliere, integrare e far sentire le persone parte di una comunità territoriale.

L'utilizzo di strumenti e metodologie della progettazione partecipata come brainstorming, focus group, world café e OST (Open Space Technology) che da una parte permettono un coinvolgimento attivo di fasce di popolazione più restie a mettersi in gioco.

Inoltre il titolo del progetto ha giocato poi su diversi livelli esplicativi: “differenza” come “diversità” nel senso che ognuno di noi è uguale e diverso all'altro ma anche che ognuno di noi può fare la differenza nella propria vita perseguendo il talento di cui è dotato.

Il metaobiettivo perseguito è stato quello di fare diventare tutta la comunità committente del progetto ove l'ente locale si è posto come strumento virtuoso per sviluppare empowerment di genere e di comunità. In questo caso la comunità stessa è stata messa in grado di far emergere le difficoltà a realizzare una comunicazione ed una relazione di genere virtuosa di una vera cultura plurale.

Contenuti e temi per gli/le insegnanti

A partire dalle sollecitazioni dell'antropologia, neurobiologia, pedagogia, psicologia, sociologia e dei processi di apprendimento negli adulti (andragogia) abbiamo affrontato i seguenti temi:

Il processo di costruzione dell'identità di genere nell'infanzia e nella preadolescenza, i relativi condizionamenti da parte della famiglia, della scuola, dei media e del gruppo dei pari in un'ottica di superamento degli stereotipi di genere;

Un linguaggio attento al genere non solo in classe ma anche durante le udienze e in generale nelle relazioni con i genitori; attenzione verso il "saper cogliere" gli stimoli dei bambini e delle bambine (dei ragazzi e delle ragazze) per interrogarsi sugli stereotipi senza proporre loro un'attività calata dall'alto ma partendo dalle esigenze del gruppo classe; Riconoscere e valorizzare le differenze di genere e culturali in gruppi classe sempre più multiculturali;

Le capacità di genere, le qualità e i talenti degli uomini e delle donne (di oggi e di domani). Le intelligenze multiple e l'intelligenza emotiva. Il Self-empowerment di genere.

La comunicazione virtuosa, le potenzialità dell'essere umano e l'intelligenza emotiva al fine di riconoscere e valorizzare le differenze in primis quelle di genere.

Contenuti e temi per i bambini e le bambine

Sempre a partire dalle indicazioni teoriche e metodologiche richiamate abbiamo realizzato moduli formativi che hanno sviluppato - in modo interattivo e "giocando" con simulazioni e role play - i seguenti temi.

- Il respiro del corpo: contrazione e relax per imparare a gestire meglio ansia e stress.
- 30 qualità dell'essere umano: quelle che hai e/o che vorresti avere?
- Il fitness emozionale: dalle emozioni depotenzianti a quelle potenzianti.
- Le caratteristiche maschili e femminili: uguali o diversi? diversamente uguali ?!
- In che cosa vorresti essere migliore? 5 azioni da fare per essere migliore (per i vari ambiti della vita: famiglia, scuola, amicizia, con se stessi)
- gli ingredienti dell'amicizia e la relazione con i compagni di classe;

- creare relazioni virtuose fra bambini/e a partire dalla fiducia e dal rispetto;
- gli ingredienti dello stare bene con se e gli altri (aiuto e reciprocità);
- essere bambini, ragazzi empowered a partire dalla comunicazione virtuosa, dall'ascolto attivo e dall'empatia;
- autostima, autoefficacia, resilienza ed empowerment.

Per i ragazzi e le ragazze sono infine stati aggiunti stimoli di riflessione relativi alla percezione e alla costruzione del proprio futuro, in particolare chiedendo: quante donne e/o quanti uomini puoi diventare? e di definire modelli ed avatar femminili e maschili.

La metodologia utilizzata è stata esperienziale e maieutica: attraverso l'attivazione di tutti i canali comunicativi e l'integrazione degli aspetti della persona coinvolti nel processo di apprendimento (cognitività, corporeità, emotività, immaginazione), si è favorito la messa in gioco di sé rispetto ai temi proposti.

Drammatizzazione e metodi di azione come sociodramma, *role playing*, role training, action learning hanno permesso alle persone di esprimere le diverse emozioni (a livello emotivo, cognitivo corporeo e ambientale)

Si sono fatti emergere quegli aspetti emozionali, cognitivi, culturali che a volte rendono difficoltoso accettare e vivere pienamente la cultura della differenza di genere. Si sono poi co-definiti nuovi principi, valori, atteggiamenti e comportamenti virtuosi che permettano di passare dalla mera dichiarazione di intenti ("riconosco e rispetto l'altro diverso da me") a vivere quotidianamente e nei diversi ambiti di vita tutto questo anche quando l'altro esprime pareri e bisogni diversi dai nostri.

Nel mondo della scuola nei due anni scolastici sono state coinvolte 20 classi di 3 Istituti comprensivi e IPSIA per un totale di 6 plessi, raggiungendo 360 tra bambini e bambine e ragazzi e ragazze, con età compresa tra i 10 anni e i 17 anni.

Sono poi stati formati 210 insegnanti e più di 100 genitori nelle varie scuole coinvolte.

Il percorso formativo ha riguardato – nel mondo della scuola – più di 76 ore di formazione per i docenti, 196 ore di formazione per gli studenti, 64 ore per i genitori dei 6 plessi.

Nella prima annualità tutti gli incontri erano in presenza mentre nella seconda annualità solo per gli studenti mentre la formazione per docenti e genitori si è tenuta su Meet.

Nel mondo lavorativo - causa il covid - abbiamo svolto il progetto in una sola annualità e grazie alla collaborazione stretta dei tre sindacati confederali, sono stati raggiunti circa 1000 lavoratori e lavoratrici con complessivamente 30 ore di formazione, esclusi i focus group.

Nel mondo associazionistico in una annualità si sono raggiunte circa 100 associazioni, quelle che hanno partecipato alla formazione hanno goduto complessivamente di 50 ore di formazione compresi i focus group.

Ogni momento di comunicazione e relazione si è trasformato in un processo di apprendimento continuo.

Lo stesso evento finale non è stato solo una vetrina del lavoro svolto ma un momento di valutazione e di formazione vero e proprio ove ha visto coinvolti attivamente sul palco 40 bambini, 8 insegnanti (e una Dirigente Scolastica), due mamme, 1 dirigente aziendale, 1 rappresentante delle associazioni, 3 amministratori locali. In platea e galleria erano presenti tutte le 11 classi coinvolte nel primo anno, i rispettivi insegnanti, e una ventina di persone fra genitori e associazioni.

I risultati attesi dal percorso progettuale sono stati raggiunti con piena soddisfazione dei promotori del progetto e dei rispettivi partner.

Abbiamo inoltre realizzato il decalogo dei buoni comportamenti fra maschi e femmine.

Il percorso realizzato nelle classi è stato condotto in modo interattivo anche attraverso la messa in scena delle situazioni e delle esperienze vissute.

L'evento finale ha visto i ragazzi impegnati sul palco di un teatro per restituire ai presenti i temi affrontati ed emersi attraverso una rappresentazione scenica nel Teatro di Santa Sofia.

L'approccio utilizzato, come già affermato, è andato oltre l'analisi degli aspetti più negativi e persistenti del fenomeno - dalle difficoltà ad affrontare la differenza di genere alla discriminazione di genere fino alla

violenza di genere - ponendosi quale obiettivo quello del promuovere una cultura plurale delle differenze di genere realmente capace di coinvolgere le diversi componenti di una società, di una comunità. Comunità che riflettendo su di sé sappia ripensarsi per migliorarsi sempre più, per essere più resiliente e creare insieme nuove opportunità di empowerment per sé e i propri concittadini e per tutte le istituzioni pubbliche e private del territorio.

Riteniamo quindi che le diverse attività proposte abbiano dato un contributo importante per creare una politica di genere virtuosa.

Fragili e sospesi dalla pandemia: strategie e pratiche di auto-mutuo-aiuto nella fibrosi polmonare idiopatica

Annalisa Plava

Tra febbraio e marzo 2020, quando il Covid-19 irrompe nella quotidianità dei malati di fibrosi polmonare idiopatica (IPF), “attaccare i polmoni e smettere progressivamente di respirare” è una frase a loro già molto nota. Con il virus, questi malati, condividono l’organo da aggredire, alcune similitudini nei fattori clinico-epidemiologici ma soprattutto i medici di riferimento.

Una spugna lasciata, suo malgrado, essiccare al sole restituisce un’immagine cruda ma immediata di ciò che accade al polmone affetto da IPF, malattia rara, cronica, progressivamente irreversibile (ATS/ERS, 2013). Tuttavia, la sua, è una rarità molto frequente: le stime ci parlano di circa 3 milioni di persone nel mondo, 200mila in Europa e 19 mila in Italia (Duchemann *et al.* 2017, EU-IPFF 2021, Harari *et al.* 2016). “Raro”, pertanto, indica un concetto più ampio, una profonda mancanza. Mancanza di “fiato” come tratto sintomatologico distintivo. La graduale dispnea o “fame d’aria” sottrae all’individuo l’autonomia di eseguire sforzi fisici anche minimi dovendo ricorrere ad un uso, sempre più costante, di ossigeno. Mancanza di cause, sconosciute e incerte. La malattia è subdola e si mimetizza per molti anni dietro sintomi aspecifici e quando i medici riescono a intercettarla e a diagnosticarla, spesso, la mediana dell’aspettativa di vita si riduce tra 2 e 5 anni (Cosgrove 2018). E quindi, il tempo, nel *timing* della malattia, non può permettersi il lusso di mancare.

Fragili e sospese, davanti all’enigma dei polmoni, le misure di sanità pubblica, completamente orientate al non diffondersi del virus, hanno aggravato l’esperienza già precaria di questi pazienti.

Lo studio empirico: strategie e pratiche resilienti tra *home family e communities care*

Lo studio empirico³⁷ è mosso dal cortocircuito emergenziale creato, da un lato dalla improvvisa migrazione degli pneumologi sul fronte Covid; dalla riconversione dell'attività assistenziale e ospedaliera e dalla sospensione o interruzione di procedure e visite reputate "non urgenti"; e dall'altro dai malati che restano con una diagnosi infausta, disorientati e vulnerabili a cercare di resistere e reagire.

L'indagine³⁸ mira a comprendere come la *lay expertise*³⁹ ha influito sulle nuove traiettorie di malattia e di vita quotidiana durante le prime due "ondate" della pandemia⁴⁰. Pur senza intenti di rappresentatività, mediante interviste semi-strutturate esplorative⁴¹ e un questionario⁴² si restituisce un resoconto delle principali conseguenze che la pandemia e le misure di contenimento hanno generato nella realtà dell'IPF.

Dall'analisi emerge un grave spaesamento, un contesto caotico che ha interrotto il rapporto medico-paziente:

C'è stato un momento in cui a seguire l'attività ordinaria del reparto di un Centro di Eccellenza⁴³, c'era rimasto un solo medico con due specializzandi e non era umanamente possibile riuscire a seguire tutti.

Ciò, insieme all'isolamento sociale, ha condotto alla conseguente esacerbazione psico-fisica dei pazienti: *la passeggiata che faceva fuori*

³⁷ Sui temi di principale riferimento di questa ricerca empirica - *home family e communities care - si invita a consultare* Polini, Favretto, Bronzini (2020).

³⁸ La versione integrale contenuta all'interno di Maturò A., Gibin M. (2022), *Malati sospesi. I pazienti cronici nell'era Covid*, FrancoAngeli, Milano è in corso di pubblicazione.

³⁹ Per *lay expertise* si intende l'esperienza, diretta o indiretta, dei caregivers familiari e professionali e delle Associazioni di pazienti.

⁴⁰ La prima ondata fa riferimento a marzo-giugno 2020; la seconda fine ottobre 2020-gennaio 2021.

⁴¹ Le interviste, effettuate tra marzo e aprile 2021, sono rivolte ai Presidenti di Associazioni di pazienti attive su Lombardia, Veneto, Liguria, Toscana, Emilia-Romagna e Lazio.

⁴² La somministrazione del questionario online con commenti aperti è avvenuta tra maggio-giugno 2021 attraverso i canali social delle Associazioni coinvolte. Il campione di 25 rispondenti tra pazienti e caregiver, tra 26 e 70 anni, è composto perlopiù da donne: 52% pazienti, 36% care giver e 12% testimoni privilegiati.

⁴³ Il sistema Hub & Spoke regola malattie rare come l'IPF. Situazioni complesse vengono, dai servizi ospedalieri periferici (Spoke), inviate ai centri di eccellenza o di alta specializzazione (Hub) per assicurare una maggiore e specifica assistenza.

*casa è venuta meno; c'è stato un aumento della fatica nel fare brevi tratti all'interno dell'abitazione*⁴⁴. Un dato che, nei pazienti si è sommato a depressione e ansia quali emozioni già molto comuni (Lee 2017) ed ha esposto i care giver al rischio *burn out* (Cravello *et al.* 2021).

Affiora, poi, una scarsità di informazioni specifiche inerenti la gestione della malattia in relazione al virus contrapposta ad una comunicazione d'emergenza spesso incontrollata, contraddittoria, sovrapponibile.

C'è stato un momento in cui si era diffusa la voce che ci fosse carenza di ossigeno. E allora è successo che molti mi abbiano chiamato disperati e terrorizzati da quello che sarebbe successo se non gli avessero più portato l'ossigeno a domicilio⁴⁵.

In questo disorientamento, nella *home family care*, la presenza di un care giver è stato lo scudo altruistico, scrupolosamente attento sia a non indebolirsi che a stimolare l'assistito.

Le *communities care*, incarnate nelle Associazioni, ascoltando i bisogni prioritari dei pazienti, hanno ripensato il supporto - psicologico⁴⁶, riabilitativo⁴⁷, nutrizionale⁴⁸ alla malattia sfruttando le tecnologie⁴⁹.

Tuttavia, tale gestione si è scontrata con il *digital divide*. Le problematiche emerse, però, non hanno scoraggiato gli esperti laici che vi hanno, al contrario, intravisto nuove possibilità di apprendimento e relazione per i malati di IPF⁵⁰.

⁴⁴ Commenti emersi dal questionario.

⁴⁵ Uno degli esempi è relativo alla carenza di ossigeno, salvavita sia per i malati di IPF che per alcuni contagiati da Sars-Cov-2. Tale notizia, si è rivelata pressoché priva di un'aderenza reale come confermato anche dal 90% dei rispondenti al questionario.

⁴⁶ Gli incontri come *Gruppo di supporto psicologico per pazienti affetti da fibrosi polmonare idiopatica; IPF: Incontrarsi, Prendersi cura, Farsi coraggio e Diamoci un respiro* sono solo alcuni esempi a cui si fa riferimento.

⁴⁷ La riabilitazione polmonare per riattivare i pazienti nel proprio ambiente domestico e migliorare la funzionalità come *E muoviti un po' o lo e l'IPF* prevedono sessioni di ginnastica dolce adattata.

⁴⁸ La gestione dell'inappetenza, altro effetto collaterale della malattia, è ciò di cui si discute negli incontri come *Oltre il gusto*, aprendo a strategie più consapevoli.

⁴⁹ Le attività menzionate hanno preso forma online su piattaforme Google Meet o Zoom a cadenza settimanale e/o mensile.

⁵⁰ Il *Corso di formazione digitale per pazienti con patologia respiratoria* a cui partecipano anche uno pneumologo e una psicologa rappresenta, in tal senso, un esempio.

Conclusioni

La *lay expertise*, guidata dal mondo dell'associazionismo, legittimando, sostenendo e supportando l'esperienza di malattia ha creato il terreno per dare spazio e voce all'IPF e far emergere ancora tra le macerie del Covid-19, una maggiore consapevolezza. In primo luogo, a livello sociale sdoganando termini "cari" all'IPF nonché orientando l'attenzione sul tema del respiro. In secondo luogo, a livello politico-istituzionale stimolando importanti provvedimenti e iniziative tra cui l'inserimento nel decreto "Cura Italia"⁵¹ di una rete di distribuzione "itinerante" di ossigeno liquido; la creazione del Registro per la ricerca scientifica e clinica sulla IPF⁵² e l'approvazione unanime alla Camera e al Senato del Testo Unico sulle Malattie Rare⁵³.

Davanti ad una crisi sanitaria senza precedenti, le strategie e pratiche di auto-mutuo-aiuto sono state, pertanto, in grado di superare l'autoreferenzialità della burocrazia istituzionale sanitaria, ordinare il disordine info-mediatico ma soprattutto gestire e riconnettere la doppia rottura sia biografica che sociografica nell'*illness* dei pazienti e nell'*etero-illness* dei care giver.

Bibliografia

ATS/ERS (2013), *Multidisciplinary Consensus Classification of the Idiopathic Interstitial Pneumonias*, in "Am Respir Crit Care Med", 188 (6): 733-748.

Collins H.M., Evans R. (2002), *The Third Wave of Science Studies: Studies of Ex-pertise and Experience*, in "Social Studies of Science", 32(2): 235-296.

⁵¹ La legge "Mazzitti" dal cognome del consigliere presso il Dipartimento per gli Affari Giuridici e Legislativi della Presidenza del Consiglio dei Ministri durante il Governo Conte, malato di IPF (deceduto a maggio 2020), è stata inserita all'art. 5-ter alla voce "Rifornimento di Ossigeno in ambiente non domestico" ed è in attesa di definitiva attuazione.

⁵² Tale registro, utile per la ricerca e per lo studio dell'andamento epidemiologico dei pazienti nel corso del tempo, è il frutto di un accordo tra l'Associazione di pazienti, Fimarp, e l'Istituto Superiore di Sanità.

⁵³ Il testo, sul concetto di cura di prossimità, è stato approvato alla Camera a maggio 2021 e al Senato ad ottobre 2021.

Cosgrove G.P. *et al.* (2018), *Barriers to timely diagnosis of interstitial lung disease in the real world: the intensity survey*, in "BMC Pulm Med.", Jan 17, 18(1): 9.

Cravello L. *et al.* (2021), *Effectiveness of a family support intervention on caregiving burden in family of elderly patients with cognitive decline after the covid-19 lockdown*, in "Front. Psychiatry", 2021 Mar 4; 12:590104.

Duchemann B. *et al.* (2017), *Prevalence and incidence of interstitial lung diseases in a multi-ethnic county of Greater Paris*, in "Eur Respir J", 50: 1602419;

EU-IPFF (2021), *About Pulmonary Fibrosis*, Disponibile al sito: <https://www.eu-ipff.org/about-pf> (10/01/2022)

Harari S. *et al.* (2016), *Epidemiology of Idiopathic Pulmonary Fibrosis in Northern Italy*, in "PLOS ON", Feb. 3/2016.

Lee Y.J. *et al.* (2017), *Clinical impact of depression and anxiety in patients with idiopathic pulmonary fibrosis*, in "PLoS One", Sep 11, 12(9): e0184300.

Polini B., Favretto A.R., Bronzini M. (2020), *Relazioni familiari, reti sociali e salute*, in M. Cardano *et al.* (2020, a cura di), *Sociologia della Salute e della medicina*, Il Mulino, Bologna.

SESSIONE III
QUALITÀ DEI SERVIZI

Valutazione della qualità dei servizi socio-sanitari nella società del rischio

Paolo Ugolini

Il Convegno SISS “Le sfide della sociologia della salute” ha permesso una lettura sociologica complessa e profonda perché ha focalizzato l’individuo e il sistema sociale di appartenenza a livello micro, meso e macro, non solo come lettura teorica. L’attuale crisi socio-esistenziale, biologica, economica e di civiltà ha momentaneamente rimesso al centro dell’attenzione l’essere umano e riposizionato la salute dentro ai valori di solidarietà e responsabilità; in parallelo, la riprogettazione del SSN, grazie alla spinta e ai fondi del Piano Nazionale per la Ripresa e la Resilienza, lungo tre assi strategici condivisi a livello europeo: digitalizzazione e innovazione, transizione ecologica e inclusione sociale (sei Mission, tra cui la numero 6 sul tema salute rivolta a qualificare e potenziare le reti di prossimità, le strutture intermedie e la telemedicina per l’assistenza sanitaria territoriale oltre a innovazione, ricerca e digitalizzazione del Servizio Sanitario Nazionale).

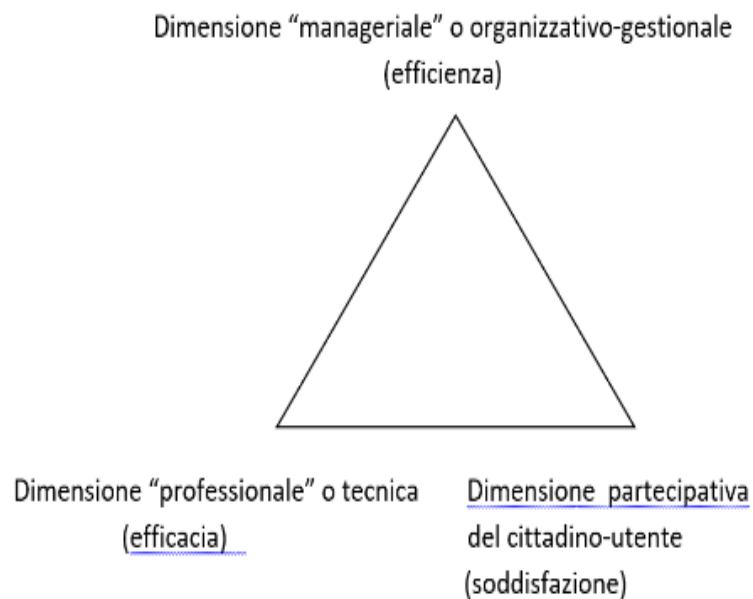
In questo quadro, la sessione “Qualità dei servizi” presentava relazioni di tre diversi ambiti (Sanità pubblica, Università, Terzo settore):

- n.2 AUSL (Romagna e Parma).
- n.2 Università (Venezia e Pisa).
- n.2 Cooperative/Associazioni (Udine e Trento).

Trovare una sintesi trasversale non è stato facile. Le relazioni presentate rimandano a un approccio centrato sulla qualità basato sul miglioramento dei processi e soprattutto degli esiti, con la partecipazione di tutti i membri dell’organizzazione tesi alla ricerca di un continuo miglioramento del “valore” per il paziente; questo approccio, a partire strategicamente dal Check del ciclo metodologico di Deming (Plan, Do,

Check, Act), ci ha portato a riprendere, in questo “post” pandemia da Covid-19, il semplice ma efficace triangolo della *Total Quality Management* (Schema 1) chiaramente all’interno di reti multidimensionali e *multistakeolder*.

Nella TQM, l’obiettivo dell’efficienza rappresentato dalla dimensione “manageriale” dovrebbe coesistere in un equilibrato sistema con gli obiettivi di efficacia della dimensione “professionale” e con gli obiettivi di soddisfazione del “cittadino-utente” (dimensione “partecipativa”). Questi tre approcci alla valutazione fanno sì che ogni attore del sistema affronti il tema della qualità in prevalenza dal punto di vista del proprio ruolo nel sistema dentro al fisiologico e vincolante approccio valutativo multidimensionale e *multistakeholder*.



La misura della qualità nella TQM indica una misura delle caratteristiche o delle proprietà, di una entità (una persona, un prodotto, un processo, un progetto), in confronto a quanto ci si attende da tale entità per un determinato impiego; in tal senso assumono valore altri criteri quali:

- l’appropriatezza;

- la sicurezza;
- l'equità nell'accesso;
- la comunicazione medico-paziente;
- le dotazioni tecnologiche e strutturali;
- i sistemi digitali;
- il rispetto della privacy;
- etc.

Come scrive Bertin nella sua apertura nel saggio a seguire in questo testo: "La valutazione ha assunto un ruolo centrale nelle società contemporanea e può essere considerata come processo diffuso e caratterizzante. La letteratura parla di Evaluation Society ma anche di Audit Society evidenziando come la valutazione non possa più essere considerata un'attività marginale ma costituisca un tratto centrale nel funzionamento della società."

Valutazione della qualità

Ampia è la letteratura e il dibattito tra mondo della qualità e quello della valutazione. La qualità nasce caratterizzata da una cultura tecnica, in un contesto privatistico e di produzione di beni ed è realizzata da "ingegneri" votati alla ricerca del minimo costo in un contesto competitivo. La valutazione, invece, nasce dalla cultura delle scienze sociali, si sviluppa negli interventi pubblici, gli attori sono prevalentemente scienziati sociali volti a mettere in evidenza il valore dell'azione pubblica. Nel recente passato nelle politiche pubbliche sanitarie, ma anche sociali, educative, formative, si diffonde la valutazione della qualità per il fatto che il sistema di erogazione si apre all'esterno, al mercato e quindi necessita di meccanismi di regolazione dei sistemi organizzativi a rete, sanitari, socio-sanitari, sociali, ma anche pubblici, privati e del terzo settore/associazionismo no profit. La valutazione della qualità, come si diceva nell'introduzione, diviene gradualmente il motore nei processi di regolazione dei Servizi (Bertin, 2007) resi allo scopo di:

- regolare il sistema dei singoli fornitori (autorizzazione al funzionamento e accreditamento);

- indirizzare il comportamento della domanda (ridurre l'asimmetria informativa, promuovere i servizi di qualità, rendere evidente il rapporto qualità prezzi);
- orientare il sistema dell'offerta (indirizzare il sistema dei prezzi, incentivare il miglioramento continuo, favorire il *benchmarking*).

Più storicizzato il quadro della Sanità che già negli anni '90 (DL 229/99 e poi l'intesa del 20 dicembre 2012 tra Stato, Regioni e province autonome sul "Disciplinare per la revisione della normativa sull'accreditamento") ha introdotto strumenti di regolazione della qualità come l'autorizzazione al funzionamento, l'accreditamento, gli accordi fra i Servizi sanitari pubblici e privati.

Seppur i due quadri della valutazione della qualità in sanità e nel sociale presentino asimmetrie temporali normative ed attuative a vantaggio della sanità, si evidenzia, per entrambi i quadri, come il ruolo del cittadino-utente quale destinatario finale, quale *outcome* del Prodotto/Servizio dell'organizzazione si intrecci in sistemi più o meno complessi sia nella "compliance" alla cura che negli interventi di promozione della salute, di prevenzione secondaria e terziaria, più genericamente di sistemi volti ad attivare processi di qualità della vita.

Sessione tematica S.I.S.S. "Valutazione dei servizi"

Nell'inquadramento soprastante si collocano le relazioni presentate:

- I. Teo Vignoli (AUSL della Romagna), *Qualità dei trattamenti. Il ruolo dei processi top down e bottom up nel trovare la sintesi tra efficacia, efficienza e appropriatezza.*
- II. Lorenza Dodi (AUSL di PR), *Safety, equity* e ricerca qualitativa in sanità.
- III. Marta Pantalone (Università Ca' Foscari Venezia), *Valutare la qualità della medicina territoriale. Un percorso partecipato per definire il profilo di qualità della medicina di gruppo integrata.*
- IV. Marco Giordani (Co.S.M.O. SCS Udine), *Come vascelli nella tempesta. Ricerca intervento sugli adolescenti durante la pandemia.*
- V. Francesca Andreoli e Antonio Simula (Centro Trentino di Solidarietà di Trento), *La funzione di contenimento delle comunità terapeutiche durante la pandemia Covid-19.*

VI. Antonella Benedetto (studente Corso magistrale Università di Pisa), *La sanità territoriale dopo il Covid-19*.

Ripercorrendo i principali temi toccati e le suggestioni emerse, Vignoli con la metodologia dell'*audit* clinico e dell'appropriatezza ha focalizzato all'interno della complessità della clinica dell'AUSL della Romagna i vincoli economici (direzione), i problemi e la definizione degli obiettivi da perseguire (professionisti) e l'analisi dei bisogni/domande dei cittadini a partire da ricerche sulla popolazione *target* (cittadino-utente).

Dodi ha trattato il tema della sicurezza, dell'equità e del valore della ricerca qualitativa trattando i temi della gestione del rischio, delle disuguaglianze di salute nell'emergenza della pandemia, il *risk management* e *equity oriented approach* mettendo in risalto l'importanza della programmazione di questa all'interno delle politiche sanitarie; in tale ottica ha focalizzato la mappatura dei rischi e delle disuguaglianze, i sistemi di analisi del contesto, l'*audit* clinico e il valore della partecipazione attiva dei professionisti, dei pazienti e dei cittadini. Pantalone, Bertin e Zulian, nella valutazione di un profilo di qualità della medicina di gruppo integrata a livello distrettuale nella Regione Veneto hanno posto l'attenzione a un punto di vista teso a conoscere sia il "mutamento dei bisogni di salute" che il "mutamento del sistema delle risposte" coinvolgendo in questo percorso partecipato il personale medico, infermieristico ed amministrativo della Medicina di Gruppo Integrata. L'innovativa e complessa tecnica di valutazione è interna ad un processo di creazione di senso ove il concetto di valutazione diviene concetto sociale (metodologie e tecniche del *Con-sensus method* che coinvolge attivamente gli esperti dei Gruppi di Medicina Integrata).

Giordani usa la tecnica della ricerca-intervento nelle scuole secondarie di Udine a partire dall'analisi dei bisogni emersi nella raccolta dati e nelle ricerche sulla condizione giovanile, specie locale, fino ad interventi di attivazione *botton up* sia di docenti che di studenti. A seguire varie tecniche di valutazione di processo, di impatto e di risultato.

Andreoli e Simula analizzano con dovizia di risultati i) la valutazione dell'efficacia dei comportamenti adottati dalle strutture della Federazione Italiana delle Comunità durante la pandemia da Covid-19 per contrastare il contagio, ii) la valutazione della capacità di *coping* degli ospiti (n.134) e degli operatori (n.94) di 13 comunità terapeutiche.

Gli strumenti utilizzati sono stati questionari (cartacei e on line) e interviste in profondità.

Benedetto ha realizzato una ricerca documentale sul dove stiamo andando come sanità territoriale dopo il primo periodo di emergenza-urgenza da Covid-19.

Se analizziamo i diversi processi di valutazione dalle diverse prospettive degli attori delle relazioni di questa sessione “Valutazione della qualità” possiamo evidenziare:

Una prospettiva “manageriale”: la verifica consiste nel confrontare i processi reali con quelli definiti nel “manuale della qualità” e di questi con le norme cogenti. Due distinti livelli di verifica, una interna e una esterna, la prima di auto-valutazione dell’organizzazione, la seconda di etero-valutazione da parte di un organismo di terza parte (Accreditamento e/o Certificazione).

Una prospettiva “professionale”: la valutazione è primariamente un processo di condivisione del sapere e di definizione di “standard professionali”, di “linee guida” capaci di far crescere la professione e permettere ai professionisti di confrontarsi e valutarsi rispetto al dibattito scientifico interno. E’ a questo livello che possiamo ricondurre sia una valutazione anamnestica, diagnostica e terapeutica che una valutazione di salute aggiunta (outcome).

Una prospettiva “partecipativa”: la valutazione da questa prospettiva ha portato la “voce” dei cittadini-utenti all’interno dei processi decisionali delle organizzazioni. Lo scopo è quello di migliorare i servizi integrando nella valutazione anche la prospettiva degli utenti per cercare di uscire dall’autoreferenzialità che spesso caratterizza il governo dei servizi, e di favorire il coinvolgimento di risorse di comunità, in vario modo organizzate.

Osservazioni conclusive

Le relazioni presentate aprono a logiche multidimensionali e *multistakeholder* e di *Community Care* quali risorse fondamentali di un sistema socio-sanitario flessibile e aperto all’ambiente; e quindi al tema della *Governance*, oggi sempre più ibrida, ove il compito di valutare la qualità è propria di tutti i soggetti coinvolti; resta focale, e sempre più complesso e difficile, il “coordinare” e l’ “orientare” da parte del soggetto

pubblico il sistema verso il conseguimento di fini di pubblica utilità. Per concludere, in questa fase storico-culturale della sociologia della salute ci viene confermato (leggi PNRR) il valore e la priorità della valutazione ma allo stesso tempo abbiamo evidenze sul rischio della sua istituzionalizzazione e formalizzazione.

Come ci dice Bertin (2007), sempre nell'apertura del suo saggio:

“Centralizzazione versus localizzazione; gerarchia versus autonomia degli attori; comparabilità versus specificità delle informazioni; sono alcune delle antinomie rispetto alle quali vanno ripensate le pratiche valutative per fare della valutazione non un modello di gestione del processo decisionale, ma uno strumento attraverso il quale gli attori possono influenzare i processi di governance, a livello individuale, interpersonale e collettivo. Per fare questo è importante attivare un processo riflessivo di rilettura critica delle pratiche valutative.”

Bibliografia di riferimento

Bertin G., (2007), *Governance e valutazione della qualità nei servizi socio-sanitari*, F. Angeli, Milano.

Bertin G. (2011), *Con-sensus method*, F. Angeli, Milano.

Guzzo P.P., (2021), *Sociologia e sociologi nella pandemia. Teoria, analisi, confronti nel sistema sanitario nazionale*, Homeless Book.

Negro G., (2003), *Qualità e valutazione binomio per l'eccellenza*, in “Rassegna Italiana di Valutazione”, n. 26, 2003.

Plebani M., Trenti T., (2002), *Praticare il governo clinico: qualità, efficacia e professionalità in medicina*, Centro Scientifico, Torino.

Ugolini P. (2005, a cura di), *Qualità e outcome nelle dipendenze. Dibattito europeo e italiano, esperienze in Emilia Romagna*, F. Angeli, Milano.

Obiettivi informativi e avvertenze metodologiche nella valutazione

Giovanni Bertin

La valutazione ha assunto un ruolo centrale nella società contemporanea e può essere considerata come processo diffuso e caratterizzante. La letteratura parla di *Evaluation Society* ma anche di *Audit Society* evidenziando come la valutazione non possa più essere considerata un'attività marginale ma costituisca un tratto centrale nel funzionamento della società. Questa centralità dei processi di valutazione, però, non si è sposata con pratiche valutative capaci di spostare l'asse dei processi decisionali dalle dinamiche adempitive della burocrazia alle evidenze degli effetti realmente prodotti dalle azioni intraprese. La fase attuale si caratterizza per la conferma dell'importanza della valutazione ma anche per il rischio che la sua istituzionalizzazione le faccia perdere la capacità di essere un processo capace di attivare cambiamento. Per questo, è importante mettere a fuoco quali sono i fattori che hanno spinto lo sviluppo delle pratiche valutative fino a farle diventare un carattere rilevante della società, ma è anche necessario analizzare le culture organizzative e le preoccupazioni metodologiche che accompagnano questo cambiamento. Lo sviluppo della valutazione, infatti, è segnato da due elementi che rischiano di confliggere. Da una parte, i processi decisionali e di *governance* diventano sempre più articolati e perdono (almeno in parte) la natura esclusivamente gerarchica che caratterizza le organizzazioni pubbliche, mettendo in crisi il paradigma positivista sul quale si è basato lo sviluppo delle pratiche valutative. Dall'altra si assiste allo sviluppo di sistemi informativi sempre più articolati che necessitano di una standardizzazione delle procedure di raccolta dei dati ed una centralizzazione del loro governo, consolidando dinamiche gerarchiche e logiche positivistiche. Centralizzazione *versus* localizzazione; gerarchia *versus* autonomia degli attori; comparabilità *versus* specificità delle informazioni; sono alcune delle antinomie rispetto alle quali vanno ripensate le pratiche valutative per fare della valutazione non un modello di gestione del processo decisionale, ma uno strumento attraverso il

quale gli attori possono influenzare i processi di *governance*, a livello individuale, interpersonale e collettivo. Per fare questo è importante attivare un processo riflessivo di rilettura critica delle pratiche valutative.

Le criticità delle pratiche di valutazione

Fra le poche ricerche che hanno studiato i processi di valutazione implementati vi sono alcuni studi sull'impatto concretamente prodotto nei processi gestionali e nella qualità della vita degli utenti. I risultati di questi studi, per altro, non evidenziano un quadro molto incoraggiante.

Una metanalisi realizzata sulle imprese non profit irlandesi (Hernandez e Visher 2001), mette in luce alcune interessanti difficoltà, evidenziando:

- una confusione sulle modalità di definizione delle informazioni da ritenere più importanti (core) nello sviluppo dei processi decisionali delle aziende non profit;
- una tendenza a confidare delle misure di output del programma, piuttosto che sulle misure di risultato sul cliente;
- la carenza di misure sulla qualità e sull'efficacia dei programmi;
- l'insufficienza di processi automatici o manuali che consentono di generare report manageriali utili allo staff.

Inoltre, si assiste ad una crescente domanda (interna ed esterna) di valutazione, ed una risposta che spesso vede la valutazione come una ulteriore attività da aggiungere ai normali processi di gestione dell'organizzazione. L'innescarsi di queste dinamiche delegittima la richiesta di informazioni e genera frustrazione in quanti sono chiamati a produrre informazioni, e non ne ricevono un ritorno. Si rischia, così, di accrescere la distanza fra decisione e valutazione, fra processi di governo reali e formali dell'organizzazione. Quando si sono attivati processi di questo tipo la valutazione ha finito per perdere la sua capacità innovativa e finisce per essere considerata dagli attori del sistema come un processo inutile o comunque inefficiente e la valutazione viene progressivamente abbandonata (o mantenuta solo come processo formale).

Un secondo campo di applicazione dei processi di valutazione sui quali la letteratura ha sviluppato attività di meta-valutazione riguarda la valutazione dell'*outcome*. Con la loro lavoro analisi sull'impatto della valutazione nelle politiche, Virtanen e Uusikylä arrivano a sostenere che: "sebbene la valutazione, come forma sistematica di indagine, abbia

prodotto ritorni informativi cruciali per i *policy makers*, ancora troppo spesso produce risposte banali (già note ma non provate) a problemi sociali complessi e multidimensionali". Anche questi autori sottolineano la centralità della valutazione ma ne evidenziano il rischio che i risultati non siano in grado di farla diventare uno strumento centrale per i processi di *governance* delle organizzazioni.

Un ulteriore lavoro di revisione delle pratiche valutative è quello realizzato da Shek, Tang, Han (2005). Con il loro lavoro gli autori hanno cercato di analizzare le pratiche dal punto di vista della loro rilevanza metodologica e hanno messo a fuoco le principali criticità emerse sul piano metodologico. L'analisi critica delle pratiche valutative suggerisce di considerare almeno tre diversi tipi di criticità.

La prima riguarda aspetti riconducibili alla cultura dell'*auditability*. In questa categoria, gli autori segnalano che spesso:

- non sono chiari ed espressi i limiti della valutazione;
- manca formazione e conoscenza sulla rilevanza e i processi di *auditability*;
- non viene dichiarato l'approccio filosofico seguito;
- non viene dichiarato il numero dei soggetti coinvolti.

La seconda attiene agli aspetti più strettamente metodologici e con attenzione alla chiarezza del percorso seguito. In questo caso le criticità attengono alla mancanza di:

- un *peer cheking*;
- una *researcher triangulation*;
- un'analisi della *intrarater reliability*;
- un'analisi della *interrater reliability*;
- una specificazione delle procedure di ricerca seguite;
- una previsione delle azioni di controllo dei possibili bias.

La terza riguarda il tipo di coinvolgimento degli *stakeholder*. A questo proposito l'elemento più critico sembra poter essere ricondotto alla mancanza dell'azione di *member checking*.

Per superare la valutazione come mero adempimento burocratico

Una revisione critica delle pratiche valutative pone al centro almeno tre elementi riconducibili rispettivamente: al ruolo svolto dal valutatore; alle dinamiche organizzative che possono facilitare l'effetto della valutazione sui processi decisionali; alle scelte metodologiche.

Il ruolo del valutatore

Gli autori suggeriscono che la strada seguita da quanti si sono messi nella prospettiva di utilizzare i processi di valutazione come strumento critico utile a interpretare i processi reali è quella che meglio è riuscita a trovare un equilibrio fra l'esigenza di superare i rischi dell'autoreferenzialità del processo di autovalutazione e quelli della incapacità di contribuire allo sviluppo delle decisioni dell'impostazione razionalistica.

La necessità di trovare un equilibrio fra scientificità del metodo e coinvolgimento degli attori nel processo richiede di combinare la rilevanza assegnata alla ricerca di nessi causali fra intervento e risultati con agli sforzi realizzati per chiarire le responsabilità e coinvolgere gli attori nel rendere trasparenti e comunicabili gli effetti degli interventi (programmi e/o politiche) realizzati. Possiamo affermare che tanto più l'enfasi è posta sulla ricerca dei nessi causali, in assenza di processi di *accountability* e tanto più abbiamo a che fare con un processo che assume le caratteristiche (positive ma anche critiche) della ricerca scientifica. Quando, invece, abbiamo a che fare con una scarsa tensione all'*accountability* e, contemporaneamente, una scarsa attenzione alla scientificità del metodo, allora la valutazione finisce per assumere esclusivamente un significato simbolico, di affermazione di un principio, senza l'attivazione di pratiche concrete. Come tutti i processi simbolici contribuisce a costruire (o consolidare) l'importanza formale di questi processi, ma se non si accompagna a pratiche concrete finisce per essere spogliato del significato e rimanere solo come pratica formale che si sostanzia in comportamenti di tipo burocratico. Määttä ritiene che in questa prospettiva risulti centrale il ruolo che il valutatore svolge nel processo, come si rapporta con il committente e gli altri *stakeholder* della valutazione (Määttä e Rantala 2007).

Secondo gli autori ci sono almeno tre stili di conduzione della valutazione, da una parte quello che chiamano “ingegnere sociale” visto come soggetto che rimane estraneo ai processi perché tutto preoccupato di non essere una “variabile” che influenza i risultati. L’influenza della logica positivista qui è evidente.

Una seconda prospettiva è quella del così detto “promotore di programmi”. In questo caso il valutatore è parte integrante del processo. In questo caso il riferimento è sicuramente riconducibile all’approccio costruttivista.

Infine, la via proposta dagli autori è quella dell’interprete critico, vale a dire di colui che cerca una giusta distanza dal decisore per poter supportarne e scelte attraverso disegni di ricerca che coniugano le tecniche di coinvolgimento degli attori e degli esperti con l’analisi qualitativa e quantitativa delle evidenze.

Le scelte organizzative dell’attività valutativa

Per evitare che i processi di valutazione finiscano per diventare adempimenti burocratici, perdendo così ogni reale capacità di influenzare i processi decisionali delle organizzazioni, è importante prestare attenzione ai processi organizzativi che accompagnano le pratiche valutative. Le ricerche evidenziano che i risultati più interessanti sono stati prodotti quando:

- esisteva un significativo livello di motivazione dell’organizzazione a sviluppare processi di auto-valutazione;
- si sono coinvolti i leader dell’organizzazione;
- si è stabilito un forte legame fra chi propone il cambiamento e chi lo sviluppa;
- si sono allargate le finalità e gli scopi della valutazione, includendo le prospettive degli stakeholder;
- si sono chiariti i ruoli, le responsabilità e le aspettative degli attori;
- si è coinvolto nel processo gran parte dello staff;
- ci si è assicurati che lo staff avesse sufficiente tempo da dedicare a questo processo;
- i risultati della valutazione sono diventati la base per lo sviluppo del processo di costruzione delle capacità;

- i *professional* hanno partecipato alla definizione dei criteri di valutazione, alla costruzione delle informazioni, alla definizione delle regole di costruzione del giudizio;
- i risultati della valutazione sono stati discussi con tutti gli attori coinvolti nel processo decisionale

Le avvertenze metodologiche

Shek (et al. 2005), riconoscendo che un buon disegno di valutazione deve seguire una logica di *mixed method* e che tecniche qualitative e quantitative seguono logiche diverse, propone di considerare una checklist di requisiti che considerano la specificità delle diverse tecniche di ricerca e consentono di tenere sotto controllo la qualità dei disegni di valutazione:

- chiarire la base “filosofica” posta alla base dello studio, non ci sono approcci migliori in assoluto e per qualsiasi contesto, va cercata la coerenza fra la filosofia seguita ed il disegno di valutazione adottato;
- giustificare il numero ed il tipo di attori sociali coinvolti;
- avere chiari gli obiettivi valutativi ed il contesto;
- esplicitare l’approccio utilizzato e le tecniche specifiche di ricerca sociale utilizzate;
- essere in grado di giustificare la coerenza fra la domanda di valutazione degli *stakeholder*, gli obiettivi informativi ed il disegno di valutazione;
- documentare il percorso seguito e le scelte metodologiche nell’utilizzo delle tecniche di ricerca;
- rendere evidente il rispetto delle regole metodologiche e i limiti del loro utilizzo nel processo di valutazione;
- evidenziare le regole di costruzione del giudizio;
- coinvolgere gli *stakeholder* in tutte le fasi del processo;
- presentare le criticità del percorso ed i limiti delle conclusioni
- spostare la valutazione dei risultati dall’*output* all’*outcome*.

Conclusioni

Attivare pratiche di valutazione può costituire un'occasione per permettere all'organizzazione di attivare processi riflessivi che fanno emergere azioni in grado di migliorare la qualità del lavoro. In questo senso può costituire una leva capace di attivare le risorse dell'organizzazione e produrre miglioramento e innovazione. Questo esito, per altro, non è scontato ed è forte il rischio che l'effetto sia una conferma delle pratiche burocratiche, consolidando così l'immobilità dell'organizzazione. Per evitare questo è fondamentale la motivazione degli attori coinvolti e la capacità di far percepire la valutazione come un processo riflessivo e non come un meccanismo di controllo esterno. Questa preconditione è necessaria ma non sufficiente. È infatti fondamentale che chi gestisce la valutazione abbia le competenze necessarie per gestire dell'interazione fra gli attori e per l'attivazione dei processi di ricerca rendendo evidenti: le scelte metodologiche adottate, la coerenza fra gli obiettivi informativi e le tecniche di ricerca, le regole utilizzate per valutare i risultati, i limiti ed i possibili errori nell'analisi dei dati.

Bibliografia

- Abma T. (2005), *Responsive evaluation in health promotion: its value for ambiguous contexts*, in "Health Promotion International", vol 20.
- Bertin G. (2011), *Con-sensus Method*, FrancoAngeli, Milano.
- Bertin G. (2010), *Complessità e valutazione*, RIV, n.45.
- Määttä M., Rantala K., (2007), *The evaluator as a critical interpreter*, Evaluation, vol 13 n.4.
- Shek D., Tang V., Han X., (2005), *Evaluation of evaluation studies qualitative research method in the social work Literature (1990-2003)*, Research in Social Work Practice, vol 15, n.3, 180-194
- Palumbo M. (2001), *Il processo di valutazione*, F. Angeli, Milano
- Tourmen C., (2009), *Evaluators' decision making: the relationship between theory, practice and experience*, in American Journal of Evaluation, n. 30,
- Virtanen P., Ursikylä P., (2004), *Exploring the missing links between cause and effect: a conceptual frame work for under standing micro-macro conversions in programme evaluation*, in Evaluation, vol. 10, n.1,
- Hernandez G., Visher M. G. (2001), *Creating a culture of Inquiry*, The James Irvine Foundation, Irland

Top-down o bottom-up? Comunicabilità e possibilità di integrazione tra strumenti di Qualità e obiettivi di Budget nelle aziende sanitarie

Teo Vignoli

La operatività delle aziende sanitarie è la risultante di diversi vettori che hanno spesso direzioni e intensità differenti: quello dell'efficacia (rapporto tra *output* e *outcome*), quello dell'efficienza (rapporto tra input e output) e quello del contenimento dei costi. Mentre efficacia ed efficienza sono dimensioni che hanno a che fare con le competenze specifiche dei professionisti della sanità e quindi sono ben rappresentate dal paradigma della "qualità dei servizi", il contenimento dei costi è una dimensione tipica degli "obiettivi di budget" che ogni anno le AUSL propongono ai vari Dipartimenti e infine dispongono a tutti i dirigenti. Budget e Qualità, pur provenendo da paradigmi differenti e usando linguaggi differenti, si incontrano/scontrano in una sorta di terra di mezzo definita dalle indicazioni prevalentemente top-down del budget e dalle istanze prodotte in direzione prevalentemente bottom-up della qualità. La esperienza maturata nel 2018-2019 nel Dipartimento Salute Mentale e Dipendenze Patologiche della AUSL Romagna rappresenta un esempio di questo tipo di dinamica che può evidenziare virtuosismi e criticità.

Esperienza

Nel documento di budget del 2018 del DSM-DP della Ausl Romagna era contenuto un obiettivo specifico di ambito farmacologico: "Effettuazione di audit clinico dipartimentale per la verifica dell'appropriatezza prescrittiva dei farmaci nei servizi dipendenze patologiche", specificando la necessità di focalizzare l'analisi su Sodio Oxibato e Buprenorfina. Tale obiettivo è stato ritenuto strategico in quanto i due farmaci sopracitati presentavano una notevole variabilità prescrittiva nei diversi territori

(Province di Ravenna, Forlì-Cesena e Rimini), un elevato costo e una forte complessità nella fase di prescrizione ed erogazione (farmaci stupefacenti). A completamento dell'obiettivo veniva specificato un criterio quantitativo che prevedeva un adeguamento delle prescrizioni alla media aziendale. Già nella formulazione dell'obiettivo si evidenzia la commistione tra un linguaggio che ha a che fare con la qualità e parla di "appropriatezza" e un linguaggio che fa riferimento alla spesa e al consumo tipico del budget e che parla di "media di consumo aziendale". Il gruppo di lavoro sull'audit, in linea con la necessità di gestire registri e istanze differenti, è stato multiprofessionale e multidisciplinare con il coordinamento dei sociologi aziendali.

L'audit clinico si è inizialmente scontrato con un problema tipico della clinica delle dipendenze: una forte carenza di linee guida che orientino le scelte trattamentali. Utilizzando i pochi criteri scientificamente riconosciuti, l'analisi dei dati sui pazienti in trattamento con i due farmaci in questione, non ha rilevato delle differenze nella appropriatezza prescrittiva che giustificassero le differenze di utilizzo del farmaco fra le 4 sedi (Ravenna-Forlì-Cesena-Rimini). Per completezza di cronaca, anche se meno rilevante per l'esperienza, va ricordato che è stata invece rilevata una inappropriatezza diagnostica, trasversale a tutti i territori rispetto alla quale sono state definite azioni di miglioramento rivolte ai clinici.

Complessivamente quindi, al netto della inappropriatezza diagnostica, l'Audit ha rilevato una situazione dove la prescrizione era sostanzialmente appropriata in tutti i territori seppur fosse disomogenea.

In questa fase ci si è trovati di fronte alla incomunicabilità e non coerenza tra obiettivi di budget, che miravano alla omogeneizzazione dei consumi, e gli strumenti di qualità, che non avevano trovato differenze rilevanti in termini di appropriatezza risultando inutili all'obiettivo di budget e mettendolo di fatto in discussione. È proprio questo il passaggio in cui i componenti del gruppo Audit sono stati in grado di utilizzare lo stimolo economico del budget per riconoscere che il problema della disomogeneità, sebbene non rappresentasse una inappropriatezza, dava origine ad una diseguaglianza di trattamenti e quindi ad una perdita di equità tanto rilevante sul profilo dei costi che su quello della qualità.

Alla luce di queste riflessioni è stato deciso di esplorare in modo più ampio le differenze di utilizzo dei farmaci fra le 4 sedi attraverso un

questionario, elaborato dal gruppo di lavoro e sottoposto in maniera anonima ad ogni prescrittore (20 medici afferenti alle UOCDP di Ravenna, Forlì, Cesena e Rimini). I risultati del questionario evidenziavano una elevata eterogeneità nella tendenza a preferire un farmaco piuttosto che un altro, nelle indicazioni per la scelta degli specifici farmaci, nell'uso di farmaci off label e nelle associazioni farmacologiche. I risultati dell'audit e quelli del questionario sono stati quindi esposti e discussi in una riunione con tutti i prescrittori delle Dipendenze Patologiche dalla quale è emersa la consapevolezza che le differenze prescrittive nei 4 ambiti erano verosimilmente determinate dall'assenza di linee guida algologiche, senza le quali ogni prescrittore si basava sulla esperienza personale e sulla condivisione culturale con i colleghi più a stretto contatto, per costruirsi le proprie convinzioni relativamente a indicazioni, controindicazioni e preferenze sulla scelta. La logica conseguenza è stata quella di definire delle linee di indirizzo aziendali, che identificassero delle buone prassi prescrittive condivise, con l'obiettivo della progressiva omogeneizzazione delle prescrizioni attraverso la condivisione delle esperienze cliniche maturate negli anni. Il documento aziendale approvato dal Dipartimento "Indicazioni per la buona prassi prescrittiva dei farmaci per il trattamento dell'alcoldipendenza" rappresenta il punto di sintesi tra obiettivi di budget e strumenti della qualità, in questo caso identificando nel criterio di equità la misura che riassume l'esigenza di contenimento degli sprechi e quella di appropriatezza prescrittiva.

Conclusioni e domande aperte

Questo processo è stato possibile grazie a: 1) una forte elasticità dell'Azienda nel posticipare l'obiettivo di adeguamento dei consumi alla media aziendale di qualche anno per permettere la produzione, implementazione e messa in pratica delle linee di indirizzo aziendali; 2) la capacità del gruppo di lavoro di forzare la ricerca della qualità dei trattamenti oltre agli strumenti standard al fine di raggiungere le risposte richieste dagli obiettivi di budget.

Questi due elementi però non possono essere dati per scontati o essere considerati elementi strutturali su cui costruire un modello. In questo senso questa esperienza apre ad alcune questioni irrisolte sull'equilibrio

tra top-down e bottom-up nelle aziende sanitarie e sulle possibilità di comunicazione tra istanze economiche e cliniche:

- L'equilibrio tra top-down e bottom-up avviene nella negoziazione del budget oppure in questa si consumano dinamiche più che altro politiche e il vero bilanciamento dell'iniziativa top-down della direzione aziendale, sono proprio gli strumenti di qualità che in questo senso devono essere potenziati e valorizzati?
- La definizione di obiettivi di budget in prospettiva top-down ha frequentemente la limitazione di essere focalizzata su un singolo processo quantificabile o su una singola azione dell'intero percorso terapeutico, mentre la qualità riconsegna, in un'ottica bottom-up la complessità dell'azione clinica e quindi la possibilità di ridefinire gli obiettivi stessi contemplando l'intero processo clinico. Chi governa questa interfaccia? Il sociologo è sufficientemente valorizzato in questo ruolo?
- È possibile pensare che gli obiettivi di budget vengano proposti in termini di problemi da risolvere e non già come obiettivi da raggiungere, coinvolgendo nella soluzione anche la base dei professionisti? Questo probabilmente favorirebbe la produzione di soluzioni coerenti con gli standard di qualità ma orientati a risolvere le problematiche relative al budget.
- Il ruolo della "qualità" nelle aziende sanitarie potrebbe essere quello di dialogare non solo con la dimensione della appropriatezza ma anche con la scelta di interventi più o meno efficaci in relazione ai soldi disponibili? La sociologia in questo senso rappresenta l'humus culturale nel quale questa trasformazione, non subita ma proattiva, del governo clinico può evitare la economizzazione della salute senza perdere di vista la necessità di economicità?
- Rispetto a quest'ultimo punto, quanto siamo in grado di confrontare interventi di tipo sociale con interventi di tipo sanitario in termini di cost-effectiveness, allo scopo di evitare la medicalizzazione di bisogni sociali? Ancora una volta la sociologia contiene al suo interno i paradigmi culturali per far dialogare sanitario e sociale in un confronto senza il quale il sistema welfare non potrà mai essere veramente organico.

Bibliografia

AA.VV. (2009), *Position Statement GIMBE. Il Governo Clinico nelle Aziende Sanitarie*, disponibile a: www.gimbe.org/gimbe/statement/ps_gc.htm

Buetow S.A., Roland M. (1999), *Clinical governance: bridging the gap between managerial and clinical approaches to quality of care*, in "Qual Health Care", 8:184-90.

Del Gesso C. (2014), *La visione sistemica dell'Azienda sanitaria pubblica: Tendenze evolutive dell'organizzazione della gestione della rilevazione nel sistema di tutela della salute*, Franco Angeli Edizioni.

Gori E. (2004), *La pianificazione e il controllo strategico nelle aziende ospedaliere pubbliche*, Franco Angeli Edizioni.

Hope, J., Fraser R. (2003), *Beyond budgeting: how managers can break free from the annual performance trap*, Boston, MA: Harvard Business School Press.

Macinati M.S. (2008), *Le aziende sanitarie pubbliche. La ricerca dell'economicità tra vincoli e margini di azione*, Franco Angeli Edizioni.

Marginson D., Ogden S. (2005), *Coping with ambiguity through the budget: the positive effects of budgetary targets on managers' budgeting behaviours*, in "Accounting, Organizations and Society", 30 (5): 435-456.

Trabacchi V., Pasquarella C., Signorelli C. (2008), *Evoluzione e applicazione dei concetti di Governo clinico e Clinical Governance in Italia*, in "Ann Ig", 20:509-15.

La Ricerca valutativa degli interventi sociologici di promozione del benessere psicosociale degli adolescenti

Marco Giordani

La promozione del benessere psico-sociale dei giovani è un'attività che rientra nell'ambito degli interventi di prevenzione universale. Si tratta di attività svolte da educatori, psicologi, animatori e altre figure professionali, i quali, con modalità operative diverse, coinvolgono gli adolescenti nei diversi contesti di vita quali la classe scolastica, il gruppo formale o informale.

Solitamente queste attività hanno carattere di Progetto e non di Servizio, e spesso hanno un budget e una durata limitata nel tempo e in molti casi non prevedono un'accurata azione di valutazione. Inoltre, in questo tipo di progetti, la figura del sociologo è raramente impiegata anche se i temi di studio della sociologia e le competenze di analisi qualitativa e quantitativa del sociologo dovrebbero mettere questa figura professionale al centro delle fasi di progettazione, realizzazione e valutazione.

Lo scopo di questo articolo è di esporre sinteticamente alcune considerazioni sulla ricerca valutativa utilizzata da un gruppo di sociologi per definire e aggiornare in itinere le forme di intervento più adeguate da utilizzare (buone prassi basate sulla valutazione). Nel nostro caso studio presentato al convegno, si è riferito della ricerca valutativa che ha preso in esame progetti psico-sociali di natura sociologica che si rifanno alla teoria dei sistemi e al costruttivismo e che utilizzano la ricerca intervento, la progettazione partecipata, la facilitazione del dialogo e adeguate

forme di comunicazione per promuovere la riflessione e le costruzioni di significato sui seguenti macro temi:

- prevenzione delle azioni a rischio (alcol e droghe, malattie sessualmente trasmissibili, incidenti stradali);
- promozione delle competenze dialogiche, emotive ed affettive dei giovani, ad esempio, per affrontare in modo “adeguato” la pandemia vincendo ansia e preoccupazioni;
- promozione della partecipazione sociale dei giovani.

I casi studio si riferiscono a due progetti realizzati durante l’epidemia di COVID nel periodo 2020-2021. A integrazione di questo articolo maggiori informazioni e materiali sono disponibili online.⁵⁴

La ricerca valutativa

Di seguito si elencano, in sintesi, alcuni elementi che costituiscono le basi della ricerca valutativa (RV).

- 1) La RV basa le proprie analisi dei dati raccolti nella fase di osservazione su:
 - a) presupposti teorici come ad esempio: la soggettività dell’osservatore, il concetto di “comunicazione”, il concetto di chiusura/apertura dei sistemi psichico e sociale e il loro accoppiamento strutturale;
 - b) strumenti scientifici di raccolta dati quali ad esempio: questionari, focus, video-interviste, schede operatore, relazioni, documento di progetto;
 - c) modelli sofisticati di analisi dati quali/quantitativi che hanno lo scopo di misurare come si è sviluppata la comunicazione nei diversi contesti oggetto d’indagine. Solitamente vengono usate: l’analisi del testo di domande aperte scritte o di audio video registrazioni, interviste, focus, storie di vita (...) e le analisi

⁵⁴ Progetto “ContaminAction” (www.contaminaction.me) di promozione del benessere psicosociale attraverso l’aumento delle competenze emotive e dialogiche dei pre-adolescenti – Finanziato dalla Fondazione Carigo di Gorizia. Progetto Wonderland (www.iswonderland.com) di prevenzione delle azioni a rischio connesse al consumo di alcol e droghe degli adolescenti finanziato dall’ASUFC e coordinato dal Ser.T. di Udine.

multivariate (fattoriale, cluster analisi, analisi delle corrispondenze) di dati raccolti con questionari.

2) Inizialmente la RV prende in considerazione il documento di progetto per analizzare la presenza/assenza, la qualità e l'adeguatezza di elementi essenziali quali: i presupposti teorici pertinenti con i temi trattati, l'analisi di sfondo in grado di descrivere la realtà su cui si intende agire, l'individuazione dei destinatari dell'intervento, la chiarezza nell'esposizione degli obiettivi, la coerenza tra gli obiettivi e le azioni, la presenza di adeguate metodologie di intervento coerenti con presupposti teorici e obiettivi, le modalità di coinvolgimento attivo e partecipato dei destinatari; il cronoprogramma dettagliato per verificare la realizzabilità del progetto, il sistema di pubbliche relazioni, il piano dei costi.

3) La RV è un modello sociologico utilizzato per la valutazione dei progetti e servizi che pone l'accento su: a) l'analisi delle forme di comunicazione che si sviluppano nella relazione tra partecipanti e tra partecipanti e operatori e b) sulle costruzioni di significato relative ai temi specifici che ne derivano.

4) L'analisi dei risultati nella RV è quindi più una "costruzione di significato sui risultati" che una mera rilevazione di dati, magari di tipo così detto "oggettivo" (esp. gradimento, numero partecipanti, apprendimento di concetti, ...). La verifica sulla modifica di parametri riferiti ai destinatari è per noi un'azione quasi impossibile. Risulterebbe infatti difficile tener conto di tutte le variabili (interne/esterne al contesto/soggetto) che influiscono su un eventuale cambiamento (basti pensare ad esempio alla limitata durata degli interventi, al fatto che i giovani sono inseriti in altri contesti di vita e non solo a quello dell'intervento (...)).

5) Nella RV, la sola analisi dei risultati però non è sufficiente a valutare un progetto perché essa non ci permette di capire come essi siano stati raggiunti. Pertanto essa va abbinata all'analisi di processo che invece permette di comprendere come si è arrivati a determinare le costruzioni di significato.

6) Per completare la RV risulta interessante fare anche un'analisi d'impatto cioè "descrivere" effetti imprevisti che ovviamente si riferiscono sempre a forme di comunicazione innovative ed efficaci e a costruzioni di significato mai osservate.

7) Infine una buona RV dovrebbe fornire gli elementi necessari alla

ri-progettazione degli interventi. La RV grazie può infatti contribuire a modificare la definizione di obiettivi e le modalità operative utilizzate nei diversi contesti di lavoro.

Effetti della ricerca valutativa

La ricerca valutativa (RV) oltre a richiedere competenze di analisi dei documenti di progetto, dei risultati, del processo, dell'impatto deve essere accompagnata da un'attività di supervisione (la figura del sociologo andrebbe presa in debita considerazione). L'abbinamento tra la RV e la supervisione permette al team di progetto di modificare *in itinere* la struttura del progetto e le forme di comunicazione adottate durante gli interventi. Si tratta quindi di un'azione dinamica che permette al sistema di autocorreggersi, in tempo, badando a non stravolgere gli obiettivi e i vincoli di progetto.

Gli effetti del lavoro di valutazione, riflessione, riprogettazione permette così di individuare, gli elementi, tra loro interconnessi, che caratterizzano i progetti (la struttura dell'intervento) ed in particolare: a) "l'adeguatezza delle forme di comunicazione" utilizzate; b) "gli strumenti e le metodologie" adottate; c) "la costruzione di significato sull'intervento" da parte di operatori e dei destinatari. Per quanto riguarda il primo punto si è ad esempio osservato come la "facilitazione al dialogo" sia una delle forme di comunicazione che permettono di attivare interventi efficaci sul piano comunicativo con gli adolescenti ma anche con adulti (es. insegnanti). Essa infatti è una forma di comunicazione che: 1) promuove la partecipazione equa e non il raggiungimento di risultati specifici di apprendimento; 2) promuove l'espressione di punti di vista, idee, emozioni dei partecipanti; 3) richiede una attenzione al processo, un'esclusione della valutazione della persona, l'attenzione su ciò che emerge di positivo, il doppio ascolto; 4) necessita del coordinamento dell'interazione e quindi che essa venga attivata (es. uso dei video), sostenuta e incoraggiata dal operatore con interventi comunicativi *ad hoc* (es. usando frasi adeguate) anche attraverso la testimonianza (l'operatore mostra come si dialoga, porta esempi ...). La facilitazione può ad esempio essere utilizzata con gli studenti per co-progettare gli interventi di promozione del benessere e di prevenzione dei rischi legati al consumo di droghe (vedi sito progetto Wonderland), ma anche da

parte degli insegnanti e operatori per trattare ad esempio il tema delle emozioni e in particolare dell'ansia generata dalla diffusione del COVID nel coinvolgimento dei preadolescenti (vedi sito ContaminAction).

Andando a riflettere sulle metodologie di lavoro, la Ricerca- Intervento (RI), quando è possibile utilizzarla, rappresenta uno strumento fondamentale per coinvolgere fin da subito i destinatari e per individuare i temi rilevanti su cui concentrarsi nella fase dell'intervento. La costruzione di stimoli a partire dai dati di ricerca permette poi di facilitare il dialogo e la riflessione sui temi. L'utilizzo di questi strumenti stimolo come ad esempio video, foto (...) permette all'operatore di far esporre "impersonalmente" i destinatari i quali partecipano con maggior facilità non essendo coinvolti, emotivamente, ed in prima persona. La RI inoltre può essere avviata coinvolgendo gli insegnanti e/o gli studenti nella definizione dei temi da trattare, nella creazione degli strumenti di ricerca (es. questionari, focus) e di intervento (video, foto, cartelloni) e nella programmazione dei singoli incontri comunicativi (focus, *circle time*, lavori di coppia e di gruppo). Per questo si possono adottare tecniche consolidate di "progettazione partecipata" fondate anch'esse sulla facilitazione e dialogo. Attraverso un adeguato percorso formativo sempre con insegnanti e studenti è possibile co-realizzare gli interventi in classe. Nel caso, ad esempio, delle scuole secondarie di primo grado è possibile coinvolgere gli insegnanti nella realizzazione di attività con i propri studenti, anche durante le ore curricolari e all'interno della propria materia, finalizzate a trattare i temi scelti come ad esempio il dialogo, le competenze emotive. In questo caso gli insegnanti sperimentano forme comunicative diverse da quelle tipiche del ruolo di insegnante (vedi progetto ContaminAction) che comunque non stravolgono il loro programma di insegnamento ma anzi lo rinforzano e facilitano. Nel caso invece gli adolescenti risulta interessante osservare come gli stessi possono assumere il ruolo di operatore e condurre incontri in classe (ma anche nei gruppi informali) su temi importanti quali ad esempio i rischi connessi al consumo di alcol e droghe, ovviamente con la supervisione di un adulto che ha la funzione di supervisionare il lavoro dei giovani. Infine e per quanto concerne il tema della costruzione di significato dei destinatari sul progetto, visti i limiti di spazio e a titolo esplicativo si suggerisce la visione dei video prodotti dagli studenti del progetto *Wonderland*. Si tratta di interviste realizzate dagli studenti che analizzano il lavoro di ricerca intervento da essi attuato. Il materiale mette in evidenza sia il processo d'intervento sia le costruzioni di significato degli

studenti sul lavoro svolto nelle classi seconde del proprio Liceo sul tema dei rischi connessi all'uso di sostanze. Il materiale permette di comprendere le difficoltà incontrate dai ragazzi durante la pandemia ma anche la competenza degli stessi nell'affrontarla.

Bibliografia

Baraldi C. (1994), *Suoni nel silenzio*, FrancoAngeli, Milano.

Baraldi C. (1999), *Il disagio della società*, FrancoAngeli, Milano.

Baraldi C. (2020), *I sistemi della comunicazione*, Olschki, Firenze.

Baraldi C. (2021), *Facilitare la comunicazione in classe. Suggestioni dalla metodologia della narrazione e della riflessione*, FrancoAngeli, Milano.

Von Foester H. (1987), *Sistemi che osservano*, Astrolabio, Roma.

Giordani M., Noro A (2004), *Nautibus. Esperienze e strumenti di intervento sociale con gli adolescenti*, FrancoAngeli Milano.

Maturana H. U., Varela F. J. (1985), *Autopoiesi e cognizione*, Marsilio, Venezia.

Noro A. (2013), "La promozione della Frequentazione", in *Alcol e buone prassi sociologiche. Ricerca, osservatori, piani di zona, clinica, prevenzione*, FrancoAngeli, Milano.

Luhmann N. (1996), *Sociologia del rischio*, Bruno Mondadori, Milano.

Luhmann N., De Giorgi (1992), *Teoria della società*, FrancoAngeli, Milano.

Pearce B. (1993), *Comunicazione e condizione umana*, FrancoAngeli, Milano.

Ugolini P. (2013, a cura di), *Alcol e buone prassi sociologiche. Ricerca, osservatori, piani di zona, clinica, prevenzione*, FrancoAngeli, Milano.

La funzione di contenimento delle comunità terapeutiche durante la pandemia Covid-19

Francesca Andreoli, Antonio Simula

La risposta delle comunità terapeutiche (CT) all'emergenza pandemica non è ancora stata studiata in modo approfondito, nonostante l'Istituto Superiore di Sanità abbia sottolineato la stretta relazione che unisce la pandemia alle dipendenze da sostanze e comportamentali: se da un lato il contesto Covid-19 ha aggravato le problematiche di disagio mentale e portato a un aumento del consumo di alcol, psicofarmaci e altre sostanze, dall'altro i soggetti tossicodipendenti e/o con diagnosi psichiatrica, vista la maggiore vulnerabilità socio-sanitaria, corrono un rischio maggiore di contrarre l'infezione e di sviluppare complicazioni severe.

La ricerca sperimentale C-O-V-I-D ha misurato l'efficacia dei provvedimenti adottati dalle CT per contrastare il contagio e ha valutato la capacità di coping degli ospiti e degli operatori attraverso la somministrazione di questionari in forma cartacea e online e di interviste. Lo studio, condotto fra novembre 2020 e gennaio 2021, ha coinvolto 134 ospiti e 97 operatori di 12 comunità terapeutiche appartenenti alla Federazione Italiana Comunità Terapeutiche specializzate nel trattamento di pazienti con doppia diagnosi.

Il progetto di ricerca, gli obiettivi e i metodi

Il lavoro di ricerca dal titolo "La funzione di contenimento delle comunità terapeutiche durante la pandemia Covid-19" vuole porre attenzione sull'operato e sul vissuto delle Comunità Terapeutiche (da ora in poi "CT") specializzate nel trattamento di pazienti con doppia diagnosi nel periodo storico attuale.

Un'analisi preliminare dei bisogni espressi dal personale e dai pazienti delle CT, oltre che del contesto generale delle comunità, ha evidenziato la necessità di comprendere in modo più approfondito la gestione dell'emergenza sanitaria messa in atto dalle CT e l'impatto della stessa sull'operato delle comunità.

Secondo numerosi studi scientifici condotti dall'Istituto Superiore di Sanità e dal Ministero della Salute, il contesto dei servizi sociosanitari è tra quelli più a rischio, tanto a causa del rischio di contrarre l'infezione a cui è esposto il personale operante, quanto a causa degli effetti psicosociali della pandemia sulle figure professionali e sulla loro capacità di adeguamento nella gestione e nell'organizzazione del lavoro.

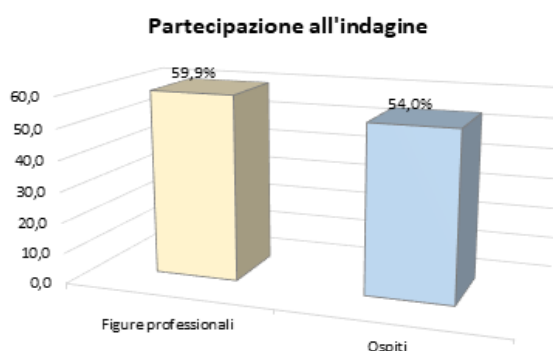
Risulta pertanto fondamentale offrire sostegno e supporto agli operatori delle CT, favorendo la condivisione di buone pratiche, la collaborazione e fornendo linee guida volta a ridurre l'impatto psicosociale della pandemia sul lavoro degli operatori e sul loro benessere.

La ricerca sperimentale C-O-V-I-D è stata condotta nel periodo compreso fra novembre 2020 e gennaio 2021, in collaborazione con il Centro Ricerca&Studio del Centro Trentino di Solidarietà onlus e con le comunità terapeutiche per la cura di persone con doppia diagnosi appartenenti alla Federazione Italiana Comunità Terapeutiche, situate prevalentemente nelle regioni del Nord e del Centro Italia.

Mediante lo studio si è valutata la capacità di coping degli ospiti e degli operatori delle CT nei confronti della situazione pandemica, nonché la capacità delle figure professionali preposte di gestire e di contenere la diffusione del virus Sars-Cov2 all'interno delle strutture.

L'indagine è stata condotta durante la pandemia Covid-19 nel periodo post lockdown mediante un questionario online sviluppato tramite Google Forms. Gli item di tutte le domande hanno permesso di valutare la percezione del partecipante dall'inizio dell'emergenza. Si è deciso di utilizzare due canali di compilazione differenti: per le figure professionali è stata richiesta la compilazione attraverso la piattaforma, per gli ospiti invece le copie dei questionari sono state stampate per permetterne la compilazione in forma cartacea.

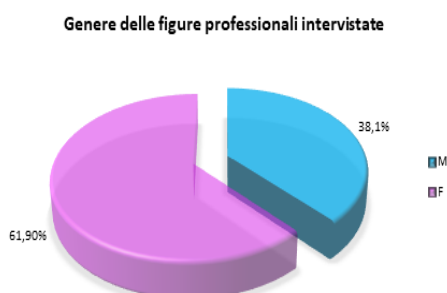
Di seguito si riporta la percentuale di partecipazione all'indagine.



Come si deduce dal grafico sottostante, la maggioranza degli ospiti è di genere maschile. Le donne rappresentano solo il 17,2% della popolazione in esame.



Al contrario, il 61,9% degli operatori è di genere femminile, mentre il 38,1% è di genere maschile.



I risultati dell'indagine

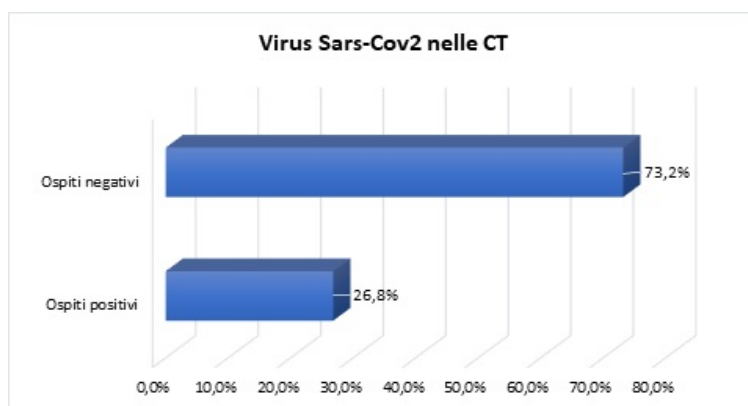
Durante il lockdown le comunità sono state riorganizzate in base alle misure imposte dal governo per garantire il proseguimento in sicurezza dei percorsi terapeutici. Le collaborazioni con le realtà locali e con il mondo del volontariato si sono dovute interrompere. Le limitazioni imposte hanno comportato disagi tra gli ospiti, rendendo più difficile il mantenimento degli equilibri interni alle comunità, talvolta precari.

Visto il ruolo chiave giocato dal benessere personale dell'ospite e dell'operatore nella realizzazione di percorsi terapeutici efficaci, si è deciso di strutturare i questionari attraverso item specifici, volti a indagare i vissuti personali connessi agli interventi di gestione e controllo della diffusione del virus Sars-Cov2. Le figure professionali, alla domanda "in generale le misure adottate dalla vostra comunità e dai protocolli

nazionali sono stati funzionali ed efficaci?”, hanno risposto in modo affermativo nel 100% dei casi. Gli ospiti, alla domanda “le indicazioni relative al contenimento e alla diffusione del virus sono state chiare e continue?”, nel 44,4% dei casi hanno valutato le indicazioni ricevute come molto chiare e nel 40,6% come abbastanza chiare. Per il 42,9% degli ospiti le soluzioni adottate relative alla prevenzione e al controllo della diffusione del contagio sono state abbastanza funzionali ed efficaci, mentre per il 38,3% sono state molto funzionali.

Come in molti altri contesti sociali, anche all’interno delle CT è stato necessario ricorrere alla quarantena come intervento preventivo e contenitivo nel contrasto della diffusione della pandemia. A questo scopo le comunità si sono occupate di modificare l’organizzazione degli spazi interni, identificando un’ala lontana e distaccata dalle attività della comunità dove poter alloggiare temporaneamente le persone inviate dai servizi territoriali alle comunità.

Da un’analisi più specifica emerge che in cinque comunità si sono verificati casi limitati di pazienti positivi al Covid-19 (uno, massimo due casi di positività per comunità), ad eccezione di una comunità del Centro Italia dove i casi sono stati più frequenti (circa un caso ogni 15 giorni).



L’indagine ha poi esaminato alcuni parametri qualitativi, relativi alla risposta personale degli individui coinvolti nel lavoro delle CT. Lavorare all’interno delle comunità terapeutiche in situazione d’emergenza, infatti, ha richiesto alle figure professionali di mettere in gioco la propria formazione, di essere flessibili, di adeguarsi alle varie dinamiche

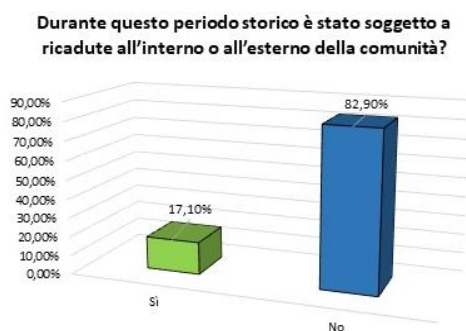
lavorative e di adottare uno sguardo attento e critico nei confronti dei propri stati emotivi e di quelli degli ospiti presi in carico.

In riferimento ai sintomi emotivi, comportamentali e cognitivi riportati dalle figure professionali, la maggior parte degli operatori ha dichiarato di aver provato abbastanza paura (40%) e molta paura (24,2%) di contagiare amici, parenti o colleghi. Gli ospiti, invece, hanno affermato che la paura di contagiare gli altri è stata sentita poco e niente.

In risposta alla situazione pandemica, in conclusione, gli operatori hanno manifestato soprattutto sintomi emotivi. La ricerca C-O-V-I-D non ha messo in evidenza sintomi cognitivi e/o comportamentali, a differenza di altri studi condotti sul tema.

Sono quindi state indagate le difficoltà che hanno incontrato gli ospiti durante il periodo di lockdown. Tali difficoltà, facenti parte del percorso terapeutico anche in situazione di normalità, sono state spesso acuite dalle restrizioni e dai cambiamenti imposti dalla pandemia. Di seguito le principali difficoltà psicologiche riportate dagli ospiti: mantenere la giusta motivazione, capire le regole comunitarie, accettare le tempistiche del percorso, gestire lo stress emotivo, l'ansia, l'impulsività e il nervosismo, accettarsi e relazionarsi, avere pazienza, gestire la nostalgia, la malinconia, la solitudine, mantenere la lucidità, non assumere sostanze.

Questi dati hanno reso necessario indagare la relazione tra la situazione pandemica e la potenziale ricaduta dei pazienti a carico delle CT, sia all'interno che all'esterno della comunità.



Come emerge dal grafico soprastante, le comunità terapeutiche hanno svolto un importante ruolo di contenimento emotivo e psicologico,

contrastando non solo la diffusione del virus, ma soprattutto le ricadute dei pazienti. Come emerge dalle testimonianze degli operatori, il lavoro terapeutico delle comunità è stato messo a dura prova dalla pandemica, ma nella maggioranza dei casi le figure professionali sono state comunque in grado di garantire la continuità dei percorsi di cura e di preservare il benessere psicofisico degli ospiti.

In conclusione, la comunità terapeutica si è dimostrata efficace nel diminuire il rischio potenziale di effetti indesiderati sulla salute degli ospiti. Le competenze di coping delle figure professionali e il lavoro terapeutico riabilitativo svolto hanno consentito di gestire in modo efficace le emozioni e i vissuti negativi degli ospiti, amplificati dal vivere in un contesto potenzialmente rischioso e limitato nelle sue possibilità di trattamento e cura.

Benché la situazione attuale rimanga incerta, la ricerca svolta apre possibili terreni di condivisione e collaborazione sui processi lavorativi delle CT, direzionati al benessere tanto dei lavoratori quanto degli ospiti.

Conclusioni

Facendo sintesi di quanto emerso dalla ricerca sul campo, le misure per la prevenzione delle infezioni da SARS-CoV-2 adottate dalle CT sono state valutate come efficaci dalla totalità degli operatori intervistati. Questa percezione trova riscontro nel basso numero di casi positivi verificatisi nelle CT in esame. Il distanziamento fisico, l'utilizzo dei dispositivi di protezione individuale e le quarantene preventive e contenitive hanno tuttavia parzialmente compromesso l'erogazione dei servizi di cura. La maggioranza dei pazienti ha comunque espresso soddisfazione per il supporto ricevuto dagli operatori e ritiene di aver mantenuto un livello di benessere stabile. Gli operatori hanno sperimentato ansia, paura, incertezza e stress in modo generalmente più marcato rispetto ai pazienti. I principali elementi di criticità sono stati la scarsa collaborazione con gli altri servizi territoriali e la mancanza di chiare disposizioni e di supporto da parte degli organismi competenti.

Le CT sembrano essere state un valido strumento contenitivo rispetto alla diffusione del contagio e all'acutizzarsi di quadri clinici già compromessi. Gli strumenti operativi e le risorse personali messi in campo dagli operatori hanno reso possibile una gestione efficace dei

vissuti emotivi dei pazienti. Pare auspicabile dare continuità ad azioni di ricerca e monitoraggio delle pratiche sperimentate nelle CT, con l'obiettivo di individuare possibili azioni di miglioramento e di creare un sapere condiviso tra gli attori del settore.

Bibliografia

Biondi M., Iannitelli A. (2020), *Covid-19 e stress da pandemia: l'integrità mentale non ha alcun rapporto con la statistica*, in "Rivista di Psichiatria", 55/3: 131-136.

Brooks K. S., Webster R., Smith L., Woodland L., Wessely S., Greenberg N., Rubin G. (2020), *The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence*, in "The Lancet", 395/10227: 912-920.

Burrai J., Roma P., Barchielli B., Biondi S., Cordellieri P., Frascchetti A., Pizzimenti A., Mazza C., Ferracuti S., Giannini A.M. (2020), *Psychological and Emotional Impact of Patients living in psychiatric treatment communities during Covid-19 Lockdown in Italy*, in "J. Clin. Med", 9/11/3787.

Corposanto C., Fotino M. (2020), *Covid-19, le parole diagonali della Sociologia*, The Diagonales, Catanzaro.

D'Agostino A., Demartini B., Cavallotti S., Gambini O. (2020), *Mentalhealth services in Italy during the covid-19 outbreak*, in "The Lancet", 7/5: 385-387.

Joshi G., Sharma G. (2020), *Burnout: A risk factor amongst mental health professionals during COVID-19*, in "Asian J Psychiatr", 54/102300.

Migliorati L. (2020), *Un sociologo nella zona rossa, rischio, paura, morte e creatività ai tempi di Covid-19* Franco Angeli Open Access, Milano.

Osofsky J. D., Osofsky H. J., Mamon L.Y. (2020), *Psychological and social impact of COVID-19*, in "Psychological Trauma: Theory Research, Practice, and Policy".

Pelizza L., Pupo S. (2020), *Covid-19 epidemic and public mental health care in Italy: ethical considerations*, in "Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol", 55: 1093-1094.

Prati G. (2021), *Mental health and its psychosocial predictors during national quarantine in Italy against the coronavirus disease 2019*, in "Anxiety, Stress & Coping", 34/2: 145-156.

Soto Rubio A., Gimenez-Espert M. d. C., Prado Gasco V. (2020), *Effect of Emotional Intelligence and Psychosocial Risks on Burnout, job satisfaction, and nurse's health during the covid-19 pandemic*, in "Int J Environ Res. Public Health", 17/7998.

Ucci F. (2021), *L'indagine narrativa, da metodo di ricerca a strumento di lavoro*, Collana On the road n°7, edizioni Homeless Book.

Zhu Z., Hui W., Zheng L., Xu S. et al. (2020), *COVID-19 in Wuhan: sociodemographic characteristics and hospital support measures associated with the immediate Psychological impact on healthcare workers*, in "SSRN", Preprint.

Sitografia

<https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/sars-cov-2-salute-mentale>
(consultato il 07/01/2021)

<https://www.cnca.it/i-servizi-di-rdd-ai-tempi-del-covid19-la-ricerca-di-forum-droghe-cnca-e-itardd/> (consultato il 08/11/2020)

http://www.antonioacasella.eu/archila/PADDI_dual_disorders_2005.pdf
(consultato il 12/11/2020)

<https://sociologiaclinica.it/wp-content/uploads/2020/11/MdP30-Daria-DAngelo-IL-NEMICO-INVISIBILE.-DA-GRANDE-PAURA-A-GRANDE-OPPORTUNITA.pdf> (consultato il 20/01/2021)

Sanità territoriale post emergenza covid-19. Nuovi approcci e strategie per i servizi territoriali

Antonella Benedetto

Lo scopo di questo testo è quello di mettere in luce quali cambiamenti subirà la sanità territoriale dopo la pandemia da Covid-19, sottolineandone le nuove strategie e i nuovi approcci adottati a livello regionale, nazionale ed europeo. Nello specifico, la prima parte chiarifica gli investimenti e gli ambiti di intervento del “Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza” (PNRR) nella cornice della sanità territoriale. Nella seconda parte, tre regioni d’Italia, la Lombardia, il Veneto e l’Emilia-Romagna sono state utilizzate come modello al fine di comprendere e confrontare come diverse realtà del territorio abbiano reagito e si siano organizzate di fronte allo shock pandemico; in particolare come l’ultima, si sia dimostrata particolarmente capace di garantire servizi assistenziali continuativi per pazienti affetti da disturbi psichici e dipendenze. L’ultima parte si propone di entrare nel vivo dell’analisi con le proposte per i nuovi approcci strategici: la riconnessione tra salute e ambiente, la promozione della salute (PS) e le cure primarie (CP).

Il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) e l’assistenza sanitaria territoriale: cosa prevede

Innanzitutto, è necessario riconsiderare il concetto di salute. Spesso si pensa alla salute come semplice assenza di malattia, in realtà, essa viene definita come “uno stato di totale benessere fisico, mentale e sociale” (OMS, 1948). È proprio in questo quadro che il “Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza” (PNRR) assume particolare importanza. La *Missione 6 (M6C1)* del PNRR si occupa delle “Reti di prossimità, strutture e telemedicina per l’assistenza sanitaria territoriale” (Maciocco, 2021).

L'ambito di intervento riguarda il "potenziamento dell'assistenza sanitaria e della rete sanitaria territoriale" ed è diviso in tre investimenti per un totale di sette miliardi di euro: l'istituzione di Case di Comunità; la casa come primo luogo di cura e assistenza domiciliare soprattutto per i soggetti fragili e anziani; infine, il potenziamento di strutture di cure come gli Ospedali di Comunità (*ivi*).

Secondo il testo del PNRR, la progettazione di nuove Case di Comunità permetterebbe di potenziare e migliorare i servizi sul territorio, soprattutto per i malati cronici. In essa opererebbero un gruppo multidisciplinare di specialisti, dai medici di medicina generale agli assistenti sociali. Si prevede l'implementazione di 1.288 Case di Comunità entro la metà del 2026 (*ivi*).

L'Assistenza Domiciliare, invece, conta di raggiungere almeno il 10% della popolazione over 65 entro la metà del 2026. Il servizio, anche questa volta, si rivolge principalmente ai soggetti cronici o non autosufficienti ai quali verranno erogate cure specifiche a seguito della definizione di un piano assistenziale. Questo tipo di modello, inoltre, si propone di sfruttare al meglio la tecnologia e la digitalizzazione del settore pubblico, in quanto prevede di misurare e raccogliere direttamente i dati clinici del soggetto (*ivi*).

L'Ospedale di Comunità, infine, ha come obiettivo la degenza a breve durata di pazienti che non richiedono cure eccessivamente impegnative al fine di non affollare i pronto soccorso. Grandi dai venti ai quaranta posti letto, il PNRR prevede la costruzione di circa 380 strutture (*ivi*). Nonostante ciò, il testo del PNRR non esplicita se tali investimenti saranno di matrice pubblica o privata (*ivi*).

La sanità territoriale alla prova della pandemia: il caso della Lombardia, del Veneto e dell'Emilia-Romagna

La pandemia da Covid-19 ha messo in luce tutti i difetti del Sistema Sanitario Nazionale. In tale contesto, si possono confrontare due modelli di politica organizzativa sanitaria adottate da due regioni italiane: la Lombardia e il Veneto. L'analisi di Vicarelli (2021) mette in luce come nonostante le due realtà abbiano caratteristiche socioeconomiche simili e i primi casi Covid si presentino nello stesso giorno, il 20 febbraio 2020, il tasso dei casi, di mortalità e di infezione del personale sanitario si è

rivelato molto minore in Veneto che in Lombardia. Tali risultati hanno motivi ben precisi:

Il Veneto attua una politica di comunità e di salute pubblica su solidi principi epidemiologici, utilizzando il proprio sistema di prevenzione pubblico e un modello sanitario ad alta integrazione dei servizi territoriali e ospedalieri. La Lombardia attua una politica individuale, curativa ed ospedaliera scontando la destrutturazione dei Dipartimenti di prevenzione avviata negli anni Duemila, nonché l'indebolimento del sistema territoriale pubblico a favore di scelte ospedaliere e di mercato privato (Vicarelli, 2021: 27).

L'Emilia-Romagna è un'altra regione che durante la pandemia ha dimostrato di essere molto resiliente. Infatti, durante il lockdown è riuscita a garantire la continuità assistenziale per i pazienti affetti da problematiche psichiatriche grazie alla telemedicina (Saponaro et al., 2020: 13). La terapia è stata condotta per il 70% dei casi via telefono, ma anche in videochiamata. Inoltre, grazie alla digitalizzazione della pubblica amministrazione, in particolare al progetto "piattaforma regionale di telemedicina" e alla CURE ("cartella unica regionale elettronica"), i clinici hanno avuto la possibilità di monitorare i dati dei pazienti grazie all'accesso diretto.

Inoltre, l'ASL, in collaborazione con il "Dipartimento Salute Mentale e Dipendenze Patologiche" (DSM-DP) è stato capace di erogare diecimila prestazioni, per lo più consulenze psicologiche a coloro che di più hanno sofferto le conseguenze della pandemia (personale sanitario, adolescenti, familiari dei malati), attraverso sessioni di *defusing*, debriefing e mindfulness, ma anche a coloro che sono più a rischio, ad esempio, chi soffre di DCA (disturbi del comportamento alimentare), DGA (disturbi del gioco d'azzardo) o autismo (Ferri e al., 2020: 20).

Il post-emergenza prevede di continuare sulla stessa onda: infatti secondo Carozza e Sorio è necessario mettere in atto delle "buone pratiche *rianimate*", le quali consistono in una "maggiore proattività" e in un "maggiore tempestività" ovvero individuare i pazienti vulnerabili entro 48 ore in modo da prevenire l'ospedalizzazione (2020: 51).

La promozione della salute (PS) e le cure primarie (CP) come nuovi approcci strategici per i servizi territoriali della salute

Le soluzioni per i nuovi approcci strategici riguardano la connessione tra salute e ambiente, la promozione della salute (PS) e le cure primarie (CP). Al giorno d'oggi urge riconnettere l'ambiente e la salute pubblica, in quanto i due sistemi appaiono strettamente interconnessi. Infatti, numerosi studi dimostrano una forte correlazione tra la diffusione di casi Covid-19 e la presenza di PM10 nell'atmosfera negli Stati Uniti (Wu, X. et al, 2020). Per questo motivo, Osti e Ingrosso propongono la creazione di una sezione dedicata all'ambiente dentro le ASL, certificazioni green per la produzione di apparecchiature mediche e il consolidamento del dialogo tra le ASL e le ARPA (2021: 85-86).

La promozione della salute si basa sulla Carta di Ottawa del 1986 e sulla Carta di Bangkok del 2005. Comprende l'Educazione Sanitaria (ES) e la Comunicazione Sanitaria (CS).

La promozione della salute è il processo che permette alle persone di aumentare il controllo sulla propria salute e sui suoi determinanti, e dunque di migliorare la salute stessa. (Carta di Bangkok, 2005).

Attualmente l'Educazione alla salute appare "asistemica, frammentata, unidirezionale" (Osti, Ingrosso, 2021: 90) e assente dagli ambienti scolastici. È necessario ripensarla e ricostruirla attraverso nuove pratiche come l'ascolto degli studenti, informarli sulle reti di aiuto e sostegno disponibili, fornire loro competenze della salute e della cura (la cosiddetta *health literacy*, life skills and self-care) mediante varie figure professionali come insegnanti, educatori, psicologi e sociologi della salute, medici ed esperti. In sintesi, mettere la persona al centro della cura e non il comportamento a rischio (*ivi*, 91).

Per quanto riguarda le cure primarie (CP), secondo la Conferenza di Alma Ata del 1978 sono:

il primo livello di contatto [...] della comunità con il sistema sanitario del paese, portando l'assistenza sanitaria quanto più vicino possibile a dove la popolazione vive e lavora e costituendo il primo elemento di un processo continuo di assistenza (VI, 1978).

La crisi economica del 2008, i diversi flussi migratori, l'invecchiamento della popolazione e i "bisogni di salute sempre più complessi" (Maciocco

2019: 15) hanno reso le CP maggiormente inaccessibili. Inoltre, l'Italia ha completato il piano nazionale della cronicità solamente nel 2016, in ritardo rispetto a quello inglese, espletato nel 2005. A questo proposito, sono state individuate possibili soluzioni. Julian Tudor Hart e Barbara Starfield credono che solamente l'innovazione tecnologica non sia sufficiente per far fronte al problema, ma sono necessarie nuove politiche sanitarie, affiancate da un'adeguata preparazione dei professionisti. Inoltre, le politiche devono essere integrate sia in senso "orizzontale" che "verticale". Nel primo caso, è necessario garantire la presenza di un gruppo di professionisti multidisciplinare, mentre nel secondo caso l'obiettivo è quello della "qualità e continuità dell'assistenza" grazie alla presenza di diversi livelli di cura (da quelle primarie fino a quelle specialistiche) e istituzionali (i Comuni) (ivi, 16-17). Le soluzioni individuate da Clemente et al. sono maggiormente incentrate sulla persona: la conoscenza dei territori e la costruzione di un sistema inclusivo. Gli strumenti per realizzare tutto ciò sono la partecipazione dei cittadini, una costante "mappatura dei bisogni, delle opportunità e dei rischi" di tutta la popolazione attraverso il continuo dialogo tra esperti, istituzioni e cittadini al fine di garantire risposte in base alle necessità di ciascun individuo (2021: 95-98).

Bibliografia

- Ingresso M. (2020, a cura di), *Riflessioni al tempo del coronavirus, in "Prospettiva salute"* Associazione Culturale Luigi Battei, Quaderno I.
- Maciocco G. (2019, a cura di). *Cure Primarie e Servizi Territoriali. Esperienze nazionali ed internazionali*, Carocci Faber, Roma.
- Maciocco G. (2021), PNRR: quale idea di sanità territoriale?, in *"Salute Internazionale"*, <https://www.saluteinternazionale.info/2021/05/pnrr-guale-idea-di-sanita-territoriale/> (consultato il 11/01/2022)
- Ugolini P. (2020) *Attraverso il Covid-19, l'invisibile visibile nei servizi DSM-DP*, in "Sestante", luglio 2020, Anno V, Numero 10.
- Vicarelli G., Giarelli G. (2021), "Libro Bianco, Il Servizio Sanitario Nazionale e la Pandemia da Covid-19, FrancoAngeli, Milano, online.
- Wu X., Nethery R. C., Sabath M. B., Braun D., Dominici F. (2020), *Air pollution and COVID-19 mortality in the United States: Strengths and*

limitations of an ecological regression analysis, in "Science advances", 6(45), p.eabd4049. <https://projects.ig.harvard.edu/covid-pm>

Sitografia

Carta di Ottawa (1986), <https://www.ausl.fe.it/azienda/promozione-della-salute-piano-regionale-tabagismo/carta-di-ottawa-1986>
(consultato il 11/01/2022)

Carta di Bangkok (2005), <http://www.move-europe.it/file%20pdf/Carta%20Bangkok.pdf> (consultato il 11/01/2022)

Conferenza di Alma Ata (1978), https://www.who.int/publications/almaata_declaration_en.pdf
(consultato il 11/01/2022)

Dichiarazione di Alma-Ata (1978), https://www.sifoweb.it/images/pdf/attivita/attivita-scientifica/aree_scientifiche/Global_Health/pdf/dichiarazione_Almaata.pdf
(consultato il 11/01/2022)

OMS (1948). "Costituzione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità", <https://apps.who.int/gb/gov/assets/constitution-en.pdf> (consultato il 11/01/2022)

Fattori sociali e politiche di salute integrate nell'era del COVID19. Il sociologo è diventato finalmente indispensabile?

Linda Montanari e Linda Lombi

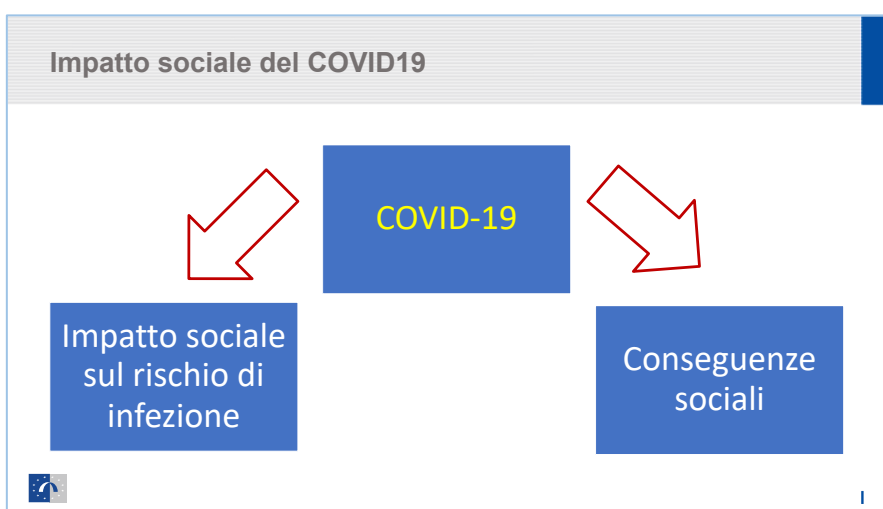


European Monitoring Centre
for Drugs and Drug Addiction

Fattori sociali e politiche di salute integrate nell'era del COVID19.

Il sociologo è diventato finalmente indispensabile?

Linda Montanari e Linda Lombi
29 Ottobre 2021
LE SFIDE DELLA SOCIOLOGIA DELLA SALUTE
Società Italiana di Sociologia della Salute



Fattori sociali e COVID19: impatto diretto sul rischio di malattia

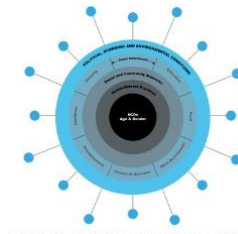
✓ Età

✓ Genere

- Prevalenza più elevata tra gli uomini
- Donne sono 70% dei professionisti della salute e di solito a livelli inferiori, perciò lavori in prima linea

✓ Immigrazione

- 60% di quelli che fanno consegne a domicilio in USA e 70% di coloro che lavorano nelle pulizie



✓ Condizioni abitative

- Senzatetto: difficoltà di rispettare le regole di distanziamento sociale

✓ Condizioni lavorative

- Lavoratori più precari più difficoltà di rifiutare lavoro presenziale
- Lavori manuali con un rischio aumentato (*uno dei maggiori focolai a livello globale tra lavoratori delle carni (Pachirat, 2020)*)



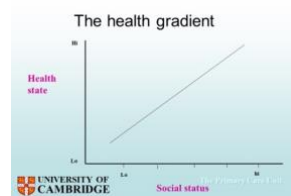
FONTI: Paremoer, L., Nandi, S., Serag, H., & Baum, F. (2021). Covid-19 pandemic and the social determinants of health. *The BMJ*, 372; Rollston, R., & Galea, S. (2020). COVID-19 and the Social Determinants of Health. *American Journal of Health Promotion*, 34(6), 687-689

Fattori sociali e COVID19: impatto indiretto

Prevalenza di malattie che costituiscono fattori di rischio per COVID19 sovra-rappresentate tra classi sociali più basse e gruppi socialmente vulnerabili

- Malattie polmonari (legati all'abitudine al fumo)
- Malattie cardiovascolari
- Obesità (malnutrizione)
- Diabete
- Uso di sostanze
- Disturbi mentali

Accesso alle cure



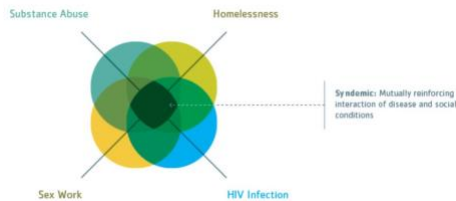
FONTI: Paremoer, L., Nandi, S., Serag, H., & Baum, F. (2021). Covid-19 pandemic and the social determinants of health. *The BMJ*, 372; Rollston, R., & Galea, S. (2020). COVID-19 and the Social Determinants of Health. *American Journal of Health Promotion*, 34(6), 687-689

COVID-19 come “sindemia”

- Concetto nato negli anni '90 come per studiare relazione tra HIV/AIDS, violenza e uso di sostanze
- Molteplici fattori di rischio e comorbidità interconnessi- esacerbando outcomes negativi

- **Analizza:**

- Interazioni tra determinanti della salute nel contribuire alla suscettibilità di un individuo
- Contributo dell'ambiente sociale nella formazione della malattia



Interazione sinergica tra fattori biologici e socio-ecologici



Caron, R. M., & Adegboye, A. R. A. (2021). COVID-19: A Syndemic Requiring an Integrated Approach for Marginalized Populations. *Frontiers in Public Health*, 9(515)

Conseguenze sociali: alcuni esempi

- **Aumento delle disuguaglianze sociali** (persone in povertà, anziani, senzatetto, persone con handicap, giovani, immigrati)
- Recessione economica/disoccupazione: colpisce gruppi più vulnerabili
- Donne: pesanti conseguenze
 - occupazione femminile passa dal 16% al 29% tra 2019 e 2020 in Canada, Colombia, USA;
 - aumento delle violenze domestiche e sessuali;
 - aumento gravidanze indesiderate e aborti clandestini per disruption dei servizi;
 - rappresentano la maggioranza in carico delle cure dei bambini e degli anziani.
- Chiusura delle scuole
 - conseguenze per donne e bambini;
 - particolarmente colpiti i più svantaggiati (malnutrizione, diminuzione opportunità di aiuti extra, di attività sportive);
 - diminuiscono opportunità soprattutto per i più vulnerabili.
- Famiglia, socializzazione, relazioni, comunicazione, esacerbato conflitti sociali.....

- **Salute mentale**
- **Droga**
- **Carcere**

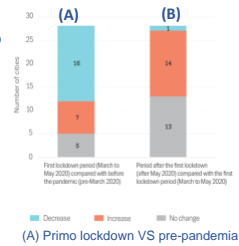


ASA (2020) Sociologists and Sociology During COVID-19. SPECIAL ISSUE, https://www.asanet.org/sites/default/files/attach/footnotes/may-june_2020_0.pdf
UN- Dipartimento Affari Economici e Sociali

Droga

- **Riduzione del consumo di droga 1° periodo e ripresa dopo l'estate**
- **Cannabis:** stabile ma con aumenti quantità tra consumatori frequenti
- **Cocaina:** riduzione e poi nuovo aumento- altissimi livelli di consumo
- Segnali di aumento del consumo di **crack**
- Consumo stabile di **eroina**, con incrementi locali
- **MDMA** aumento del consumo durante settimana 2019-20
- Segni di aumento di **psichedelici/droghe dissociative**

Cambiamenti nella quantità del metabolite della cocaina nelle acque reflue in 28 città Europee



EMCDDA (2021). Impact of COVID-19 on drug markets, use, harms and drug services in the community and prisons: results from an EMCDDA trendspotter study, Publications Office of the European Union, Luxembourg

Carcere

- Divieto di visite esterne
- Misure igieniche interne
- Quarantena/isolamento
- Riduzione dei contatti
- Sospensione permessi esterni
- Nessun trasferimento di persone/movimento
- Interruzione attività di gruppo e all'aperto
- Decarcerazione

Country	Restrictive measures including ban on visits	Measures to reduce prison overcrowding	Sanitary measures
Belgium	✓	✓	✓
Bulgaria	✓	✗	✓
Czechia	✓	✓	✓
Denmark	✓	✓	✓
Germany	✓	✓	✓
Estonia	✓	✗	✓
Spain	✓	✓	✓
Ireland	✓	✓	✓
France	✓	✗	✓
Croatia	✓	✓	✓
Italy	✓	✓	✓
Cyprus	✓	✓	✓
Latvia	✓	✓	✓
Lithuania	✓	✗	✓
Luxembourg	✓	✗	✓
Hungary	✓	✗	✓
Malta	✓	✗	✓
Netherlands	✓	✓	✓
Austria	✓	✓	✓
Poland	✓	✓	✓
Portugal	✓	✓	✓
Romania	✓	✗	✓
Slovenia	✓	✓	✓
Slovakia	✓	✗	✓
Finland	✓	✓	✓
Sweden	✓	✓	✓

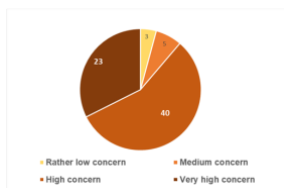
- Problemi di salute mentale (ansia, stress dovuti a isolamento, mancanza di contatti, quarantena per i nuovi arrivati)
- Aggressione e violenza
- Autolesionismo e tentativi di suicidio tra tossicodipendenti (LU, LT)
- Rischio d'overdose
- Uso improprio di metadone



Salute mentale

➤ **Aumento dei problemi di salute mentale nella popolazione generale** (Horigan, 2020; Fernandez, 2021; WHO, 2020)

- ❑ Tipi di problemi: ansia, stress, sintomi depressivi, insonnia
- ❑ Drivers: paura, isolamento, peggioramento delle condizioni socio-economiche; ridotti interventi psicologici e psichiatrici e posti ospedalieri per problemi di salute mentale



Preoccupazione sulla morbidità di lungo termine tra esperti nell'ambito della tossicodipendenza (71 experts)

➤ **Colpisce in misura maggiore le persone con altri tipi di salute mentale e i gruppi più vulnerabili** (Torales, 2020; Holmes, 2020)



EMCDDA (2021), Impact of COVID-19 on drug markets, use, harms and drug services in the community and prisons: results from an EMCDDA trendspotter study, Publications Office of the European Union, Luxembourg

Ruolo del sociologo della salute (Splitter, 2001)

- ✓ Sociologia della salute e salute pubblica mettono al **centro fattori sociali e culturali che influenzano la salute della popolazione;**
- ✓ **i sociologi usano tecniche di analisi dell'impatto sullo stato di salute** dei seguenti fattori: condizione socioeconomica, povertà, disuguaglianza, differenze di potere e differenze sociali e culturali;
- ✓ sociologi della salute possono contribuire in modo fondamentale alla salute pubblica in particolare nel ruolo di impegno per la **giustizia sociale nel mantenimento della salute per l'intera popolazione;**
- ✓ la salute pubblica è a un bivio tra due approcci:
 - ❑ **Campio che affronti i fondamentali socioculturali della salute**
 - ❑ **Ristretto che si concentri su fattori di rischio, come gli stili di vita o i comportamenti individuali.**

Splitter (2001), Medical sociology and public health: problems and prospects for collaboration in the new millennium, Sociological Spectrum, 21: 247-263, 2001

Contributo del sociologo in una pandemia

SPECIAL ISSUE
Sociologists and Sociology During COVID-19

ANALISI

- ✓ Diseguaglianze, povertà/mobilità
- ✓ Effetto cascata e sistemico
- ✓ Traiettorie sociale e culturale della pandemia
- ✓ Dare un senso a massa di dati epidemiologici/sociali
- ✓ Contributo alle stime di rischio considerando variabili sociali (sesso, età, quartiere, ecc...)
- ✓ Misura dell'impatto delle misure COVID-19 su percezioni sociali delle relazioni (maschere, distanziamento, ecc.)

PLANNING

- ✓ Esplorare e rendere espliciti i valori impliciti nella pianificazione degli interventi
- ✓ Contribuire a correggere presupposti problematici della pianificazione
- ✓ Contributo della costruzione della definizione di una nuova normalità

COMUNICAZIONE

- ✓ Valutare la comunicazione sanitaria e le possibili reazioni del pubblico
- ✓ Coinvolgere i vari pubblici nel dibattito sulle misure di lotta alla pandemia
- ✓ Dare feedback ragionato su varie misure al pubblico o ai politici



ASA (2020) Sociologists and Sociology During COVID-19, SPECIAL ISSUE, https://www.asanet.org/sites/default/files/attach/footnotes/may-june_2020_0.pdf

Esempi nel lavoro dell'OEDT



1

ANALISI: metodo di valutazione rapida - Trendspotter

- Mappare e descrivere un nuovo trend o un fenomeno emergente

• Caratteristiche chiave

- Rapidità
- Multidisciplinarietà
- Analisi multilivello – locale, nazionale, Europea
- Metodi misti – qualitativi e quantitativi
- Triangolazione delle fonti– completezza e validità



Riferimenti:

- EMCDDA (2018). *Trendspotter manual: a handbook for the rapid assessment of emerging drug-related trends*. Publications Office of the European Union, Luxembourg

- EMCDDA (2021). *Impact of COVID-19 on drug markets, use, harms and drug services in the community and prisons: results from an EMCDDA trendspotter study*. Publications Office of the European Union, Luxembourg.



- ✓ Fonti di routine
- ✓ Raccolta dati ad-hoc
- ✓ Inchieste online ad-hoc
- ✓ Ricerca di letteratura multilingue
- ✓ Opinione di esperti - riunioni virtuali

PLANNING: il piano europeo di lotta alla droga 2021-25

Enfasi su alcune aree - importante componente sociale

Human Rights Prison
 Evidence Serious Crimes
 Gender Harm Reduction Individual Meas
 Users Civil Society Stigma



Esercizio di previsione di trends futuri

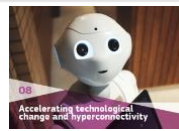
- «*Modelling*» e previsione = predire il futuro sulla base di eventi passati
- «*Preparedness*» = considerare un range di possibili scenari futuri e analizzare che impatto possono avere sull'organizzazione
- *Futuro migliore* = come ottenere i risultati migliori nel futuro e come evitare quelli negativi
- *Risoluzione dei conflitti* = creare una cultura orientate al futuro



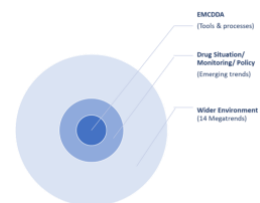
FONTE: Competence centre EU Commission: https://knowledge4policy.ec.europa.eu/foresight/tool/megatrends-hub_en#explore

15

14 megatrends: cinque importanti per l'OEDT



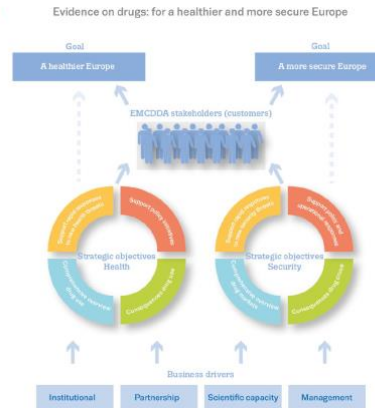
Scanning ambientale a 360 gradi



16

COMUNICAZIONE: il nuovo modello di «business»

- ✓ Modello di business descrive il razionale di come l'organizzazione crea, fornisce valore per i propri clienti
- ✓ Parte dalla strategia dell'organizzazione
- ✓ E' centrata sul cliente (politici e decisori europei e nazionali, operatori, cittadini, ricercatori, giornalisti di dati)
- ✓ Importante definire il profilo del cliente (obiettivi, guadagni, problemi; bisogni, offerta, gaps)
- ✓ Comunicare meno ma meglio (digitalizzazione)



Per concludere...

- UN pone l'accento sui SDG (obiettivi di sviluppo sostenibile) per il 2030- SDG 3: «Garantire una vita sana e promuovere il benessere per tutti a tutte le età»
- OMS: Interventi sulla determinanti sociali, disegualianza sociale al centro tradotta in disegualianza di salute
- Molti sociologi fanno appello alla necessità di utilizzare teorie e metodi sociologici per analizzare le implicazioni sociali della pandemia e contribuire a definirne le risposte

«Come sociologi possiamo fornire spunti vitali sulla società, sui vari processi sociali e sul comportamento sociale» (Pieri, 2021)



UN: 17 obiettivi - <https://sdgs.un.org/peach/cgoal3>

WHO, Giornata mondiale della salute 2021 (<https://www.who.int/campaigns/world-health-day/2021>)

Dr Elisa Pieri (2021), The role of the sociologist in pandemic response, <https://www.manchester.ac.uk/coronavirus-response/humanities-coronavirus/projects/sociologist/>

COVID-19 exposes and amplifies the social injustice of existing health inequities...

it's time
to build a fairer, healthier world for everyone, everywhere

...by taking action on the Social Determinants of Health to Advance Equity

**Maggiori informazioni:
<https://www.emcdda.europa.eu>**

<https://www.emcdda.europa.eu/topics/covid-19>

Ringraziamenti:

Sandrine Sleimann
Danilo Ballotta
Klaudia Palczak



Grazie dell'attenzione!

Linda.Montanari@emcdda.europa.eu



1

Le sfide della Sociologia della Salute

VIII Convegno Società Italiana della Sociologia della Salute

In questa fase storica segnata dal rischio, dall'incertezza e dalle paure epocali che li accompagnano, ma anche animata da un rinnovato spirito di cambiamento e di progettazione dei futuri interventi sociali e socio-sanitari, il Convegno di Fine Mandato 2018-2021 della Società Italiana di Sociologia della Salute (tenuto il 29-30 ottobre online) si è proposto come un'occasione di riflessione critica e costruttiva per contribuire alla diffusione effettiva di una concezione di salute intesa nella sua dimensione complessa di benessere fisico, psicologico, sociale e relazionale.

Il Convegno ha voluto dare particolare visibilità alle discipline e ai linguaggi che insieme possono (ri)costruire quei legami sociali fondativi del benessere personale e collettivo, già compromessi dalla crisi del welfare europeo - tra cittadini e professionisti, tra luoghi di cura e comunità territoriali, tra servizi e istituzioni - specialmente in questa fase di progettazione resa ancor più impellente dalle molte rinnovate urgenze sociali e supportata dal Piano Nazionale per la Ripresa e la Resilienza (PNRR).

Il convegno si è articolato in tre sessioni parallele, con esposizione di contributi sottoposti a procedura di valutazione scientifica, dedicate ai seguenti temi:

- **Medicina delle evidenze.** L'obiettivo è quello di discutere degli aspetti epistemologici, organizzativi e professionali del paradigma attualmente più diffuso in medicina.
- **Comunità territoriali e pratiche locali.** L'obiettivo è quello di mettere a confronto le esperienze di intervento, prevenzione e partecipazione riguardanti la sfera della salute e più estesamente la promozione del benessere del territorio.
- **Qualità dei servizi.** L'obiettivo è quello di dare valore al ruolo dei professionisti e dei cittadini-utenti, per recuperare la separazione tra efficienza (budget) ed efficacia (impatto e outcome), per favorire valutazioni e processi di miglioramento continuo e/o innovazione nella organizzazione dei servizi.

 **PRESIDI
EDUCATIVI**
Impresa Sociale S.R.L.

ISBN 978-88-947138-0-0



9 788894 713800