

---

**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI TRENTO**

**Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale**

Scuola di Dottorato in Sociologia e Ricerca Sociale

*Information Systems and Organizations*

*XXIV ciclo*

---

***CURARE GLI ANZIANI:  
PRATICHE DI CURA IN TENSIONE TRA PROCESSI  
ASSISTENZIALI E DI MEDICALIZZAZIONE***

Tesi di Dottorato

Relatrice: Silvia Gherardi  
Correlatore: Vincenzo D'Andrea

Dottoranda: Giulia Rodeschini

Anno Accademico 2011/2012



Il mondo assumerà un aspetto differente spostando la cura dalla posizione periferica che occupa attualmente e collocandola vicino al centro della vita umana. Trasformando i confini morali attuali per focalizzare la nostra attenzione su un concetto integrale di cura, dovremo anche modificare altri aspetti centrali della teoria morale e politica. Avremo bisogno di ripensare le nostre concezioni della natura umana per passare dal dilemma “autonomia o dipendenza” a una visione più sofisticata dell’interdipendenza umana.

(Tronto, 1993; trad. it 2006: 117)

Questa tesi è dedicata a tutte le donne che curano e hanno curato.  
E in particolare,  
a mia mamma, che mi ha trasmesso il valore e la complessa bellezza della cura,  
a mia nonna Bettina, che mi ha insegnato a trovare nella vecchiaia molte risposte ai  
quesiti della giovinezza.



# INDICE

INTRODUZIONE .....	9
--------------------	---

## **CAPITOLO 1. La cura che cambia: i processi di trasformazione tra medicina e società**

Introduzione .....	17
1.1 La medicalizzazione: limiti ed evoluzione di un concetto .....	18
1.1.1 La teoria della medicalizzazione e i suoi sviluppi .....	18
1.1.2 Ripensare e andare oltre la medicalizzazione: la farmacologizzazione e la biomedicalizzazione .....	24
1.2 Il declino della dominanza medica e il sorgere di nuove relazioni tra i professionisti della salute .....	29
1.2.1 La logica del professionalismo e il concetto di dominanza medica .....	29
1.2.2 Relazioni interprofessionali: la ridefinizione delle occupazioni socio-sanitarie .....	39
1.3 Un <i>focus</i> sulla cura rivolta ad anziani.....	43
Conclusioni .....	49

## **CAPITOLO 2. La cura come attività situata e pratica sociomateriale: l'approccio *practice-based***

Introduzione .....	53
2.1 Dalla primarietà ontologica della cura alla cura come pratica .....	54
2.2 La cura nelle sue accezioni di <i>care</i> e <i>cure</i> .....	61
2.3 Il paradigma dell'attività situata e l'approccio <i>practice-based</i> alla cura.....	66
2.4 Fare cura con il corpo: il sapere sensibile.....	74
2.5 Saper fare cura con le parole: le pratiche discorsive .....	77
2.6 Le infrastrutture tecnologiche e normative del fare cura.....	80
Conclusioni .....	88

### **CAPITOLO 3. Il contesto e la metodologia della ricerca**

Introduzione .....	91
3.1 L'assistenza continuativa agli anziani fragili: un terreno di incontro tra diverse logiche di cura .....	92
3.1.1 Uno sguardo d'insieme: il contesto italiano .....	92
3.1.2 I servizi residenziali .....	98
3.1.3 Gli ospiti delle strutture: sempre più anziani e sempre meno autosufficienti .....	100
3.2 Disegno della ricerca .....	104
3.2.1 Domande di ricerca .....	104
3.2.2 La metodologia dei case studies e il campionamento teorico .....	105
3.2.3 Le tecniche di raccolta e analisi dei dati .....	110
3.3 I due <i>case studies</i> : la RSA Argentella e la casa d'accoglienza Sibilla .....	112
3.3.1 Genesi ed evoluzione delle due strutture .....	113
3.3.2 Le infrastrutture fisiche: l'orizzontalità della RSA Argentella e la verticalità di Casa Sibilla .....	119
3.3.3 I professionisti e le professioniste della cura .....	124
3.3.4 Le persone anziane assistite nelle strutture .....	136
Conclusioni .....	141

### **CAPITOLO 4. L'infrastruttura prescrittiva e tecnologica come risorsa per fare *ben-essere***

Introduzione .....	143
4.1 Il <i>ben-essere</i> come oggetto emergente dalla pratica del fare cura .....	144
4.2 Artefatti prescrittivi e negoziazione in situazione .....	146
4.3 La logica gerarchica dei documenti istituzionali e le "regole non scritte" dei " <i>relais prescriptifs</i> " .....	150
4.4 La mobilitazione congiunta di soggetti umani e oggetti tecnologici nelle pratiche di classificazione e monitoraggio .....	156
4.5 La sociomaterialità delle pratiche di cura: " <i>affiliative objects</i> " e " <i>objects for live memories</i> " .....	161
Conclusioni .....	169

### **CAPITOLO 5. Saper fare cura con il corpo e le parole**

Introduzione .....	173
5.1 Sapere sensibile e visione (inter)professionale .....	174
5.2 Parole che creano un clima di fiducia e rassicurano gli ospiti .....	179
5.3 Parole per negoziare e "curare" il fare cura .....	187
Conclusioni .....	191

## **CAPITOLO 6. Lavoro invisibile e lavoro di articolazione per mantenere un orientamento comune**

Introduzione .....	195
6.1 Il lavoro invisibile: recitare copioni di altri personaggi .....	196
6.1.1 OSS che fanno le IP .....	197
6.1.2 Quando IP, fisioterapisti e medici abitano lo spazio della care .....	203
6.2 Il lavoro di articolazione nelle pratiche di cura: la figura della RAA .....	209
6.2.1 L'arte del rammendo: riparare e "mettere le toppe" sul tessuto della cura ..	210
6.2.2 L'arte del quilt: unire pezzi di cura e fare da memoria fluida dell'organizzazione attraverso un lavoro di recupero .....	213
Conclusioni .....	218

## **CAPITOLO 7. Alimentare (artificialmente) e "non scegliere" in situazione**

Introduzione .....	221
7.1 Storia di una pratica: il farsi artificiale dell'alimentazione .....	222
7.2 L'alimentazione artificiale come strumento di trasformazione dei corpi e della componente relazionale della cura .....	229
7.3 Prevenire (eccessivamente) è meglio che curare? .....	237
7.3.1 Creare barriere materiali e simboliche per prevenire i rischi .....	237
7.3.2 Rinegoziare il ben-essere per evitare rischi futuri .....	242
7.4 La pervasività della medicina difensiva nelle pratiche di cura .....	247
7.5 A chi la scelta? Il "non scegliere" in situazione .....	253
Conclusioni .....	259

<b>CONCLUSIONI. Una riflessione sulle pratiche di cura .....</b>	<b>265</b>
--	------------

<b>Legenda sigle .....</b>	<b>275</b>
----------------------------	------------

<b>Bibliografia .....</b>	<b>277</b>
---------------------------	------------

<b>Ringraziamenti .....</b>	<b>297</b>
-----------------------------	------------



## Introduzione

Le politiche socio-sanitarie in ambito sia gerontologico sia geriatrico e l'organizzazione delle strutture dedicate agli anziani si confrontano oggi con un'accezione di vecchiaia che, nella sua complessità ed eterogeneità, presenta nuove problematiche rispetto al rapporto con l'assistenza, la cura, la medicina e la morte. Negli ultimi decenni, l'allungamento della durata media della vita e il sempre più manifesto processo di invecchiamento della popolazione hanno portato, tra le numerose conseguenze socio-demografiche, a un aumento dei "grandi anziani" e a un complessificarsi della gestione, sia in termini organizzativi sia etici, della fase finale della vita, in particolar modo per gli anziani non autosufficienti. Se da un lato, infatti, la vecchiaia "contemporanea" è caratterizzata da forme di invecchiamento "attivo" e *successful* (Kahana *et al.* 2003), presentandosi come una parte della vita ancora tutta da inventare (Tramma, 2000), dall'altro lato, sono sempre più diffuse situazioni di anziani che, assistiti medicalmente in modo molto efficiente, perdurano a lungo in uno stato di vitalità spesso ridotta e caratterizzata da condizioni fisiche e/o psicologiche particolarmente invalidanti.

A distanza di quasi tre secoli, la metafora della "Sindrome di Struldbrug" proposta da Swift nel suo *Gulliver's Travels* ben descrive, filtrata dall'originaria enfasi letteraria, una condizione di "eterna vecchiaia" sempre più diffusa nella società contemporanea (Tajana 2004):

A novanta anni perdono i denti e i capelli, non hanno più il senso del gusto, mangiano o bevono quel che capita, senza appetito e senza piacere. Rimangono perennemente sofferenti delle malattie già contratte, senza migliorare né peggiorare. Dimenticano i nomi delle cose e delle persone,

anche quando si tratta degli amici più intimi e dei parenti [...] inoltre la nostra lingua cambia con una certa rapidità, per cui uno Struldbrug nato in una certa era non capisce quelli nati in altre; se si escludono poche parole, sono tagliati fuori dalla possibilità di conversare con i mortali, e si trovano a vivere come stranieri in patria. (Swift 1975: 198-199)

Questa immagine riporta a una realtà di invecchiamento che incontra (e si scontra con) la diffusione di pratiche socio-sanitarie tese ad un “miglioramento umano” (Maturò 2009) che spesso si limita, nel caso degli anziani, al prolungamento della vita senza offrire una riflessione adeguata sulla relazione tra invecchiamento, malattie, morte e qualità dell’esistenza. La vecchiaia è infatti, ora più che mai, pervasa da un processo di medicalizzazione che obbliga a porsi, accanto a cogenti questioni di ordine etico e scientifico, nuovi interrogativi di carattere sociologico sul significato stesso di cura e assistenza agli anziani, con particolare riferimento alla qualità della vita e al nesso finilimiti nella medicina (Weksler e Goodwin 1999).

Un ambito privilegiato di riscontro e osservazione di tali problematiche è rappresentato dai servizi residenziali per anziani, che offrono un livello variabile di assistenza medica, infermieristica e riabilitativa, accompagnato da un livello alto di assistenza tutelare e alberghiera. In ambito strettamente clinico, le residenze per anziani sono chiamate a rispondere a situazioni sempre più complesse; se un tempo, infatti, l’attenzione si focalizzava maggiormente sull’aspetto psicosociale dell’assistenza, ora:

(...) l’esigenza di cure in ambito strettamente medico ha portato ad una crisi strutturale del sistema delle residenze, perché vi ha immesso logiche che non gli appartenevano e che rischiano di dominare la vita delle residenze. I problemi connessi con il prevalere della tecnostuttura sanitaria sono elevati. (Trabucchi 2002: 10)

È in questo contesto che si vuole posizionare la mia ricerca, con l’intento di indagare, all’interno di processi di cura in continua trasformazione quali quelli rivolti ad anziani non autosufficienti, la relazione tra la componente socio-assistenziale (*care*) e quella sanitaria (*cure*) della cura, a partire dall’analisi dei cambiamenti nei processi organizzativi dovuti al crescente invecchiamento della popolazione e alle trasformazioni in atto nella cultura del diritto alla salute, nello sviluppo tecnologico e nei dispositivi di

aziendalizzazione della sanità. In particolare, le domande che fanno da sfondo all'intera ricerca sono:

- come i processi di medicalizzazione stanno modificando le pratiche di cura rivolte ad anziani?
- come si riarticola la relazione tra *caring* e *curing* e quindi la cura nel suo insieme?
- come queste trasformazioni incidono sull'organizzazione della cura, sulle diverse traiettorie professionali e sulle relazioni tra i molteplici attori che vivono la scena della cura?

Dopo aver delineato le principali problematiche e gli interrogativi che fanno da sfondo alla ricerca, anticipo brevemente la struttura e lo svolgersi del lavoro per permettere al lettore di seguirne la logica interna.

Nel capitolo 1 offrirò una panoramica su diversi dibattiti – che si collocano all'interno della sociologia della salute e delle professioni e della gerontologia sociale – utili a inquadrare la cornice teorica entro cui si muove questo lavoro di ricerca. In un primo momento, mi soffermerò sul dibattito che dagli anni sessanta a oggi si è interrogato sui processi di medicalizzazione che attraversano, in forme e modalità differenti, l'intera trama della società contemporanea. Questi studi sono caratterizzati da posizioni plurime rispetto al significato e allo sviluppo della medicalizzazione e mettono in luce la complessità del fenomeno in termini sia medici sia, soprattutto, sociali. Successivamente, prenderò in considerazione un dibattito parallelo che si concentra sui processi di professionalizzazione in ambito socio-sanitario e mette in luce le trasformazioni che hanno attraversato il mondo della cura negli ultimi decenni a partire dal concetto di dominanza medica e dal suo declino. Infine, restringerò il campo su alcuni studi che hanno discusso il tema della medicalizzazione nell'ambito della gerontologia sociale.

A partire dalle problematiche emerse, nel capitolo 2 andrò a delineare il quadro teorico-interpretativo che mi permetterà di definire il concetto di cura – che fungerà da chiave di lettura dei processi trasformativi che attraversano il mondo socio-sanitario – e di introdurre le categorie fondamentali che serviranno come “cassetta degli attrezzi” per l'analisi empirica dei dati raccolti nel corso della ricerca. La cura sarà prima inquadrata in riferimento alle riflessioni proposte da Heidegger – che la presenta come priorità

ontologica distinguendo il concetto di “prendersi cura” delle cose da quello di “avere cura” delle persone – e alle analisi sviluppatesi all’interno del dibattito femminista – che allargano la prospettiva connettendo la cura con la sua strutturazione fenomenologica in ambito pratico –, per poi essere osservata come integrazione problematica tra pratiche di *care* (ovvero il prendersi cura) e di *cure* (il guarire e curare in senso medico) che abitano (ridefinendone i confini) gli spazi privati e quelli pubblici e coinvolgono le persone quanto il mondo materiale in cui esse vivono. Nel definire la cura identificherò due aspetti imprescindibili della sua essenza – ovvero l’essere interpretabile come una pratica e l’essere costruita in situazione – e ne tasterò le capacità ermeneutiche spostando lo sguardo dalla cura come fatto sociale “macro” alla sua analisi “microsociale”. Per far ciò mi riferirò al paradigma dell’azione situata e al dibattito multidisciplinare dei *Practice-Based Studies* (ovvero gli studi basati sulla pratica) che mi permetteranno di leggere la cura come campo di pratiche interrelate e interdipendenti, dove osservare le relazioni tra i diversi professionisti e l’emergere dell’integrazione socio-sanitaria *hic et nunc*. Particolare attenzione sarà data, infine, alle risorse che supportano la *performance* della pratica del fare cura, quali la conoscenza sensibile, le pratiche discorsive e l’infrastruttura tecnologica e normativa.

Nel capitolo 3 introdurrò la parte empirica del mio studio, approfondendo il contesto in cui essa si situa e la metodologia utilizzata per condurre le diverse fasi della ricerca. Dopo una descrizione del sistema di *long-term care* (o assistenza continuativa) in Italia e una mappatura dei servizi di cui essa si compone (con particolare riferimento a quelli residenziali, su cui si concentra la ricerca), introdurrò la scelta della metodologia dei *case studies* (Eisenhardt 1989, Stake 1994) e delle tecniche di raccolta e analisi dei dati qualitativi, ovvero l’osservazione partecipante, lo *shadowing* e le interviste esplorative e sul campo). La strategia di ricerca ha seguito la logica del campionamento teorico (Glaser e Strauss 1967) e ha portato alla scelta di due *case studies* in base a determinate caratteristiche: la dimensione, il rapporto tra l’offerta di assistenza socio-assistenziale e quella sanitaria, la storia organizzativa. Come spiegherò in modo dettagliato nel corso del capitolo, la struttura dove ho iniziato il periodo di ricerca sul campo è la RSA Argentella, una struttura che ospita 60 anziani e che è nata, nel 1997, come Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA), quindi con una valenza

sanitaria considerevole. La seconda struttura, Casa Sibilla, è invece stata fondata come casa parrocchiale per poi gradualmente trasformarsi in Casa Protetta (CP) – mantenendo alcuni posti di Casa di Riposo – ed è caratterizzata da una presenza di personale sanitario inferiore alla RSA Argentella. Caratteristica comune di entrambe le strutture è quella di essere in un periodo di cambiamento organizzativo che le vede prossime all’accreditamento con la Regione di riferimento, l’Emilia-Romagna, per trasformarsi in Casa Residenza per Anziani non Autosufficienti (CRA).

I successivi quattro capitoli saranno dedicati all’analisi dei dati raccolti durante il periodo di ricerca sul campo. Le due strutture prese in esame saranno considerate come un *case study* collettivo (Stake 1995), in cui similarità e differenze verranno esaminate per analizzare come si fa cura in due contesti con storie molto diverse tra loro ma che stanno attraversando un processo di trasformazione comune. Un primo risultato di ricerca (inaspettato al momento del campionamento) emergerà già a questo punto della trattazione, ovvero la presenza di una regolarità transcontestuale tra le due strutture rispetto all’oggetto di ricerca.

Il capitolo 4 aprirà la parte empirica della ricerca ponendo l’accento sul “fare cura” inteso come processo complesso nel quale sono coinvolti attori umani e non umani della scena della cura. Le prime pagine del capitolo saranno dedicate a introdurre l’oggetto emergente dalla pratica del fare cura, ovvero il *ben-essere*, che traspare nei due contesti studiati come un fine pratico verso cui tendono le pratiche di *care* e di *cure*. Mi interrogherò poi sulle modalità attraverso cui tale oggetto è tradotto in pratica grazie alle risorse a disposizione sulla scena della cura, a partire dall’infrastruttura tecnologica e prescrittiva all’interno della quale la pratica del fare cura si situa. La prima parte del capitolo si focalizzerà sull’insieme eterogeneo di norme inteso sia come *set* di prescrizioni (materializzate in artefatti tecnologici) che strutturano le situazioni e sia come *corpus* normativo continuamente ridefinito e modificato dal suo uso-in-situazione. Emergerà quindi il doppio carattere delle norme che fanno da sfondo alla pratica del fare cura, ovvero il loro essere “date” a livello istituzionale e allo stesso tempo “emergenti” dalle negoziazioni che avvengono quotidianamente nel corso dell’azione. La seconda parte del capitolo metterà invece in luce il ruolo attivo nel processo di *organizing* degli artefatti tecnologici e prescrittivi che abitano la scena della cura con lo

scopo di raccogliere, classificare e diffondere le informazioni riguardanti gli ospiti e le attività di cura. Analizzando il processo di classificazione e monitoraggio alla base delle pratiche di *care* e di *cure*, emergeranno le capacità relazionali che tali oggetti mettono in pratica nella continua interazione con gli attori umani e alcuni limiti a cui tale interazione è soggetta.

Dopo aver messo in luce la presenza attiva dell'infrastruttura prescrittiva e tecnologica nello svolgimento delle pratiche di cura, nel capitolo 5 l'analisi verterà sul "saper fare" mobilitato dai professionisti tramite il corpo e le parole nella *performance* delle pratiche di *care* e di *cure*. Il primo paragrafo si interrogherà sulla dimensione corporea del fare cura e, in particolare, sul sapere sensibile agito dai professionisti, inteso come un sapere tacito, raramente esplicitato o riconosciuto in termini istituzionali, che viene dal corpo, dalla sua esperienza pratiche e che mostra un carattere periferico. Successivamente, il *focus* si sposterà sulle parole, il linguaggio e la comunicazione situata nelle interazioni tra i professionisti e gli ospiti. La cura sarà interpretata come un insieme di pratiche discorsive, un "saper fare" con le parole che agisce non soltanto durante lo svolgimento delle mansioni previste dai piani di lavoro, ma in tutti gli spazi e i tempi della cura, costituendone lo sfondo d'attuazione.

Il capitolo 6 si focalizzerà su quelle forme del lavoro che permettono agli attori della scena della cura di mantenere un orientamento comune verso il *ben-essere*. Il fare cura sarà tratteggiato come un'ecologia di saperi mobilitata dalle diverse figure professionali che abitano le strutture organizzative, producendo così un continuo riallinearsi tra le pratiche di *care* e quelle di *cure* e tra le attività dei numerosi attori – umani e non umani – che popolano la scena della cura. Oggetto della prima parte del capitolo saranno le connessioni interprofessionali che si verificano nella messa in pratica del lavoro di *care* e di *cure*, che verranno colte lungo la continua e quotidiana rinegoziazione dei confini tra le comunità professionali. Immaginando i professionisti come personaggi che recitano un proprio "copione" all'interno della scena della cura, metterò in luce come, in alcune situazioni, i copioni istituzionali si rivelino inadeguati allo svolgimento efficace del lavoro, portando i professionisti a recitare, temporaneamente, copioni altrui. Il loro lavoro sarà quindi presentato come una *performance* che segue sì uno *script*, ma che, contemporaneamente, lo contrappunta di

improvvisazioni che sorgono nella specificità della situazione e, da lì, producono nuovi saperi pratici che vanno a irrobustire i copioni originari. Dopo aver offerto una panoramica sugli “sconfinamenti” professionali delle diverse figure che abitano lo spazio della *care* e quello della *cure*, la seconda parte del capitolo si incentrerà sul lavoro delle RAA, che in entrambe le strutture svolgono un ruolo chiave nell’associare e tenere insieme elementi di *care* e di *cure* attraverso la messa in pratica di un “lavoro di articolazione” (Corbin e Strauss 1993)

Nel capitolo 7 l’analisi si concentrerà su una pratica di cura, quella dell’alimentazione, che offre un terreno di analisi particolarmente denso e ricco, all’interno del quale è possibile osservare in modo chiaro gli incontri e gli scontri tra le diverse logiche di cura e le strategie e le contraddizioni che questi comportano. Essa sarà presentata come pratica “che àncora” le altre pratiche, in quanto è pioniera di un “fare” complesso ed eterogeneo che abita l’intero mondo della cura e trascina con sé le trasformazioni di altre pratiche. Approfondirò la storia degli stravolgimenti che hanno investito la pratica dell’alimentazione e porrò l’attenzione analitica su una delle forme che tale pratica è solita acquisire, ovvero quella artificiale. Il farsi artificiale dell’alimentazione comporta trasformazioni rilevanti sia sui corpi curati (relativamente agli aspetti fisico, relazionale e simbolico) sia sugli scambi alla base delle pratiche di cura. Oltre a ciò, essa mi permetterà di mettere in luce una dinamica sempre più diffusa nei *setting* studiati che vede la costruzione di barriere non solo tra i corpi degli attori che abitano la scena della cura, ma anche tra questo ambiente e il mondo esterno. Da ultimo, il prolungamento delle possibilità di vita prodotte dalla performatività dell’alimentazione artificiale, mi indurrà a una riflessione sugli effetti che tale pratica di cura produce nell’ambito della scelta in situazione, che verrà letta in relazione ai temi della prevenzione e del rischio.

Nelle conclusioni, infine, verrà proposta una rilettura in chiave analitica dei processi illustrati nei capitoli empirici per rispondere alle domande di ricerca che hanno guidato questo lavoro. Esse ruoteranno attorno a due punti principali. Il primo riguarderà quegli effetti inattesi dei processi di medicalizzazione che comportano una riarticolazione in situazione del nesso tra *caring* e *curing* e dei confini professionali tra le diverse figure che abitano la scena della cura. In particolare, l’individuazione di sei

processi – emersi dall’analisi delle risorse alla base della *performance* della pratica del fare cura e le forme del lavoro attraverso cui si mantiene un orientamento comune verso il *ben-essere* – mi permetterà di mettere in luce una forma di integrazione socio-sanitaria che si realizza nel corso dell’azione e vede una continua rinegoziazione in situazione dei ruoli e dei confini professionali istituzionalizzati. In secondo luogo, verrà discussa l’attivazione di due logiche contestuali, generate dalla pratica e non per un volere istituzionale o dei singoli professionisti, che ostacolano l’integrazione socio-sanitaria, ovvero la logica della prevenzione del rischio e quella della medicina preventiva. Tali logiche, che risultano andare in direzione opposta ai processi d’integrazione sopramenzionati, emergeranno a partire dall’analisi dello spazio occupato dalla pratica dell’alimentazione (e in particolare di quella artificiale), interpretata come pratica che “àncora” le altre pratiche perché pioniera di un “fare” complesso ed eterogeneo che abita l’intero mondo della cura.

## Capitolo 1

# La cura che cambia: processi di trasformazione tra medicina e società

### Introduzione

Il presente capitolo è volto a mettere in luce le principali interpretazioni sociologiche sviluppate a livello accademico per dare conto di un universo della cura in forte cambiamento. Come sono studiate le trasformazioni che negli ultimi decenni stanno attraversando il mondo della cura? Quali sono i principali processi che investono tale ambiente e come questi si riflettono in particolare sulla cura rivolta a persone anziane?

Queste domande rappresentano il punto di partenza per individuare una cornice entro la quale poter riflettere sulle trasformazioni socio-sanitarie attraverso l'analisi di importanti dibattiti che hanno luogo all'interno della sociologia della salute e delle professioni e di un dibattito che corre parallelo nell'ambito della gerontologia sociale. In *primis*, verranno presi in considerazione i concetti di medicalizzazione, biomedicalizzazione e farmacologizzazione e le posizioni plurime emerse in letteratura rispetto al loro significato e al loro sviluppo sia in termini medici sia, soprattutto, sociali. Successivamente, l'analisi si concentrerà sui processi di professionalizzazione in corso nel mondo socio-sanitario e sulla logica del professionalismo e del concetto di dominanza medica ad essi sottesi. Infine, il *focus* si sposterà su alcuni studi che, nell'ambito della sociologia della salute e della gerontologia sociale, si sono focalizzati sulla medicalizzazione della fase anziana della vita.

## 1.1 La medicalizzazione: limiti ed evoluzione di un concetto

### 1.1.1 La teoria della medicalizzazione e i suoi sviluppi

Il sociologo Peter Conrad nell'introduzione al suo libro "*The Medicalization of Society*" (2007) definisce la medicalizzazione come:

Un processo attraverso il quale problemi non medici iniziano ad essere definiti e trattati come problemi medici, solitamente in termini di malattia o *disorders*. (2007: 4; corsivo mio)

Nell'inquadrare le problematiche attorno a cui ruota ancora oggi il dibattito sulla medicalizzazione, l'autore invita i lettori a riflettere sull'aumento esorbitante, avvenuto negli ultimi trent'anni, di questioni "della vita" trasformatesi in malattie, *disorders*, o sindromi che si riferiscono a comportamenti, stati psichici o condizioni fisiche a cui ora sono associati diagnosi e trattamenti medici. E, a partire da qui, si pone due domande:

Ciò significa che è in corso una nuova epidemia di problemi medici o che la medicina è oggi in grado di identificare e trattare problemi che già esistevano? Oppure ciò significa che un'intera gamma di problemi hanno ricevuto diagnosi mediche e sono soggetti a trattamenti medici nonostante la dubbia evidenza del loro carattere medico? (Conrad 2007: 3)

Non considerando compito delle scienze sociali valutare in termini scientifici quali questioni siano effettivamente mediche e quali no, Conrad specifica che negli ultimi decenni i suoi e molti altri studi hanno utilizzato il concetto di medicalizzazione al fine di indagare quelle che sono le basi sociali dell'espansione della giurisdizione medica – che secondo alcuni autori rappresenta "una delle più potenti trasformazioni dell'ultimo mezzo secolo del ventesimo secolo in Occidente" (Clarke *et al.* 2003: 161) – e le implicazioni sociali di tale sviluppo.

L'idea che la medicina potesse ampliare la sua sfera di influenza incorporando sempre più aspetti del mondo sociale emerse durante gli anni sessanta quando venne introdotto (ma non ancora inserito in nessun dizionario) il neologismo *medicalization*,

successivamente tradotto in italiano con il termine “medicalizzazione”. I primi studi sociologici a occuparsi del tema furono quelli sulla medicalizzazione della devianza – trattando l’alcolismo, i disturbi mentali, le dipendenze, i disordini alimentari, le differenze di sesso e di genere, le disfunzioni sessuali, le disabilità nell’apprendimento e così via (Szasz 1963, Conrad 1975, Schneider 1978, Conrad e Schneider 1980a) – che, insieme a quelli sui processi “naturalisti” del corpo – quali la gravidanza (Oakley 1984), la menopausa (McCrea 1983), l’invecchiamento (Zola 1991) e la morte (Clark 2002) –, rimasero tra gli argomenti più dibattuti nei decenni a seguire. Negli anni sessanta e settanta furono pubblicati importanti testi – tra cui quelli di Foucault (1963), Freidson (1970a), Zola (1972) e Illich (1976) – che applicarono il concetto di medicalizzazione allo studio di questioni di carattere più generale entrate a far parte della giurisdizione medica e diedero inizio a quel *corpus* della letteratura che successivamente fu chiamato “teoria o tesi della medicalizzazione” (Williams e Calnan 1996).

La tesi della medicalizzazione emerse originariamente, secondo Furedi (2006), come critica al professionalismo medico e, in particolare, all’esercizio di potere imposto da questi professionisti come forma di controllo sociale sui corpi o sui comportamenti non conformi alle norme prevalenti. In molti studi degli anni settanta e ottanta, la medicalizzazione fu associata all’intento della classe medica di espandere la propria egemonia nel definire e gestire il campo della salute e della malattia imponendo quello che è stato definito un “imperialismo medico”. Ballard ed Elston (2005), nel criticare il carattere uni-laterale che tale dibattito ha assunto in quei decenni, richiamano tre posizioni di particolare rilievo che hanno avuto un ruolo significativo nello sviluppo del dibattito sulla medicalizzazione.

In primo luogo, gli autori fanno riferimento a “Nemesi medica” di Ivan Illich che, pubblicato nel 1976, rappresenta una delle critiche più radicali al sistema e al potere medico moderno. L’analisi di Illich si concentra in particolare su tre livelli di effetti iatrogeni causati dalla medicina contemporanea: la iatrogenesi clinica (gli effetti collaterali della terapeutica), la iatrogenesi sociale (la promozione di malessere attraverso il rafforzamento di una società morbosa e dipendente dalla medicina) e la iatrogenesi culturale (la distruzione della capacità potenziale dell’individuo di autonomia sul piano della propria salute intesa in senso lato). Per Illich la corporazione

medica è diventata una grande minaccia per la salute e rappresenta la principale responsabile dell'aumento di dipendenza della società dalla medicina. Tra le numerose risposte e critiche all'analisi di Illich, occupa un ruolo di particolare rilievo quella sollevata da Michael Foucault durante una lezione tenuta nel 1974 presso l'università di Rio de Janeiro nell'ambito di un ciclo di conferenze per il corso di medicina sociale sulla crisi del modello della medicina (Foucault 1976). Senza la pretesa di riportare in modo esauriente la ricchissima argomentazione foucaultiana sulle scienze mediche e la medicalizzazione<sup>1</sup>, basti qui fare riferimento al concetto di "medicalizzazione indefinita" della società, con il quale l'autore vuole indicare:

Uno sconfinamento potenzialmente assoluto della medicina moderna dai suoi tradizionali recinti d'azione. Tant'è che poco se non addirittura nulla della società del XX secolo risulterebbe esterno dalla presa del potere medico. (Foucault 1976; *trad. it.* 1997: 210)

In polemica con Illich e la sua spinta interpretativa anti-medicina, Foucault sottolinea come la medicalizzazione ed i mutamenti del potere che essa abilita non siano attribuibili a specifiche intenzionalità, ma piuttosto costituiscano fenomeni con cui è l'intera società a dover fare i conti.

Una seconda prospettiva critica degli anni settanta e ottanta è rappresentata dalle analisi femministe sui cambiamenti e l'intervento medico nella gestione dell'esperienza riproduttiva delle donne. Diverse teoriche presentano la medicina come un prodotto del patriarcato che esercita in modo indebito un controllo sociale sulla vita e sul corpo delle donne. La costruzione di parametri di normalità e anormalità da parte dei medici nella classificazione dei parti, come l'istituzione del monitoraggio e dell'intervento medico durante la gravidanza, la nascita e il periodo di menopausa, sono considerate in molti studi (McCrea 1983, Oakley 1980, 1984, Bell 1987) dei dispositivi per rendere tutte le donne dipendenti dalle cure mediche (Ballard ed Elson 2005).

Infine, la terza prospettiva è quella della critica marxista sviluppatasi negli anni settanta e agli inizi degli anni ottanta (Navarro 1976, Waitzkin 1979), che mette in luce il doppio vantaggio tratto dal capitalismo in una società dipendente dalla medicina. Da

---

<sup>1</sup> Per approfondire questo dibattito si rimanda, tra le tante opere di critica, alla postfazione di Bertani (1998) alla seconda edizione italiana di *Nascita della clinica*.

un lato, l'estensione del modello medico individualistico e il riconoscimento di un alto *status* alla professione medica incoraggiano l'adozione di soluzioni personali, come i farmaci anti-depressivi, per problemi di causa sociale; dall'altro lato, l'amplificarsi del consumo di prodotti medici porta a un aumento dei profitti per i detentori dei mezzi di produzione e questo guadagno economico sostiene la loro posizione dominante all'interno della società. Da questa prospettiva, quindi, i medici, e il capitalismo in generale, vengono accusati di essersi serviti del processo di medicalizzazione per propri interessi economici e sociali.

Nei decenni successivi, molti studi – tra cui quelli di Conrad e Schneider (1992) e di Appleton (1995) – si sono allontanati dalla critica della professione e della dominanza medica, considerando il ruolo dei medici e dei trattamenti farmacologici marginale rispetto a quella che iniziano a considerare la questione centrale della medicalizzazione: il definire problemi umani in termini (e con un linguaggio) esclusivamente medici, adottare un *framework* medico per capire tali problemi e intervenire con strumenti medici per “trattarlo” (Conrad 1992). Secondo Furedi (2006), sebbene le prime tesi sulla medicalizzazione abbiano dimostrato l'abilità di porre l'attenzione sulla tendenza a reinterpretare i problemi dell'esistenza come questioni mediche, esse si sono rivelate deboli e limitate nell'associare il processo di medicalizzazione all'interesse professionale. Il *focus* su questo interesse ha rappresentato infatti una distrazione dall'esplorazione delle influenze culturali che hanno coadiuvato l'espansione della medicalizzazione. Si sviluppa così una nuova prospettiva che suggerisce che medicalizzazione non sia sinonimo di dominanza medica e che, di conseguenza, la popolazione non abbia necessariamente un ruolo passivo in tale processo. Ciò che viene messo in discussione è la concezione di medicalizzazione come risultato uniforme e uni-direzionale della dominanza medica.

Gli anni ottanta hanno rappresentato un punto di svolta nell'analisi del processo di medicalizzazione, che ha esteso il suo sguardo dalla sola classe medica ad altri soggetti – tra cui i pazienti, l'industria farmaceutica, i *media* e lo Stato stesso – intesi come beneficiari e allo stesso tempo catalizzatori di questo processo. Se negli anni sessanta e settanta tale processo è stato interpretato tramite un modello *top-down*, gli studi cosiddetti di “seconda generazione” presentano un approccio *bottom-up*, mettendo in

discussione la visione della medicina come imperialista e analizzando la medicalizzazione anche in termini positivi. Tali studi possono essere raccolti in due gruppi a seconda che il *focus* di analisi si concentri sui pazienti come soggetti attivi o sul ruolo delle nuove tecnologie.

Il primo gruppo di studi ha inquadrato il ruolo del paziente non più nella sua passività, ma come soggetto attivo, considerandolo come “paziente esperto” (Furedi 2006: 15). In questi studi sono state messe in luce le pressioni che i pazienti possono fare sui medici – come la collaborazione o la collusione che possono esserci tra i due soggetti – e vengono sottolineati anche gli aspetti positivi che la medicalizzazione può avere. Tra questi, vale la pena ricordare alcuni studi femministi (Riessman 1983, Lewis 1993, Denny 1994) che rivendicano il ruolo della donna non come vittima passiva della medicalizzazione (approccio che perpetuerebbe l’ideologia medica sessista e patriarcale), ma come soggetti che in molti casi si fanno promotori di rivendicazioni per migliorare le proprie condizioni esistenziali. Nuove tecniche o tecnologie mediche (come l’epidurale per il parto) possono così rivelarsi dei mezzi di liberazione dai limiti dei propri corpi. Allo stesso modo, altri studi (Arksey 1994, Broom e Woodward 1996) prendono in considerazione il riconoscimento di nuove malattie sulla spinta di associazioni di pazienti, mettendo in luce alcuni ambiti in cui la medicalizzazione ha rappresentato un utilizzo positivo della medicina volto a migliorare il modo in cui esperienze sociali problematiche e forme di devianza erano trattate prima che venissero riconosciute come malattia. Un esempio è offerto dalle lotte negli Stati Uniti per ottenere etichette mediche che definissero sintomi connessi allo stile di vita per avere un riconoscimento formale “oggettivo”. Al contrario di quanto prospettato da molti critici della professione medica, l’attivismo dei pazienti (e in generale delle persone non appartenenti alla classe medica) non si è rivelato una minaccia al potere della medicalizzazione, ma si può annoverare tra le principali spinte degli ultimi due decenni alla medicalizzazione stessa (Furedi 2006). In modo analogo, Conrad (2007, 2009), oltre alla biotecnologia e alla *managed care*, annovera la trasformazione dei pazienti in consumatori come uno dei principali fattori che ha generato un mutamento dei meccanismi propulsori della medicalizzazione, in quanto man mano che l’assistenza

sanitaria diventa più mercificata e soggetta alle forze del mercato, essa è riconducibile agli altri beni e servizi alla mercé dei consumatori.

Nel secondo gruppo di studi l'attenzione è focalizzata sul ruolo delle tecnologie. Infatti, se in passato varie forme di tecnologia hanno facilitato il processo di medicalizzazione senza esserne la forza trainante o la causa primaria, oggi, secondo Conrad (2007), le industrie farmaceutiche e quelle produttrici di biotecnologie stanno diventando i principali agenti di medicalizzazione. I medici rimangono dei *gatekeeper* per molte medicine ma, dalla fine degli anni '90, l'industria farmaceutica è diventata più aggressiva nel promuovere i propri prodotti (dal Prozac al Viagra) direttamente al pubblico. Una posizione opposta è rintracciabile nello studio di Moynihan e Smith (2002), che riconoscono nelle nuove tecnologie di informazione e comunicazione (in particolare internet) dei potenziali strumenti di demedicalizzazione, in quanto contribuiscono alla responsabilizzazione dei pazienti che, grazie ad una informazione estesa e capillare, possono aumentare il livello di consapevolezza dei costi e dei benefici della medicalizzazione delle loro vite.

Sullo sfondo di questo dibattito si è sviluppata un'attenzione alla medicalizzazione non solo come processo unidirezionale, ma anche bidirezionale e multidirezionale. Come sottolinea Conrad, sebbene “medicalizzare” significhi letteralmente “rendere medico” (*make medical*) e l'enfasi analitica sia stata posta sulla “iper medicalizzazione” interpretata in termini esclusivamente negativi, questa non deve essere letta come un dato per scontato. La medicalizzazione è da intendersi come un processo bidirezionale – di medicalizzazione e demedicalizzazione – e, anche se nell'ultimo secolo ha prevalso nettamente l'espansione della giurisdizione medica, negli ultimi decenni si sono verificate importanti situazioni di demedicalizzazione, come nel caso dell'omosessualità e della masturbazione. L'analisi di Ballard ed Elston (2005) riprende questa idea di bidirezionalità della medicalizzazione proponendo una lettura multidimensionale del concetto di medicalizzazione, che viene considerato un processo più complesso e opaco di quanto la tesi della medicalizzazione degli anni settanta implicava. Considerando il fatto che dalla fine degli anni ottanta l'attenzione di molti sociologi si è focalizzata sul presunto declino della dominanza medica, si chiedono se non sia il caso di mettere in discussione l'idea che la medicalizzazione sia un processo inevitabile o irreversibile.

Inoltre, vista la lettura proposta da Conrad e Schneider (1992), secondo cui la medicalizzazione come *trend* sociale generale sarebbe associato alla modernità, Elston e colleghi (2002) si interrogano sull'ipotesi per cui, se siamo effettivamente di fronte ad una svolta storica verso un'epoca post-moderna, non sia pensabile un aumento della demedicalizzazione.

### ***1.1.2 Ripensare e andare oltre la medicalizzazione: la farmacologizzazione e la biomedicalizzazione***

Tra le numerose analisi che si sono focalizzate sui processi di medicalizzazione, negli ultimi anni alcune hanno messo in luce i limiti di una categoria interpretativa non più esaustiva per la comprensione di fenomeni in ambito medico e sociale sempre più complessi e differenziati. Sebbene la medicalizzazione sia da considerarsi uno dei concetti chiave della sociologia della salute, essa è stata oggetto di discussione in particolare rispetto allo spostamento della medicalizzazione verso un'era tecnoscientifica della biomedicalizzazione (Clarke *et al.* 2003) e al riconoscimento di un'importanza sempre maggiore dell'industria farmaceutica nei processi di medicalizzazione (Williams *et al.* 2011). È all'interno di questi dibattiti che emerge il tentativo di formulare nuovi concetti che rispondano alla situazione odierna della medicalizzazione e della scena medica nel suo insieme, e in particolare i concetti di "biomedicalizzazione" e "farmacologizzazione".

Un cambiamento in atto nella medicina molto discusso negli ultimi anni è messo bene in luce dagli studi di Clarke e colleghe (2003, 2009), che pongono l'enfasi sul ruolo delle tecnologie nei processi di medicalizzazione criticando e ritenendo inadeguata la teoria classica della medicalizzazione e individuandone un'appropriata estensione nel concetto di "biomedicalizzazione". Secondo le autrici, la teoria della medicalizzazione non è più sufficiente per spiegare ciò che sta emergendo dalle loro ricerche "riguardo alle nuove e diverse 'condizioni di possibilità' *vis-à-vis* con salute, malattia e biomedicina sempre più inquadrata attraverso la medicina tecnoscientifica" (Clarke e Shim 2009). Esse propongono quindi il concetto di "biomedicalizzazione"

sostenendo che, a partire dalla medicalizzazione, l'enfasi si debba spostare sulle possibilità di intervento, (ri)organizzazione e trasformazione tecnoscientifica<sup>2</sup>. Da questa prospettiva, la pratica della biomedicalizzazione è quindi da leggersi attraverso i cinque processi (sovrapposti) in cui si manifesta:

1. La riorganizzazione politico-economica della medicina come parte dell'emergente "economia biopolitica" della salute, della malattia, della vita e della morte;
2. L'intensificarsi dell'attenzione sulla salute in se stessa e sull'elaborazione del rischio e della diagnostica;
3. L'evolversi delle pratiche e delle innovazioni della biomedicina in termini sempre più tecno-scientifici: in particolare, le tre maggiori aree nelle quali la tecnoscientificazione della medicina è evidente sono: a) l'informatizzazione delle banche dati, b) la molecolarizzazione, la genetizzazione e la progettazione dei medicinali, c) la progettazione della tecnologia medica come il suo sviluppo e la sua distribuzione;
4. La trasformazione della produzione di conoscenza biomedica, della gestione dell'informazione, della distribuzione e del consumo;
5. Il passaggio dalla logica del controllo alla logica della trasformazione: mentre le pratiche convenzionali di medicalizzazione enfatizzano il controllo sui fenomeni medici (malattie, ferite, ecc.), le pratiche biomediche enfatizzano le trasformazioni dei fenomeni medici attraverso strumenti tecnoscientifici e interventi *high-tech* volti non solo a curare, ma anche a migliorare e a trasformare i corpi.

Le cosiddette "tecnoscienze" permettono quindi nuovi tipi di interventi, sulla salute come sulla malattia, sul trattamento e l'organizzazione delle cure mediche, ma anche su come pensiamo e viviamo la vita stessa. Mentre la medicalizzazione, come ci dice Conrad (2007), ha a che fare con il controllo e la normalizzazione del funzionamento umano tramite la trasformazione delle deviazioni sociali, la biomedicalizzazione, sottolineano Coveney e colleghi (2012), pone l'accento sui cambiamenti in medicina e sul corpo umano, non solo allo scopo di curare, ma anche per personalizzare,

---

<sup>2</sup> Riferendosi a Latour, le autrici utilizzano il termine "tecnoscienza" per argomentare la necessità di considerare la tecnologia e la scienza come "co-costitutive" (Clarke *et al.* 2009, 161), negando l'esistenza di "forme pure" di ricerca scientifica o tecnologica separata dalle applicazioni pratiche.

migliorare, ottimizzare nel tentativo di ottenere una salute migliore. Gli strumenti biomedici sono utilizzati non solo in situazioni patologiche ma anche, e sempre più, al fine di garantirsi una migliore salute futura o minimizzare i rischi di salute (Clarke e colleghe 2009), e quindi:

La patologia non è più un prerequisito per mantenere l'autorità e la giurisdizione medica su tutto il corpo; c'è invece l'imperativo morale dell'essere sani (Coveney e colleghi 2012: 149)

Così, l'introduzione e la diffusione di strumenti biomedici ha portato – rappresentandone allo stesso tempo una risposta – ad una riconfigurazione della nozione tradizionale di “salute” e delle norme mediche e culturali prevalenti.

Accanto a queste analisi, molti studiosi di diverse discipline si sono interrogati negli ultimi tempi sull'adeguatezza dei *framework* della medicalizzazione e delle biomedicalizzazione a fronte dell'evoluzione e della diffusione sempre più massiccia dei farmaci e dell'impatto sempre più significativo dell'industria farmaceutica “in un'epoca dominata da interazioni complesse e spesso contraddittorie tra la medicina, le aziende farmaceutiche e la cultura nel suo insieme” (Metzl e Herzig 2007: 697). Come messo in luce dall'articolo di Bell e Figert (2012), gli scienziati sociali hanno studiato i farmaci e l'industria farmaceutica per molto tempo, ma è solo a partire dall'ultimo decennio che è stata sviluppata un'analisi in riferimento ai processi politici, economici e medici, che ha portato a coniare il termine di “farmacologizzazione” – introdotto in antropologia da Mark Nichter (1989) e in sociologia da Williams e colleghi (2008) –, con cui si intende

Il processo per cui le condizioni sociali, comportamentali o corporee sono trattate con farmaci, o considerate bisognose di un trattamento/intervento, da parte dei medici, dei pazienti o di entrambi” (Abraham 2010a: 290).

La farmacologizzazione è un processo che si può verificare in condizioni che tradizionalmente non appartengono alla giurisdizione medica, ma anche in quelle situate già da tempo all'interno del dominio medico (Abraham 2010b) e combina, secondo Fox e Ward (2008), l'effetto biologico delle sostanze chimiche sul corpo umano, la volontà

dei consumatori di adottare la tecnologia come soluzione ai problemi della vita e l'interesse dell'industria farmaceutica. Negli ultimi due decenni, gli studi sulla farmacologizzazione si sono focalizzati sul fenomeno della prescrizione di farmaci nelle società occidentali, mettendo in luce un aumento sproporzionato dagli anni '80 alla fine del secolo e una continua crescita con un ritmo leggermente più lento dopo il 2000 (Busfield 2006).

Come illustrato da Bell e Figert (2012), negli ultimi anni il concetto di farmacologizzazione è stato sviluppato soprattutto da studiosi anglosassoni, che hanno messo in luce diversi filoni di tale fenomeno. Abraham (2010b) ha identificato 5 fattori concorrenti che hanno contribuito alla crescita della farmacologizzazione: la medicalizzazione, la promozione e il marketing dell'industria farmaceutica, l'ideologia o politica della regolazione statale, la progressiva capacità delle scienze biomediche di scoprire soluzioni farmaceutiche per vecchie o nuove malattie, il consumerismo. L'autore inoltre identifica due tipi di consumatori che si distinguono per essere collaboratori o avversari rispetto ai farmaci: i primi sono coloro che si battono affinché i farmaci siano più accessibili alla popolazione, mentre i secondi credono di essere stati danneggiati da determinati farmaci e combattono contro le aziende farmaceutiche che li producono.

Busfield (2006, 2010) identifica gli attori che giocano un ruolo chiave nel processo di farmacologizzazione in termini di poteri di compensazione e considera tali: le aziende farmaceutiche, i medici, il pubblico e le compagnie di assicurazione sia private sia governative. Secondo l'autrice, l'industria farmaceutica controlla la scienza alla base dello sviluppo dei farmaci e abilmente mette in campo una serie di strategie volte a generare domanda e a creare i mercati per i suoi prodotti; i medici sviluppano nuovi medicinali spesso in alleanza con l'industria e controllano l'accesso alla prescrizione degli stessi; il pubblico delle società orientate al consumo usano le tecnologie di informazione e comunicazione e diventano "pazienti esperti" (Busfield 2010: 938); i governi e le compagnie assicurative definiscono il quadro del sistema sanitario.

Williams e colleghi (2011) propongono una concettualizzazione della farmacologizzazione più ampia rispetto ad Abraham e a Busfield, attingendo dagli studi

sulla scienza e la tecnologia (STS) oltre che dalla sociologia della salute. Essi definiscono la farmacologizzazione come:

(...) un processo eterogeneo socio-tecnico dinamico e complesso che fa parte di una costruzione del regime farmaceutico a lungo termine e ancora in corso che include attività socioeconomiche distinte e diversi attori come i medici, i pazienti, i consumatori e i regolatori. Queste attività contribuiscono alle dinamiche generali della farmacologizzazione e fanno parte di un processo in corso dell'industria farmaceutica e ne estendono il suo potere e la sua portata. L'estensione della farmacologizzazione varia quindi da caso a caso e dipende dal contesto e dall'interazione tra i particolari gruppi di attori. (*ivi*: 721)

Questa concettualizzazione della farmacologizzazione si muove da un concetto moderno bidirezionale verso un concetto postmoderno teoricamente più complesso, che pone le sue radici nelle analisi legate ai processi di medicalizzazione, corre parallelo alla concettualizzazione di biomedicalizzazione, ma si propone allo stesso tempo come un concetto a sé utile a studiare fenomeni più specifici e a comparare situazioni molto diverse tra loro in diverse parti del mondo.

I dibattiti sui processi di medicalizzazione, biomedicalizzazione e farmacologizzazione mi hanno permesso di introdurre l'importanza e la forza delle continue trasformazioni che stanno attraversando la società occidentale e, con essa, il significato stesso di malattia e di cura e i tre concetti delineati si prestano come validi strumenti di analisi per leggere i cambiamenti che stanno radicalmente trasformando i contesti e le pratiche di cura. Dopo aver presentato i nodi principali di questi dibattiti e aver messo in evidenza le diverse prospettive emergenti a partire dai processi di medicalizzazione, il prossimo paragrafo si focalizzerà sui cambiamenti vissuti dalle figure professionali che in questi decenni hanno abitato il mondo della cura.

## **1.2 Il declino della dominanza medica e il sorgere di nuove relazioni tra i professionisti della salute**

Dopo aver percorso le tappe principali dei dibattiti sul processo di medicalizzazione, di biomedicalizzazione e di farmacologizzazione, questo paragrafo è volto ad approfondire gli studi che negli ultimi decenni si sono concentrati sul significato e l'evoluzione delle professioni all'interno del mondo della cura. Questo dibattito, situato nello spazio di intersezione tra la sociologia delle professioni e la sociologia della salute, introduce un tema che verrà ripreso nella parte empirica di questa tesi, ovvero quello dei cambiamenti che hanno colpito negli ultimi decenni i professionisti socio-sanitari. Prima di focalizzarmi sulla panoramica degli studi più significativi che si sono occupati del professionalismo in ambito sanitario, inizierò con l'inquadrare teoricamente il concetto di professione all'interno della sociologia delle professioni.

### ***1.2.1 La logica del professionalismo e il concetto di dominanza medica***

La sociologia delle professioni può essere considerata come un particolare ramo della sociologia del lavoro (Gallino 2004, Tousijn 1997) e il dibattito scaturito in questa disciplina può essere interpretato come frutto di un'opera di elaborazione che la sociologia ha condotto sul tema del lavoro e della sua valutazione sociale e simbolica (Santoro 1998). Seguendo la definizione proposta da Gallino (2004), con il termine "professione" è possibile riferirsi in senso lato a una "qualsiasi attività lavorativa svolta regolarmente in cambio di un salario o uno stipendio o altre forme di reddito da lavoro", ma nel linguaggio sociologico prevale una definizione più restrittiva, ovvero:

Un'attività lavorativa altamente qualificata, di riconosciuta utilità sociale, svolta da individui che hanno acquisito una competenza specializzata seguendo un corso di studi lungo e orientato precipuamente a tale scopo.  
(*ivi*: 245)

Santoro (1998: 115) mette in luce un'ulteriore sfumatura del concetto di professione, che considera:

(...) quanto la sociologia propone per descrivere e se possibile spiegare l'esistenza di fratture interne al mondo del lavoro in termini di prestigio, potere e redditività; in questo senso, ancora molto approssimativo, le professioni sono quelle occupazioni che hanno conseguito una posizione di rilievo sociale e culturale nel sistema della divisione sociale del lavoro.

Si evince dunque una differenza tra il concetto di occupazione e quello di professione, che viene presentato nella sua non neutralità rispetto a dinamiche di potere presenti nel mondo del lavoro. Il termine viene così caricato di un significato più ristretto ed esclusivo, con la precisa intenzione, ci dice Touisjn (2000), di distinguere una "professione" dalle altre generiche occupazioni (e in particolare dai "mestieri"), portando a individuare nelle "professioni" un sottoinsieme dell'insieme "occupazioni". La stessa prospettiva viene confermata da Freidson (2001), quando spiega che solo poche occupazioni controllano pienamente il proprio lavoro e che solo quelle che si avvicinano a tale modello possono chiamarsi professioni. Non si può però affermare che esista a oggi demarcazione sociologica del termine chiara e universalmente accettata. Fin dalle sue origini, questo ambito di studi è stato caratterizzato dalla presenza di un acceso dibattito riguardante le diverse definizioni del termine e, di conseguenza, lo specifico oggetto di studio della sociologia delle professioni. Santoro (1998: 115) mette in luce come le difficoltà di raggiungere una concettualizzazione soddisfacente siano state tali da spingere diversi autori "a prospettare l'ipotesi di una eliminazione del termine-concetto dalla cassetta degli attrezzi con cui opera il sociologo, e in genere lo studioso della società". Lo stesso Freidson (2001: 41) esplicita diversi rischi nell'utilizzo di tale parola, in quanto

(...) il concetto di professione tende ad impedirci di vedere, dietro quella etichetta, lavoratori in carne ed ossa; in realtà, vuole segnalare semplicemente che tali lavoratori godono di una posizione particolare nell'economia politica, tale che effettivamente i loro problemi lavorativi sono distinti da quelli presenti in altre occupazioni. Al tempo stesso, però, tale concetto tende ad oscurare, con le nebbie della mistica, molto di ciò che è in comune con più umili occupazioni, enfatizzandone le differenze.

L'autore, però, dichiara di non aver trovato altri termini o neologismi che possano risolvere tali problemi e spiega di sentire di “non avere altra scelta che quella di farne uso” (Freidson 2001: 40), pur specificando l'intento di sostituire il termine con quello di *occupazione* dove possibile, “per evitare quelle sfumature pretenziose, e talvolta ipocrite, che vengono associate all'uso del secondo termine” (*idem*). Un accordo univoco sull'utilizzo del termine professione (e il suo rapporto con il termine occupazione) non è quindi mai stato raggiunto e molti studiosi hanno accettato questa incertezza definizionale passandovi oltre (Evetts 2008). Johnson (1993) considera la ricerca di una netta linea di demarcazione tra professioni e altre occupazioni (esperte) essenzialmente infruttuosa, mentre per Tousijn (1997) e Santoro (1998) il termine professione rappresenta un *folk concept*, ovvero una parte del vocabolario che gli individui utilizzano per interpretare la loro percezione della realtà sociale e classificare ciò che li circonda. I disaccordi di natura definitoria danno un'idea della complessità concettuale di un fenomeno che è stato interpretato da prospettive molto differenti dagli esordi della disciplina a oggi (per le quali si rimanda a Santoro 1998 e Tousijn 1997; 2000), ma la questione su cui intendo soffermarmi in questa sede riguarda il sistema occupazionale e professionale che caratterizza i contesti sanitari e, più in generale, quelli connessi alla salute.

Questo settore presenta secondo Tousijn (2004) due importanti caratteristiche che, dalla prospettiva della sociologia del lavoro, lo differenziano dagli altri settori del mondo del lavoro: l'importanza delle “professioni” e la cosiddetta “dominanza medica”. Infatti, nell'ambito sanitario si può identificare:

(...) un vero e proprio “sistema occupazionale” complesso, formato da oltre trenta occupazioni che agiscono come importanti soggetti collettivi, dotati di proprie strategie e non di rado in conflitto tra loro. (*ivi*: 229)

Numerosi autori negli ultimi decenni hanno focalizzato la loro attenzione sull'articolata trama di rapporti professionali nel mondo della sanità, confrontandosi principalmente con il concetto di dominanza medica che ha fatto per lungo tempo da protagonista all'interno del dibattito. Come spiega Tousijn (2000), la formulazione originaria di questo concetto viene introdotta nei due influenti lavori di Freidson

(1970a, 1970b) e, sebbene quest'ultimo autore non ne dia una definizione rigorosa, gli elementi costitutivi del concetto esplicitamente menzionati sono due: l'*autonomia professionale* e la *posizione dominante* assunta dai medici nei confronti di altre occupazioni del sistema sanitario (e dei pazienti). Il primo elemento si riferisce alla detenzione, da parte della professione medica, di un elevato grado di autonomia funzionale che implica un livello di controllo sul contenuto del lavoro svolto; ciò si realizza nel potere di indirizzare il lavoro nella forma ritenuta più opportuna e nell'esercitare un controllo sulla produzione delle conoscenze-abilità tecniche essenziali all'esercizio della professione. È questa autonomia che rende possibile un'organizzazione in cui la posizione medica è dominante rispetto alle altre occupazioni: non solo al personale paramedico, ma anche alle professioni collaterali che contribuiscono ai processi di assistenza e cura. Nei riguardi di questo personale, Freidson sottolinea come alcune della attività che un tempo erano svolte in concorrenza con la professione medica, siano riuscite a restare esterne ad esse, come nel caso della farmacia, mentre altri professionisti, come gli infermieri, hanno ottenuto il loro riconoscimento in virtù della posizione occupata nella gerarchia sanitaria (Vicarelli 2002). Un terzo tratto distintivo del concetto di dominanza medica, ricavabile implicitamente dall'analisi di Freidson, è quello del potere dei medici sui pazienti: considerando i medici gli unici con legittimità e capacità di curare, i pazienti, in quanto privi di conoscenza, devono accettare una posizione subordinata. È così che con i suoi riferimenti alla tematica del potere, Freidson sferra i primi attacchi alla teoria funzionalista delle professioni<sup>3</sup>, che fino alla fine degli anni sessanta rimase l'approccio prevalente all'interno della disciplina. L'espressione "dominanza medica" assume col tempo un significato più ampio di quello rintracciabile nelle parole di Freidson, fino a estendersi a indicare l'insieme dei privilegi di cui tradizionalmente questa professione ha goduto, quali: il reddito elevato, il prestigio sociale, l'influenza sulle decisioni politiche, il monopolio dei ruoli direttivi nelle varie organizzazioni sanitarie (Tousijn

---

<sup>3</sup> La teoria funzionalista, come emerge da vari contributi di Parsons, Barber e Goode, concepisce le professioni in termini di funzioni positive svolte per l'equilibrio della società. Da questa prospettiva le professioni sono orientate al servizio e si collocano in ambiti considerati di alto valore dalla società; vista la necessità di saperi specifici e specializzati, il giudizio dell'operato dei professionisti non può essere competentemente giudicato dai fruitori del servizio, che si trovano in una posizione di particolare debolezza nei confronti dei professionisti (Tousijn 1997).

2000). Tousijn (2004: 231) spiega inoltre come la relazione di potere che la professione medica ha instaurato nei confronti delle altre occupazioni sanitarie può assumere, ed ha assunto storicamente, diverse forme:

(...) dominanza gerarchica, nelle grandi organizzazioni sanitarie come gli ospedali; dominanza funzionale, attraverso il controllo delle fasi cruciali del processo di cura (la diagnosi e la scelta della terapia); dominanza scientifica, attraverso il controllo del sapere medico e della stessa definizione di salute e malattia; dominanza istituzionale, attraverso il controllo delle istituzioni-chiave del settore sanitario (Facoltà di medicina, altre scuole sanitarie, organi di governo di vario tipo).

Attorno alle diverse declinazioni di questo concetto si apre nel corso degli anni un ampio dibattito sull'evoluzione del ruolo della professione medica in ambito sanitario, fino all'affermazione da parte di alcuni autori dell'idea di un processo di declino della tradizionale dominanza medica. Questo processo si situerebbe in una specifica fase della divisione del lavoro nel settore sanitario che vede il suo inizio negli anni settanta dopo aver superato due altre fasi. Una panoramica degli elementi più significativi di queste tre fasi, approfondita da Tousijn (2004), mi permetterà di introdurre il *background* in cui si situerebbe il processo di declino della dominanza medica.

Nella prima fase, che si sviluppa tra la fine dell'Ottocento e la prima guerra mondiale, “i medici avviano e portano a compimento i passi fondamentali di una strategia di professionalizzazione fondata (...) sulla creazione di un mercato dei servizi medici (...) e sulla conquista del monopolio professionale” (*ivi*: 232), ponendo quindi le basi sociali e giuridiche della propria posizione di predominio sulle altre occupazioni sanitarie. La professione medica pone sotto il proprio controllo il nascente settore dei servizi sanitari e lo governa in base alla propria logica professionale. La divisione del lavoro sanitario è ancora poco sviluppata e, nel caso dell'Italia (che presenta una situazione comunque simile alla maggior parte degli altri stati), solo altre due figure occupazionali sono ammesse sulla scena sanitaria e non cadono vittime della strategia di incorporazione attivata dai medici nei confronti di altre occupazioni sanitarie (come i dentisti): da un lato, i farmacisti, con i quali i medici instaurano un rapporto di dominanza funzionale, e, dall'altro lato, le levatrici, relegate all'interno di un confine

occupazionale individuato dalla distinzione tra parto fisiologico e patologico attraverso la messa in pratica di una strategia di demarcazione (Witz 1992). Allo stesso tempo, si assiste in questa fase a un processo di esclusione che mette fuori gioco le figure che fino ad allora avevano erogato servizi nell'ambito della salute esternamente alla medicina scientifica; in particolare i cosiddetti "ciarlatani" che operano sul mercato e quelle figure che operano nell'ambito familiare o comunitario. Così, la professione medica inizia a soddisfare direttamente gran parte della domanda di servizi sanitari e a svolgere la maggior parte dei compiti lavorativi del processo di cura.

Nella seconda fase, che prende avvio durante le due guerre mondiali e continua fino agli anni sessanta, la professione medica raggiunge il culmine della propria parabola occupazionale e mantiene il controllo sugli sviluppi della divisione del lavoro sanitario. Dagli anni venti, e in particolare dopo la seconda guerra mondiale, si assiste a un processo di proliferazione di nuove figure sanitarie diverse dalla professione medica (di cui oggi se ne contano oltre trenta, senza includere le occupazioni della medicina non convenzionale), a cui si deve aggiungere il moltiplicarsi delle specialità all'interno della professione medica stessa. La logica professionale non viene intaccata dalla crescita del mercato e dall'intervento dello Stato nel settore sanitario (attraverso lo sviluppo di sistemi di welfare), ma al contrario rafforza la dominanza medica sulla base dei presupposti sociali e giuridici fissati nella fase precedente. La nuova organizzazione del processo produttivo sanitario avviene dunque all'interno della logica professionale e sotto il controllo della professione medica, che cede o delega alcuni compiti lavorativi del processo produttivo sanitario a nuove figure professionali. Il controllo diretto che ha contraddistinto la prima fase, si trasforma in questa seconda in controllo indiretto attraverso i diversi meccanismi della dominanza medica (funzionale, gerarchica, istituzionale e scientifica). Tousijn individua varie categorie di compiti che sono andati a costituire le diverse occupazioni sanitarie, dalle quali traspare una logica gerarchica molto evidente:

Compiti di natura assistenziale (...) sono all'origine delle professioni di infermiere e di ostetrica; compiti valutati come "sgradevoli" hanno pesato sulla nascita dell'odontoiatria e su quella del tecnico di radiologia medica (...); compiti tecnici periferici rispetto al "cuore" della medicina sono stati

delegati a farmacisti, fisioterapisti, logopedisti, dietisti, igienisti dentali; molti compiti organizzativi, preparatori o comunque ancillari (per esempio, la preparazione del paziente e del materiale sanitario) sono stati affidati all'infermiere, all'assistente dentale, al tecnico di radiologia, per consentire al medico di concentrarsi sui compiti cruciali del processo di cura e di aumentare la produttività del proprio lavoro. (2004: 236)

La logica che presiede a queste divisioni, lungi dall'essere puramente tecnica, è agita dunque in base agli interessi (di potere simbolico e reale) della classe medica. Altri importanti fattori, di ordine storico, culturale, sociale e politico, sono intervenuti in questo processo di delega e nella nascita e sviluppo di molte figure professionali; solo per citarne alcuni: l'aumento sul lato della domanda a causa di eventi eccezionali (come una guerra) o di nuove politiche pubbliche (come la prevenzione dentale nelle scuole), fratture di genere (che hanno influito moltissimo su figure professionali come quella delle ostetriche e delle infermiere), fratture di classe e, come discusso nel precedente paragrafo, complessi processi di medicalizzazione (in particolare del parto).

Queste due fasi di controllo assoluto (diretto o indiretto) del processo produttivo della cura da parte dei medici, sono state seguite dagli anni settanta dello scorso secolo da una fase, secondo molti autori tuttora in corso, nella quale il sistema sanitario è stato investito da profondi mutamenti, facilmente osservabili nello sviluppo di numerose riforme sanitarie quasi in tutti i paesi che hanno messo sotto attacco l'importanza della logica professionale e la dominanza medica. Tousijn (2004) evidenzia come le trasformazioni in atto si debbano analizzare prendendo in considerazione tre livelli di analisi: il livello *micro* – concernente i cambiamenti delle professioni sanitarie –, il livello *meso* – ovvero le dinamiche esterne che agiscono sul sistema sanitario – e il livello *macro* – ovvero i mutamenti più vasti che operano a livello sociale. A livello *macro*, l'imporsi di una nuova forma di capitalismo globalizzato mette in crisi l'idea di *welfare state* a favore di un'idea di individuo-consumatore con una totale possibilità di scelta rispetto ai servizi da acquistare. Di conseguenza si assiste alla riduzione del settore pubblico, all'attivazione di processi di *de-regulation* e all'introduzione di meccanismi volti a favorire la concorrenza tra produttori. Ciò che importa di questi complessi mutamenti è l'affermarsi di individui che si impongono in ambito sanitario con una propria soggettività, non più sottomessa a quella razionalità medica presentata

nelle fasi precedenti come “oggettiva”. Così, si assiste ad un attacco della cosiddetta “logica del professionalismo”, che Freidson (2001) propone come terzo principio organizzativo della divisione del lavoro in opposizione alla logica del libero mercato (proposta originariamente da Adam Smith) e a quella del managerialismo burocratico (rappresentato dal modello weberiano di burocrazia razional-legale), definendola come “un insieme di istituzioni interconnesse, in grado di fornire il supporto economico e l’organizzazione sociale per un controllo professionale del lavoro” (2001; trad. it 2002: 26). La logica del professionalismo è in questa fase attaccata dalle altre due logiche che appaiono prevalere presiedendo i processi di produzione e scambio dei beni e dei servizi: il consumerismo vede l’*empowerment* del consumatore e la logica manageriale sposta il potere decisionale nelle mani dei manager, mentre ai professionisti viene richiesta l’assunzione di nuove responsabilità rispetto all’efficienza, al controllo e alla valutazione delle loro pratiche.

Un ampio dibattito è sorto attorno agli effetti di questi mutamenti sulle diverse identità professionali e, in particolare, sulla dominanza medica. Il dibattito sulla natura di questa nuova fase registra due posizioni principali: per alcuni la dominanza medica sarebbe in declino, mentre per altri rimarrebbe invariata e si starebbe semplicemente adattando ai cambiamenti in corso. Negli anni ottanta si fanno strada le prime teorie che ipotizzano che, per l’azione concomitante di diverse tendenze in atto, la professione medica stia perdendo progressivamente la sua posizione di supremazia, non soltanto dominante in ambito medico, ma che ha garantito per lungo tempo ai medici un posto molto elevato nelle gerarchie del reddito, del potere, del prestigio sociale, ovvero ciò che Starr (1978) ha definito “sovranità professionale”. Tousijn nel 1987 esamina l’ipotesi che la professione medica si stia avviando verso il suo tramonto e la perdita della sua posizione di supremazia per l’azione concomitante di alcune importanti tendenze in atto: a) la crescita della spesa sanitaria e i conseguenti tentativi di porre tale crescita sotto controllo attraverso la valutazione dell’attività medica; b) i dubbi crescenti sull’efficacia della medicina – in cui rientrano le critiche di Illich (1976), Navarro (1976) e McKeown (1976) – e quindi l’aumento della consapevolezza che il potere del medico sulla malattia sia limitato; c) la “rivolta” dei pazienti e il conseguente aumento delle cause per “malapratica”); d) l’offensiva delle altre occupazioni sanitarie che

rivendicano un ruolo e un'autonomia professionali più ampi di quelli tradizionalmente concessi loro dalla dominanza medica; e) la crescente stratificazione interna della professione (e la conseguente decomposizione dell'atto medico); f) la crescita del numero dei medici. Tousijn ritiene impossibile dare un quadro chiaro dell'assetto che l'area delle occupazioni sanitarie sta assumendo, ma mette in luce come il sistema sanitario sia diventato troppo complesso e conflittuale per poter essere governato da una professione medica in condizioni di "splendido isolamento" (Tousijn 1987: 201). Questi fattori di cambiamento sono stati riconosciuti in letteratura da molti autori che offrono interpretazioni polimorfe sugli effetti di tali processi. Come spiegato da Coburn e colleghi (1997), gli aspetti chiave del declino della dominanza medica sono stati definiti in termini di "proletarizzazione dei medici" (McKinlay e Arches 1985), "de-professionalizzazione" (Haugh 1976, 1988) o "declino della dominanza medica" (Willis 1983): con proletarizzazione si intende il processo attraverso cui la medicina perde il controllo sul contesto e il contenuto delle cure mediche a causa della burocratizzazione e della privatizzazione del sistema sanitario; la de-professionalizzazione si focalizza invece alla diminuzione del *gap* educativo tra i medici e i loro pazienti; e, infine, il declino della dominanza medica si riferisce ad una perdita di controllo da parte dei medici sul sistema produttivo della cura. Accanto a queste interpretazioni vi sono alcuni autori che hanno sostenuto come la dominanza medica, piuttosto che entrare in declino, abbia percorso un'altra strada, conservando la sua forza in ambiti particolari o in nuove forme (Larkin 1983, Elston 1991). Come critica al concetto di de-professionalizzazione, Freidson ha proposto in molti dei suoi lavori (1985, 1986, 1994) l'idea di "ristratificazione", sostenendo che:

Il professionalismo sta rinascendo in una forma gerarchica nella quale i professionisti di base sono soggetti al controllo delle *élite* professionali che continuano a esercitare la rilevante autorità tecnica, amministrativa e culturale che le professioni hanno avuto in passato. (1994: 9)

Da questa prospettiva, i medici vivrebbero una fase di transizione verso una maggiore gerarchica interna alla professione che non intaccherebbe l'autonomia e il potere della professione rispetto agli altri professionisti del mondo della cura ma al

massimo quella di singoli medici. Allo stesso tempo, però, Freidson osserva come la persistenza o meno della dominanza medica sia una questione destinata a rimanere sostanzialmente senza risposta per due ordini di ragioni: da un lato, perché essa può essere interpretata come un “bicchiere mezzo pieno o mezzo vuoto” (1993: 55), dall’altro, a causa della mancanza di criteri comuni con cui selezionare e analizzare i dati sul potere professionale. In dialogo con le osservazioni di Freidson, Tousijn (2000) affina la posizione già discussa negli anni ottanta interpretando la dominanza medica come soggetta a un “declino parziale”. La proposta avviene al termine di uno studio che ha preso in considerazione sette dimensioni del concetto di dominanza medica: in quattro di queste (relative al contenuto del lavoro, al rapporto con i clienti, alle decisioni politiche e ai rapporti con le altre occupazioni sanitarie) è stata rilevata una diminuzione del grado di controllo detenuto dalla professione medica; in altre due dimensioni (il controllo del mercato e il controllo dei meccanismi di istruzione), la professione è apparsa in grado di mantenere i propri livelli di potere; e, infine, nella dimensione riguardante il controllo dei praticanti da parte della professione organizzata, il potere della professione medica sembra uscire rafforzato dai cambiamenti in atto sulla base di uno spostamento di potere dal singolo praticante alla professione nel suo insieme. Tousijn parla così di un declino parziale della dominanza medica, dove l’aggettivo “parziale” è da intendersi in due sensi:

In primo luogo, il declino coinvolge alcune dimensioni importanti della dominanza ma non tutte; in secondo luogo, il potere della professione medica rimane assai consistente su tutte le dimensioni analizzate: declino non significa scomparsa. Ciò spiega perché alcuni possano vedere il bicchiere mezzo pieno, mentre altri lo vedono mezzo vuoto. (Tousijn 2000: 227)

Se già questa posizione si presenta come una mediazione interessante all’interno di un dibattito che fatica ad assumere posizioni chiare e distinte, nel 2006 è lo stesso Tousijn a offrire delle riflessioni che si propongono di andare, come esplicitato già nel titolo dell’articolo, “oltre il declino”, analizzando gli effetti del consumerismo e della logica manageriale sulla logica del professionalismo e la dominanza medica. Prendendo in considerazione numerosi studi condotti in diversi stati, Tousijn discute la forza e il

livello di minaccia rappresentato da queste logiche. Da un lato, l'impatto del libero mercato e dell'*empowerment* dei pazienti, secondo l'autore, è stato sopravvalutato in quanto, come emerge dagli studi presi in esame, non tutti i pazienti si rivelano critici nei confronti dei medici che, a loro volta, si sono dimostrati in grado di modificare alcune abitudini professionali al fine di andare incontro ai bisogni dei pazienti. Dall'altro lato, il managerialismo ha portato risultati molto diversi tra loro,

che variano dalla riduzione dell'autonomia professionale dei medici al riconoscimento dell'impossibilità sostanziale dei *managers* di penetrare la "scatola nera" dell'autonomia dei medici. (Tousijn 2006: 478)

A partire da queste considerazioni, l'autore mette in luce la necessità di andare oltre l'analisi dell'impatto delle tre logiche in termini di guadagno e perdita in un gioco a somma zero, proponendo di immaginare fino a che punto e in che senso stia emergendo o dovrebbe emergere un "nuovo" professionalismo. Gli elementi messi sul tavolo da Tousijn come stimolo alla formulazione di un nuovo paradigma medico riguardano un maggiore spazio per la soggettività, lo sviluppo del multiprofessionalismo e nuove relazioni tra diverse discipline e professioni. Le trasformazioni della professione medica e del suo *status* rispetto alle altre professioni interessano in questa sede al fine di mettere in luce le conseguenze di tali processi nel nuovo assetto del mondo sanitario e della cura nel suo insieme. Per questo nelle prossime pagine sposterò il *focus* sugli assetti interprofessionali che stanno aprendo nuove prospettive di sviluppo e rideclinazione dei contesti socio-sanitari.

### ***1.2.2 Relazioni interprofessionali: la ridefinizione delle occupazioni socio-sanitarie***

Sulla scia del dibattito attorno al declino e alle trasformazioni della dominanza medica, molti studi si interrogano sugli effetti che i diversi cambiamenti in atto esercitano sul ruolo delle professioni sanitarie e socio-assistenziali e sulle relazioni (e tensioni) interprofessionali. Similmente a quanto avvenuto in molti altri paesi, l'integrazione socio-sanitaria rappresenta in Italia uno dei processi fondamentali delle

innovazioni organizzative portate avanti dalle riforme del sistema sanitario e dalle nuove logiche sociali e politiche. Sul versante dei servizi per la salute, l'obiettivo di tale processo è quello di

ridurre la frammentazione dell'erogazione dell'assistenza e della continuità dell'assistenza creando connettività, allineamento e collaborazione entro e tra le diverse istituzioni socio-sanitarie per migliorare la qualità dell'assistenza e della vita dei pazienti, l'efficienza del sistema, e la soddisfazione dei pazienti con problemi complessi che utilizzano/attraversano servizi, provider e setting operativi differenti. (Apicella *et al.* 2012: 10)

In particolare, Tousijn (2002, 2012) identifica due principali spinte propulsive che hanno dato l'avvio a tale integrazione. Da un lato, il diffuso scontento tra la popolazione rispetto ad alcuni eccessi della specializzazione medica: questi vengono sempre più spesso considerati inadeguati per rispondere ai bisogni di persone affette da patologie croniche e multiple e che richiedono una cura più olistica. Dall'altro, per contenere i costi e mantenere le persone il più possibile presso il loro domicilio e in comunità, i servizi sociali e sanitari sono stati sempre più de-istituzionalizzati e de-ospedalizzati. Secondo l'autore, la logica dell'integrazione socio-sanitaria agisce su tre livelli: 1. Sul piano istituzionale, ai diversi attori coinvolti nel processo di cura socio-sanitaria è richiesto di collaborare per fornire un quadro istituzionale più efficace ed efficiente; 2. A livello organizzativo, è stato necessario ideare nuovi modelli e strutture per coordinare e unire processi e procedure che per molto tempo sono state separate; 3. A livello professionale, le diverse comunità professionali sono tenute a integrare le loro pratiche lavorative e a tal scopo si assiste a un sempre maggior sviluppo di *team* multiprofessionali in molti contesti di cura, tra cui quelli rivolti ad anziani.

Focalizzando l'attenzione sul livello professionale, l'articolo di Tousijn analizza diverse questioni di particolare rilievo all'interno del dibattito accademico di riferimento, due delle quali si rivelano dirimenti alla ricerca da me proposta: il processo di professionalizzazione di molte occupazioni socio-sanitarie e la messa in discussione dei confini e delle gerarchie professionali.

In primo luogo, negli ultimi decenni molte occupazioni socio-sanitarie sono state investite da un processo di professionalizzazione che ha ridotto l'ampio *gap* che storicamente ha contraddistinto il rapporto tra la professione medica e le altre occupazioni nell'ambito della cura. Le innovazioni legislative italiane degli anni novanta hanno costituito un forte segnale di cambiamento, facendo acquisire a gran parte delle occupazioni sanitarie non mediche – quali le infermiere, le ostetriche, i fisioterapisti, i dietisti e un'altra ventina di gruppi professionali – una maggiore autonomia e qualificazione, agendo in modo particolare sul contenuto dei profili professionali e sulla formazione, assunta a livello universitario (Tousijn 2002). Nel caso delle occupazioni socio-assistenziali, i processi di professionalizzazione sono stati meno diffusi e hanno raggiunto livelli di riconoscimento e autonomia più bassi, in *primis* a causa di un *welfare* familista che ha stimolato una forte richiesta di assistenti familiari non qualificate (cosiddette “badanti”) a discapito di un loro riconoscimento istituzionale (Tousijn 2012). In tale quadro, va segnalata a mio parere la figura delle assistenti di base (AdB), che, come emergerà meglio nel corso della trattazione, sta vivendo negli ultimi anni un processo di trasformazione caratterizzato dall'aumento del livello di qualifica e di competenze in ambito sanitario, oltre che sociale.

In secondo luogo, la spinta verso l'integrazione socio-sanitaria comporta la messa in discussione dei “confini lavorativi” (*boundary work*, Fournier 2000) e delle gerarchie tra le diverse professioni. Negli ultimi anni, infatti, in ambito socio-sanitario è aumentata l'attenzione sulla prospettiva multiprofessionale e, ancor più, su quella interprofessionale (Bleakley *et al.* 2006), che intende la cura del paziente come uno sforzo congiunto tra più professionisti, i cui compiti e la cui interazione e collaborazione devono essere sincronizzati e coordinati (Baker *et al.* 2006). L'interprofessionalismo – chiamato anche *expertise* collegiale o condiviso (Herranem *et al.* 2011) – è caratterizzato da obiettivi condivisi, rapporti di interdipendenza, relazioni tra i partecipanti collegiali e ugualitarie nonché da procedure decisionali condivise (D'Amour *et al.* 2005). L'implementazione della collaborazione interprofessionale, come dei *team* multiprofessionali, si scontra però con numerosi ostacoli che Tousijn (2012) identifica nelle relazioni di potere, nella propensione di ogni professione a difendere la sua giurisdizione e nella presenza di diverse culture e valori professionali

che possono portare a tensioni interprofessionali. In particolare, l'autore mette in luce lo storico *gap* tra l'approccio sanitario e quello socio-assistenziale:

Il primo è considerato più individualistico, orientato a breve termine e basato sulla conoscenza “*hard*” che ha origine nelle scienze naturali. Il secondo è visto come più collettivista, orientato a lungo termine e basato sulla conoscenza “*soft*” proveniente dalle scienze sociali. (*ivi*: 530)

Le interviste analizzate fanno inoltre emergere una gerarchia universalmente riconosciuta tra queste due culture della cura. Altri studi enfatizzano come la struttura gerarchica dei processi decisionali impedisca una collaborazione e integrazione socio-sanitaria, specialmente nelle situazioni di emergenza e stress (Ramanujam e Rousseau 2006) e come tale gerarchia ostacoli il flusso di informazioni e l'interazione tra i diversi gruppi professionali (Nembhard ed Edmondson 2006). La collaborazione interprofessionale è inoltre minata, secondo altri autori, da relazioni problematiche tra i diversi professionisti dettate da esperienze di disuguaglianza vissute dai gruppi professionali che detengono uno *status* meno elevato all'interno dei *team* multiprofessionali (Pullon 2008).

Oltre agli aspetti più problematici dell'integrazione socio-sanitaria a livello professionale, in letteratura si rintraccia anche lo svilupparsi di un processo di graduale convergenza tra le diverse figure e pratiche professionali (Carmel 2006a, 2006b, Farrell *et al.* 2001). Tra le numerose analisi delle relazioni interprofessionali è utile richiamare ancora una volta in causa quella di Tousijn (2012), perché, come nel caso della mia ricerca, si occupa di *team* multiprofessionali situati al di fuori del *setting* ospedaliero, e che quindi vivono dinamiche diverse rispetto a *team* ospedalieri, caratterizzati da una maggiore presenza sanitaria e da pratiche lavorative spesso emergenziali piuttosto che di gestione quotidiana dei pazienti. Lo studio empirico di Tousijn (2012) mette in luce che, al livello micro delle pratiche lavorative, la partecipazione dei professionisti socio-sanitari all'interno dei processi decisionali è in costante aumento, contribuendo significativamente al risultato finale che è sempre più spesso basato su una decisione condivisa da diverse figure professionali. La diffusione di gruppi di lavoro multiprofessionali vede quindi un lento modificarsi dei ruoli tradizionali nel processo di

*decision-making* e la collaborazione interprofessionale è sempre più spesso caratterizzata da una relazione collegiale tra i partecipanti e da procedure decisionali condivise. Questo processo non appare però lineare e omogeneo per tutte le figure professionali. Se, ad esempio, gli psicologi hanno ottenuto dal processo di professionalizzazione ottimi risultati in termini di acquisizione di potere all'interno dei gruppi di lavoro (avvicinandosi al prestigio un tempo esclusiva dei medici), altri professionisti, come gli assistenti sociali, risentono ancora di un divario molto forte, che traspare *in primis* dal livello salariale.

Partendo dalle riflessioni enucleate in questo dibattito, la parte empirica della presente ricerca si interrogherà sull'insieme dei professionisti che abitano la scena della cura, andando oltre la relazione infermieri-medici e allargando il *focus* soprattutto alle Operatrici Socio-Sanitarie, che rappresentano una figura professionale sempre più rilevante nei contesti che andrò ad analizzare. Seguendo l'esempio di Tousijn, e in senso contrario rispetto ad altri studi citati, le relazioni interprofessionali saranno studiate in un ambito della cura esterno al *setting* ospedaliero, che presenta una forma di cura concentrata sul lungo periodo, in cui non prevale a priori la cura sanitaria (e quindi il ruolo dei medici) in modo netto e definitivo come in ambito ospedaliero (e in particolare nei reparti più emergenziali), ma che fa trasparire nuove forme di intersezione tra pratiche e figure professionali. Non essendo indifferente il fatto che in tali contesti coloro che ricevono cura siano persone anziane, le ultime pagine di questo capitolo saranno dedicate ad alcuni studi che si sono occupati dei processi discussi fino ad ora riguardo alla fase anziana della vita.

### **1.3 Un *focus* sulla cura rivolta ad anziani**

I dibattiti presi finora in considerazione hanno offerto una panoramica dei principali studi che negli ultimi decenni si sono occupati dei processi di medicalizzazione e della dimensione professionale del lavoro di cura. In quest'ultimo paragrafo focalizzerò l'attenzione sulle questioni che tali analisi sollevano nell'ambito della cura rivolta ad

anziani, che rappresenta il terreno di studio di questa ricerca e appare di particolare rilevanza per discutere diverse tematiche connesse al processo di medicalizzazione e alle trasformazioni delle pratiche relative a nuove situazioni di cura.

Fin da quando è stato coniato il termine medicalizzazione, la vecchiaia è stata considerata uno degli ambiti maggiormente attaccati da questo processo. Una delle prime analisi è offerta da Ivan Illich che, coerentemente con la tesi sviluppata in tutto il suo scritto, denuncia e critica la messa sotto controllo della vecchiaia:

La vecchiaia (...) variamente considerata ora un dubbio privilegio ora una pietosa conclusione, ma mai una malattia, recentemente è stata messa sotto il controllo del medico. La richiesta di assistenza geriatrica è aumentata non semplicemente perché ci sono più vecchi che sopravvivono, ma anche perché c'è più gente che rivendica il diritto a essere curata della propria vecchiaia. (...) Il fatto è che la medicina non può fare molto per i mali associati alla senescenza, e ancor meno per quanto riguarda il processo e l'esperienza della senescenza stessa. Non può guarire le malattie cardiovascolari, la maggior parte dei tumori, l'artrite, la cirrosi avanzata, neppure il raffreddore comune. È una fortuna se si riesce ad alleviare una parte dei dolori che soffrono gli anziani. Disgraziatamente però la grande maggioranza delle cure per i vecchi che richiedono l'intervento professionale non soltanto tende ad acuire le loro sofferenze ma, quando ha successo, anche a prolungarle. (1976: trad. it. 2005: 71-72)

Illich non si limita a mettere in luce l'inefficacia della medicalizzazione in fase anziana, che può condurre secondo lui a un aumento delle sofferenze, ma la sua critica comprende anche le strutture dove gli anziani vengono ricoverati per ricevere assistenza professionale:

Quanto più la vecchiaia diventa soggetta a servizi d'assistenza professionale, tanta più gente viene spinta in istituti specializzati per gli anziani, mentre l'ambiente di casa, per quelli che resistono, si fa sempre più inospitale. Questi istituti sembrano il dispositivo strategico odierno per disfarsi dei vecchi, che la maggior parte delle altre società ha tolto di mezzo in forme più schiette e, si potrebbe sostenere, meno odiose. (*ivi*: 72)

Secondo l'autore, le soluzioni mediche istituzionalizzate sarebbero causa del precipitare degli anziani in situazioni di disagio che allontanano gli stessi dalle loro reti sociali. Considerazioni simili, sebbene più attenuate, si trovano anche in ambito

gerontologico e geriatrico, dove diversi studiosi si interrogano sulla “nocività” di un’assistenza sempre più medicalizzata in questa fase della vita.

Nel 1989, un articolo di Estes e Binney pubblicato sulla rivista “*The Gerontologist*” apre la strada al dibattito gerontologico attorno alla relazione tra vecchiaia e medicina, mettendo in luce due tendenze, che troveranno conferma nei decenni a seguire: da un lato, la costruzione dell’invecchiamento come problema medico, e quindi una patologia; dall’altro, l’aumento del potere del modello biomedico che, oltre a condizionare fortemente le ricerche scientifiche sulla vecchiaia connotandole in termini medici, ne promuove una visione negativa, presentandola come “un processo di declino inevitabile, malattia e decadimento irreversibile” (ivi: 594). Un’analisi simile è presentata lo stesso anno da Fox (1989) che rintraccia, all’interno del più ampio fenomeno che a partire dagli anni sessanta vede il proliferare di nuove categorie mediche, l’utilizzo sempre più massiccio della diagnosi di alzheimer per casi che fino a poco tempo prima venivano considerati semplici demenze senili. Riferendosi alle interpretazioni di Conrad (1979, 2007), l’alzheimer rientra così in quelle categorie medicalizzate che, non appena ottengono legittimità rispetto a un problema specifico, sono estese fino a includere una più ampia gamma di problemi analoghi o in qualche modo connessi. Queste tendenze e problematiche vengono discusse in numerosi studi che si sviluppano negli anni a seguire. I geriatri Weksler e Goodwin affermano dieci anni dopo che:

Come molti colleghi, pensiamo che la medicina moderna non lavori bene per le persone anziane. I pazienti anziani sono utili come specchio per riflettere le limitazioni e, ogni tanto, le assurdità della medicina moderna. (1999: 768)

Nel loro articolo gli autori offrono un’interessante sintesi del dibattito sulle implicazioni della medicalizzazione nella fase anziana della vita, identificando tre aree particolarmente problematiche: la medicalizzazione della vita quotidiana, il primato della diagnosi e il rimborso per le cure mediche. Il primo punto riprende una delle principali argomentazioni di Illich (1976) sull’espansione della medicina in quasi tutti gli aspetti dell’esistenza umana. Pur riconoscendo alcuni benefici della medicalizzazione, i due geriatri sottolineano un fenomeno che si riscontra sempre più

spesso nel processo di cura degli anziani: il ruolo dei medici si è espanso e tecnologizzato a tal punto da farli fallire nel loro compito principale, ovvero fornire sollievo dalla sofferenza. Le sfide dei “grandi anziani” sono, per gli autori, di carattere “spirituale”, non medico, e il ruolo più appropriato per i medici dovrebbe essere quello di consiglieri e assistenti piuttosto che di esperti scientifici. Rispetto al secondo punto, ovvero il primato della diagnosi, gli autori mettono in discussione il principio della medicina moderna secondo il quale i medici devono diagnosticare accuratamente prima di poter curare un paziente, ponendosi il seguente problema:

Cosa fare se ci imbattiamo in patologie ovunque guardiamo? Questo è il caso di molti pazienti anziani. Un’ernia iatale si può ancora considerare una malattia se è presente nei tre quarti delle donne sopra gli 80 anni? (Weksler e Goodwin 1999: 768)

Molte volte, secondo gli autori, il primato della diagnosi produce una confusione tra fini e mezzi. Il fine della medicina è alleviare la sofferenza, aiutare e curare, e una corretta diagnosi, basata sulla comprensione della patologia, è uno dei mezzi per raggiungere tale obiettivo. Il problema, come scrive anche Tajana (2004), è che nella medicina moderna “capire” sembra più prestigioso del successo del trattamento. Di conseguenza, solo una piccolissima parte di quello che è fatto per gli anziani sembra volto a far stare meglio il paziente. Il terzo punto riguarda invece il rimborso delle cure mediche che, secondo gli autori, è un problema all’ordine del giorno: molti trattamenti vengono effettuati sulla base di scelte dettate dalla razionalità economica più che dalle reali necessità del paziente. Un altro aspetto significativo sollevato dagli autori è l’esclusione degli anziani dalla medicina basata sulle evidenze (*Evidence-based Medicine* – EBM). Gli anziani subiscono gli effetti nocivi di un’eccessiva medicalizzazione e allo stesso tempo sono esclusi dai *trial* utilizzati come giustificazione scientifica agli investimenti economici in ambito medico, rappresentando così una “popolazione invisibile” nella medicina moderna. Anche il gerontologo Cutler (2005) propone un discorso simile affermando che nelle ricerche biomediche (come in quelle tecnologiche) vi sia una sottorappresentazione della popolazione anziana che va a inficiare sulla qualità delle cure mediche rivolte a questa

fascia della popolazione. Una forte critica alla medicalizzazione della vecchiaia è proposta anche nel recente articolo di Schmidt (2011), che riassume così l'aspetto negativo di tale fenomeno:

La medicalizzazione dell'invecchiamento sembra aumentare inutilmente i costi dell'assistenza sanitaria, aumentare inutilmente l'opportunità di errori medici, medicalizzare inutilmente la morte e il morire, medicalizzare inutilmente l'incapacità legale e favorire minacciosamente il potenziamento dello stato terapeutico, compresa la giurisprudenza terapeutica dello stato terapeutico. (*ivi*: 86)

Questa analisi richiama l'attenzione sul nesso con il fine vita e la scelta, tema approfondito nei numerosi studi proposti singolarmente da Kaufman (1997, 1998, 2000) e in quelli svolti in collaborazione con altri colleghi (2004, 2006, 2011), che si sono occupati della biomedicalizzazione dell'invecchiamento e dei suoi effetti. Tra le numerose analisi proposte, mi interessa in questa sede concentrarmi su alcuni punti di particolare rilevanza ai fini della mia ricerca.

In primo luogo, questi lavori presentano un quadro del mondo della cura che vede un aumento esponenziale negli ultimi decenni di interventi medici nella fase anziana della vita e il parallelo crescere dell'età dei pazienti che si sottopongono a interventi volti a prolungare la vita. Nell'articolo proposto da Kaufman e colleghe (2004) vengono analizzati tre gruppi di procedure mediche (ovvero interventi cardiaci di diverso tipo, la dialisi renale e il trapianto di rene) diventate di ordinaria routine per le persone anziane e presentate come emblematiche dell'aumento dell'età dei pazienti che si sottopongono ad interventi medici. Questo fenomeno è da connettersi, secondo le autrici, al mutare della percezione del fattore "età" in ambito clinico: esso sta via via scomparendo nel contesto delle procedure mediche che estendono la vita, in quanto l'età non è più considerata il fattore più rilevante nel processo decisionale volto a valutare l'uso di alcune tecnologie che prolungano la vita. L'estensione della giurisdizione medica sulla salute e sulla vita rende l'intervento medico naturale e normale, specialmente in tarda età.

In secondo luogo, le autrici mettono in evidenza un nuovo campo etico che emerge dalla routine della cura clinica, caratterizzato dalla difficoltà o dall'impossibilità di dire

“no” agli interventi medici volti a prolungare la vita e da tre fenomeni specifici (Kaufman *et al.* 2004):

- a) l’oscuramento della scelta da parte delle routine mediche: la scelta presunta lasciata dalla medicina ai pazienti, alle loro famiglie e ai singoli professionisti rispetto a quando e se utilizzare (o smettere di utilizzare) procedure mediche volte a prolungare la vita non rappresenta una vera scelta in quanto la scelta si elide nel trattamento di routine;
- b) la trasformazione dell’imperativo tecnologico in imperativo morale: la natura del prendersi cura e dell’amare è stata a tal punto modificata da rendere le espressioni di cura (sia medica sia familiare) esplicitamente legate ad atti clinici che prolungano la vita o lasciano che la fine della vita abbia il suo corso;
- c) il combinarsi del desiderio di maggior longevità con le sempre crescenti possibilità di prolungare la vita date dall’azione medica: la disponibilità di interventi terapeutici suscita speranza e forti aspettative per la cura e il miglioramento della qualità della vita; e, a sua volta, i confini tra il focus medico sulla cura, il prolungamento della vita e l’evoluzione della sua qualità si stemperano nell’intento più ampio della massima valorizzazione della vita.

Il mondo della cura è quindi, secondo le autrici, plasmato da questa fenomenologia, che fa da sfondo alle attività quotidiane dei professionisti socio-sanitari, dei pazienti e dei loro familiari, influenzando fortemente l’elaborazione sociale di una specifica etica della cura.

Un ultimo aspetto, che verrà ampiamente ripreso nella parte empirica della trattazione, riguarda la diffusione dell’alimentazione artificiale nella cura rivolta ad anziani. Tale questione è presentata da Kaufman (2000) come uno dei principali dilemmi sulla gestione del fine vita in età anziana. Nonostante in ambito geriatrico e bioetico si dibatta, fin dagli anni novanta, sul senso e l’appropriatezza di questo supporto terapeutico per anziani fragili, dementi o in stato di incoscienza (Kayser-Jones 1990, Sprung 1990, Hodges e Tolle 1994), la questione rimane irrisolta sia in termini medici sia etici. Questa forma di cura viene considerata, a seconda delle analisi, come una risposta medica dovuta, una terapia futile o uno spreco di risorse, lasciando aperti molti interrogativi di carattere etico e sociale sul senso e lo scopo di prolungare di

qualche settimana o mese la vita di persone anziane in condizioni psico-fisiche molto gravi. Kaufman (2000) mette in luce come il processo decisionale che supporta l'alimentazione artificiale coinvolga diversi attori sociali le cui scelte appaiono riferirsi al discorso socialmente riconosciuto sulla dignità del fine vita e del morire, ma che in realtà sono prodotte all'interno delle istituzioni mediche e riguardano pazienti e famiglie che affrontano tale scelta inaspettatamente e senza precedenti esperienze. Quando questi soggetti entrano nel mondo medico, e in particolare in quello ospedaliero:

(...) le loro azioni sono guidate da valori e pratiche pervasive di quel mondo e, in particolare, dall'imperativo tecnologico e dalle forze politiche, strutturali ed economiche che lo guidano. (*ivi*: 14)

Il "bisogno" dell'alimentazione artificiale sarebbe quindi indotto dalla cultura organizzativa, risultando parte di un processo sociale più ampio che porta ad inquadrare il declino fisiologico del fine vita come qualcosa di non necessariamente inevitabile, ma potenzialmente controllabile e gestibile.

## **Conclusioni**

Il percorso presentato ha voluto offrire un inquadramento teorico dei processi di trasformazione che negli ultimi decenni stanno investendo il mondo della cura e, nello specifico, l'ambito di cura rivolta ad anziani. In letteratura sono stati individuati diversi dibattiti, tra loro interconnessi, in cui ho rintracciato e discusso posizioni plurime rispetto all'evolversi dei processi di medicalizzazione, biomedicalizzazione e farmacologizzazione e all'affermarsi di nuovi assetti professionali nei contesti socio-sanitari.

La prima parte del capitolo si è focalizzata sui dibattiti sorti attorno al tema della medicalizzazione, della biomedicalizzazione e della farmacologizzazione. I primi studi sociologici a occuparsi di questo argomento sono stati, negli anni sessanta, quelli sulla medicalizzazione della devianza, seguiti, negli anni seguenti, da analisi sulla

medicalizzazione dei processi “naturalisti” del corpo e accompagnati dalla pubblicazione di importanti testi che applicarono questo concetto allo studio di questioni di carattere più generale entrate a far parte della giurisdizione medica (Foucault 1963, Freidson 1970a, Zola 1972 e Illich 1976). Queste analisi, etichettate sotto l’etichetta di “teoria o tesi della medicalizzazione”, si sviluppano come critica al professionalismo medico e all’esercizio di potere imposto da questi professionisti come forma di controllo sociale sui corpi o sui comportamenti non conformi alle norme prevalenti. A partire dagli anni ottanta, molti studi iniziano a considerare marginale il ruolo di questi professionisti e dei trattamenti medici e spostano il *focus* su quella che diventa negli anni successivi la questione centrale del dibattito sulla medicalizzazione, ovvero il definire problemi umani in termini (e con un linguaggio) esclusivamente medici, adottare un *framework* medico per capire tali problemi e intervenire con strumenti medici per “trattarlo” (Conrad 1992). Su quest’onda, gli studi cosiddetti di “seconda generazione” hanno esteso l’analisi della medicalizzazione ad altri soggetti, intesi come beneficiari e allo stesso tempo catalizzatori di questo processo, tra cui i pazienti, l’industria farmaceutica, i *media* e lo Stato stesso. Questi studi sono stati raccolti in due gruppi: il primo comprende gli studi che hanno inquadrato il ruolo del paziente non più nella sua passività, ma come soggetto attivo, considerandolo come “paziente esperto” (Furedi 2006: 15); mentre nel secondo gruppo l’analisi si sposta sul ruolo delle tecnologie e delle biotecnologie nei processi connessi alla medicalizzazione. Infine, sullo sfondo di questo dibattito si sviluppa un’attenzione alla medicalizzazione intesa non solo come processo unidirezionale, ma di matrice bi- o multi-direzionale. Accanto a questi studi sono stati poi riportate importanti analisi che hanno messo in luce i limiti della categoria interpretativa della medicalizzazione, considerata non più esaustiva per la comprensione di fenomeni sempre più complessi e differenziati, e hanno proposto nuovi concetti che meglio rispondono alla situazione della scena medica odierna: il concetto di “biomedicalizzazione” (Clarke *et al.* 2003) e il concetto di “farmacologizzazione” (Williams *et al.* 2008, 2011).

Dopo aver preso in considerazione i principali studi sui processi di medicalizzazione, biomedicalizzazione e farmacologizzazione, la seconda parte del capitolo è stata dedicata a inquadrare il dibattito sulle professioni socio-sanitarie e a

delineare la parabola del concetto di dominanza medica. Nonostante l'incertezza definitoria che lo riguarda, il termine "professione" ha rappresentato il punto di partenza per alcune riflessioni sui cambiamenti che hanno attraversato il mondo socio-sanitario negli ultimi decenni. Tale ambito si differenzia da altri settori lavorativi proprio per l'importanza delle "professioni" e la trama articolata dei rapporti interprofessionali che, a partire dalle analisi proposte da Freidson negli anni settanta, sono state analizzate alla luce del concetto di "dominanza medica" e dei suoi elementi costitutivi: l'*autonomia professionale* e la *posizione dominante* assunta dai medici nei confronti di altre occupazioni del sistema sanitario (e dei pazienti). Con riferimento all'analisi di Tousijn (2004), la dominanza medica – intesa nelle diverse forme che ha assunto storicamente: gerarchica, funzionale, scientifica – è stata colta all'interno di un'evoluzione cadenzata in tre fasi: la prima – tra la fine dell'Ottocento e la prima guerra mondiale –, è caratterizzata da una strategia di professionalizzazione fondata sulla creazione di un mercato dei servizi medici e sulla conquista del monopolio professionale, ovvero di un controllo diretto del processo produttivo della cura, da parte dei medici; la seconda – che prende avvio durante le due guerre mondiali e continua fino agli anni sessanta –, vede la professione medica raggiungere il culmine della propria parabola occupazionale e mantenere un controllo indiretto sugli sviluppi della divisione del lavoro sanitario; infine, la terza fase (tutt'oggi in atto), è testimone di un attacco della logica del professionalismo e della dominanza medica da parte della logica consumerista – che vede l'*empowerment* del consumatore – e di quella manageriale, che sposta il potere decisionale nelle mani dei manager. Rispetto a quest'ultima fase sono state messe in luce due tendenze interpretative: per alcuni la dominanza medica sarebbe in declino, mentre per altri rimarrebbe invariata e si starebbe semplicemente adattando ai cambiamenti in corso. Tra le tante proposte, quella di Tousijn (2006) apre la strada a una nuova forma di professionalismo che lasci maggiore spazio allo sviluppo di assetti multiprofessionali e di nuove relazioni tra diverse discipline e professioni. Da ultimo, l'analisi si è concentrata sugli effetti che i cambiamenti in atto nel mondo della salute – e in particolare il processo di integrazione socio-sanitaria – stanno avendo sul ruolo delle professioni sanitarie e socio-assistenziali e sulle relazioni interprofessionali.

Dopo aver offerto una panoramica sui dibattiti che negli ultimi decenni si sono occupati dei processi di medicalizzazione e della dimensione professionale in ambito socio-sanitario, l'ultima parte del capitolo si è focalizzata sulle questioni che tali riflessioni sollevano nell'ambito della cura rivolta ad anziani, in quanto terreno di studio di questa ricerca. A partire dalle provocazioni sollevate da Illich a metà degli anni settanta rispetto a una forma di vecchiaia sempre più medicalizzata, la trattazione ha ripercorso alcune tappe del dibattito gerontologico e geriatrico, in cui diversi studiosi si sono interrogati sugli effetti suscitati da un'assistenza sempre più medicalizzata in questa fase della vita e sulla sua "nocività".

I dibattiti trattati nel corso del capitolo offrono un quadro di analisi molto complesso sul quale si innesterà la presente ricerca, con l'intento di focalizzare lo sguardo sul concetto di cura inteso come pratica situata. Lo scarto caratterizzante l'analisi consisterà nello studio della cura come "attività situata", ovvero incentrando l'attenzione sulle pratiche di cura quali modalità di azione e conoscenza emergenti *in situ*. Nel prossimo capitolo, dunque, riferendomi al dibattito multidisciplinare consolidatosi sotto l'etichetta di *Practice-based Studies* (o Studi basati sulle pratiche), presenterò uno spostamento del fuoco di interesse da una prospettiva "macro" verso una prospettiva "micro", che cerca di rispondere ad una domanda lasciata in secondo piano dalle impostazioni sociologiche a cui ho fatto riferimento, ovvero: cosa si fa quando si fa cura?

## Capitolo 2

### La cura come attività situata e pratica sociomateriale: l'approccio *practice-based*

#### Introduzione

Dopo aver presentato i dibattiti entro cui vengono analizzati i processi di cambiamento in atto all'interno della scena della cura – quali i processi di medicalizzazione, biomedicalizzazione e farmacologizzazione e la ridefinizione delle occupazioni e professioni socio-sanitarie – e aver offerto un *focus* sulla cura rivolta agli anziani, in questo capitolo mi propongo di formulare un quadro teorico-interpretativo che mi permetterà di definire il concetto di cura – che fungerà da chiave di lettura dei processi trasformativi che attraversano il mondo socio-sanitario – e di introdurre i concetti fondamentali che serviranno come “cassetta degli attrezzi” per l'analisi empirica dei dati raccolti nel corso della ricerca.

A seconda dei contesti culturali in cui si situa, la parola cura è soggetta a differenti processi di significazione e può essere utilizzata per indicare differenti tipi di attività che occupano la totalità degli spazi esistenziali. Si rende quindi necessario intraprendere una chiarificazione teorica del concetto per arrivare a una definizione dello stesso a cui fare riferimento nella fase di rielaborazione dei dati empirici. Per far ciò, mi riferirò sinteticamente alle analisi proposte alla fine degli anni venti da Martin Heidegger – il cui contributo ha *in primis* il valore di aver rimesso al centro del pensiero filosofico occidentale il concetto di cura dopo secoli in cui questo tema aveva subito un persistente disconoscimento – e a partire dagli anni settanta all'interno di quei dibattiti

femministi che si sono focalizzati sulla rilevanza sociale e politica della cura proponendone una lettura come pratica situata in contesti specifici. La pratica della cura verrà poi presentata nelle sue due accezioni di *care* (prendersi cura) e *cure* (guarire), per cogliere l'eterogeneità delle pratiche di cui essa si compone e leggerla come un'integrazione complessa e continua tra queste due dimensioni. La seconda parte del capitolo si focalizzerà poi sul quadro interpretativo che mi permetterà di studiare la cura come pratica, a partire dal paradigma dell'azione situata e dal confronto con il dibattito multidisciplinare consolidatosi sotto l'etichetta di *Practice-based Studies* (PBS).

## **2.1 Dalla primarietà ontologica della cura alla cura come pratica**

Sebbene il pensiero filosofico abbia dato originariamente grande rilievo alla cura – prima nelle parole di Socrate e poi nella filosofia ellenistica –, questo tema ha attraversato una lunga fase di forte disconoscimento, interrotta solo nello scorso secolo dalla svolta fenomenologica e, in particolare, dalle proposte heideggeriane. È quindi ad Heidegger che va il merito di aver riportato la cura al centro del pensiero filosofico occidentale e di aver stimolato la riesamina e la riscoperta di tale concetto in diverse discipline. Dell'architettura speculativa heideggeriana, è mia intenzione limitarmi in questa sede a fare riferimento a due punti della sua teoria che si rivelano rilevanti al fine di giungere alla concettualizzazione di cura a cui questa tesi intende fare riferimento: da un lato, l'idea di cura come struttura ontologica originaria dell'Essere che accompagna senza soluzione di continuità la vicenda temporale dell'essere umano e, dall'altro, la distinzione tra la cura rivolta alle persone e quella rivolta alle cose.

In “Essere e tempo” (1927) l'autore riporta una *fabula* – attribuita a Igino l'Astronomo, scrittore latino del I° secolo dopo Cristo – come “testimonianza ‘pre-ontologica’ della concezione della Cura come di ciò che ha dato forma all'uomo e ciò a cui l'uomo appartiene per tutta la vita” (Conte 2007: 66):

La “Cura”, mentre stava attraversando un fiume, scorse del fango cretoso; pensierosa, ne raccolse un po' e incominciò a dargli forma. Mentre è intenta

a stabilire che cosa abbia fatto, interviene Giove. La “Cura” lo prega di infondere lo spirito a ciò che essa aveva fatto. Giove acconsente volentieri. Ma quando la “Cura” pretese imporre il suo nome a ciò che aveva fatto, Giove glielo proibì e volle che fosse imposto il proprio. Mentre la “Cura” e Giove disputavano sul nome, intervenne anche la Terra, reclamando che a ciò che era stato fatto fosse imposto il proprio nome, perché aveva dato ad esso una parte del proprio corpo. I disputanti elessero Saturno a giudice. Il quale comunicò ai contendenti la seguente giusta decisione: “Tu, Giove, che hai dato lo spirito, al momento della morte riceverai lo spirito; tu, Terra, che hai dato il corpo, riceverai il corpo. Ma poiché fu la Cura che per prima diede forma a questo essere, fin che esso vive lo possiede la Cura. Per quanto concerne la controversia sul nome, si chiami *homo*, poiché è fatto di *humus* (Terra)”. (Heidegger 1927; trad. it. 1976: 247)

Heidegger rintraccia in questa favola il segno di una complessiva “autointerpretazione” dell’Esserci come “cura” (Fabris 2000) e mette in luce la primarietà ontologica della cura, considerandola il luogo dove comincia il senso dell’Essere nel mondo (*Dasein*, ovvero *Esserci*) e, ancora oltre, come ciò che domina la vicenda temporale dell’essere umano fintanto che questi sarà nel mondo. Come spiega Mortari (2006: 2), “la cura costituisce un’apriorità esistenziale, nel senso che viene prima di ogni situazione dell’esserci in quanto peculiare struttura d’essere dell’ente”; è a questo a-priori esistenziale a cui debbono essere ricondotti ogni comportamento e ogni situazione dell’Esserci, ogni sua prassi e ogni teoria possibili (Fabris 2000). Il termine “cura” (*Sorge*) si riferisce all’essere dell’Esserci, è l’ambito complessivo delle strutture dell’Esserci e costituisce l’unità di esistenza (ciò che caratterizza l’esistenza nel suo essere e nella comprensione di questo essere), effettività (la fatticità particolare dell’Esserci in quanto in-essere rispetto alla fatticità degli enti difformi dall’Esserci in quanto esser-dentro) e deiezione (il rapporto quotidiano tra l’Esserci e il mondo)<sup>4</sup>.

La cura è intesa nell’analisi di Heidegger nella relazione con cui si connette con il mondo perché “l’esserci non è mai un soggetto senza mondo e proprio in quanto è già sempre un essere nel mondo non è mai un io isolato, senza gli altri” (Mortari 2006: 38), e quindi la cura si presenta come un fenomeno la cui essenza è la relazionalità. Questa apertura al mondo comporta sia il commercio ambientale – con l’utilizzabile

---

<sup>4</sup> Le definizioni proposte sono da attribuirsi a Pietro Chiodi e si trovano nel glossario della traduzione italiana all’undicesima edizione di *Essere e Tempo* del 1976.

intramondano – sia il con-Essere con gli altri – dove l’altro non ha il modo d’essere del mero utilizzabile essendo esso stesso un Esserci – e quindi la cura può assumere due diverse forme che Heidegger definisce con i concetti di “aver cura” (*Fürsorge*) e “prendersi cura” (*Besorgen*). Mentre il primo concetto si riferisce all’aver cura di qualcuno, il secondo contempla il prendersi cura delle cose, ovvero si riferisce ad un modo quotidiano di essere-nel-mondo che viene chiamato da Heidegger “*commercio nel mondo e con gli enti intramondani*”. In questo senso, la cura non riguarda solo l’Esserci, ma il prendersi cura è rivolto a diversi enti intramondani, alle cose che si incontrano nel commercio-ambientale con il mondo in cui ci si trova. Heidegger aggiunge inoltre che:

(...) il modo più immediato del commercio intramondano non è il conoscere semplicemente percettivo, ma il prendersi cura maneggiante e usante, fornito di una propria “conoscenza”. (Heidegger 1927; trad. it. 1976: 92)

Troviamo in questa interpretazione un’attenzione al mondo materiale, alla situazione come “luogo” manipolato e modellato da un fare e dalla sua insita conoscenza, che vedremo essere un concetto alla base degli studi basati sulle pratiche che presenterò nel corso del capitolo.

La priorità ontologica della cura, il suo essere in situazione e il suo carattere relazionale sono alcuni dei punti del pensiero di Heidegger che vengono assunti come riferimento fondamentale da diverse teorie sulla cura avanzate nel corso del XX secolo, in particolar modo in ambito femminista. Le interpretazioni femministe del concetto di cura partono infatti dall’accettazione e dal riconoscimento di tali punti, ma allargano la prospettiva connettendola con la sua strutturazione fenomenologica in ambito pratico: l’*apriorità* esistenziale della cura è tale e acquista valore se e solo se diviene una *priorità* etico-morale. La struttura ontologica di Heidegger viene così confermata ma messa in necessaria relazione con la sua evoluzione sociale e politica. Lo studio di questo passaggio è lo specifico di molte posizioni femministe che andrò ora a presentare a partire dagli stimoli offerti dal dibattito che va sotto il nome di *Ethic of Care*.

Un impulso decisivo al costituirsi di uno specifico dibattito sulla cura è stato dato dalla pubblicazione nel 1982 del libro di Carol Gilligan, *In a Different Voice*, in cui l’autrice sostiene l’esistenza di una voce morale “differente” che traspare più spesso

dall'esperienza delle donne e mette in luce il contrasto tra “un'etica della giustizia e dei diritti” e “un'etica della cura e della relazione”. L'etica della cura è stata spesso considerata espressione di una moralità femminile, in contrapposizione alla moralità specificamente maschile della giustizia e dei diritti. Mentre quest'ultima tende a presupporre un'immagine dell'essere umano come essere indipendente e autonomo e a presentarsi come universale e astratta – e quindi valida sempre e ovunque e in grado di formulare massime per l'azione prescindendo da una comprensione del contesto particolare della loro applicazione – l'etica della cura pone l'accento sulla realtà della dipendenza e sul carattere relazionale dell'autonomia, radicandosi nelle relazioni particolari e basando i suoi giudizi su una comprensione del contesto di ogni problema morale (Riva 2006). L'espressione “etica della cura” ha suscitato un forte dibattito ed è stata utilizzata con significati differenti<sup>5</sup>, ma il passaggio interpretativo che voglio sottolineare è quello che compare già nella pubblicazione di Gilligan e che viene ripreso successivamente da molte autrici femministe: la descrizione della morale della cura come un'attività – l'“attività della cura” – piuttosto che come un insieme di principi. La morale, quindi, non è fondata su principi universali e astratti, ma su esperienze quotidiane e su problemi morali con cui le persone si confrontano nella vita di tutti i giorni (Tronto 1993).

Come suggerisce Ruddick (1989), pensare alla cura nei termini di una pratica o di un'attività – che come tale comporta l'interrelazione della riflessione e dell'azione verso un qualche fine – è necessario per superare la visione “idealizzante” della cura come un'attitudine sentimentale o una disposizione emotiva (Blustein 1991) che abita lo spazio privato ed è proprietà e campo di intervento di singoli individui (generalmente donne). Intendere la cura come pratica permette di considerare la sua reale complessità, il fatto che essa sia intrecciata con ogni aspetto della vita e non riducibile (sebbene la intersechi) a una sfera emotivo-sentimentale, e quindi metterne in luce il carattere sociale e politico (Tronto 1993). Mortari spiega bene questo salto interpretativo nel dire che:

---

<sup>5</sup> Per un approfondimento del tema si rimanda a Kymlicka (1990), Tronto (1993), Cavarero e Restaino (2002), Mortari (2006), Viafora *et al.* (2007).

La cura non è un'etica, ma una pratica eticamente informata. (...) la cura è un agire orientato dal desiderio di promuovere una vita buona. Dal punto di vista di chi-ha-cura agire nell'ordine di ciò che è bene significa cercare di promuovere il ben-essere dell'altro. (2006: 179)

E quindi parlare di pratica di cura significa per l'autrice concepirla come un'azione in cui le emozioni e i pensieri non rimangono esclusi, ma prendono forma interrelati e orientati verso una precisa finalità. È in questa prospettiva che si muove anche Bubeck quando afferma che la cura è:

(...) un'attività o una pratica che mira a soddisfare i bisogni di altri. Come tale, essa è fundamentalmente orientata a (e beneficia) gli altri richiedendo un investimento di tempo ed energia da parte di chi cura. (2002: 160)

Un ulteriore passaggio è offerto dalla definizione della parola “cura” proposta da Fisher e Tronto (1990), che mi permetterà di approfondire alcuni nodi teorici utili per l'analisi da me proposta. Le autrici suggeriscono, infatti, che la cura debba essere considerata come:

*(...) una specie di attività che include tutto ciò che facciamo per mantenere, continuare e riparare il nostro 'mondo' in modo da poterci vivere nel modo migliore possibile. Quel mondo include i nostri corpi, noi stessi e il nostro ambiente, tutto ciò che cerchiamo di intrecciare in una rete complessa a sostegno della vita. (Fisher e Tronto 1990, in Tronto 1993; trad. it. 2006: 118, enfasi nel testo)*

Tronto (1993) parte da questa definizione per sollevare quattro importanti questioni inerenti alla cura. In primo luogo, la cura non è da considerarsi limitata all'interazione tra umani, ma è rivolta anche agli oggetti e all'ambiente. A differenza di altre definizioni che colgono la cura esclusivamente come un contatto personale, solitamente faccia a faccia, tra il destinatario dell'attività di cura e chi cura (England e Folbre 1999), nelle parole di Fisher e Tronto viene posto l'accento sul “mondo”, che include le persone che curano e quelle che sono curate, i loro corpi, ma anche il loro ambiente e tutto ciò che li circonda. Riprenderò questo punto – che richiama in parte la distinzione proposta da Heidegger tra la cura rivolta alle persone e alle cose – nel corso della trattazione teorica proposta nel prossimo paragrafo, dove avrò modo di trattare il

protagonismo degli artefatti nel mondo della cura.

In secondo luogo, le autrici mettono in discussione il carattere diadico della relazione di cura che sta alla base di numerose teorizzazioni, datate quanto attuali. Nel 1984, Noddings afferma, ad esempio, che la relazione di cura viene corrotta ogni volta che supera la dimensione diadica e, sebbene in seguito (1990) riconosca l'esistenza di catene di relazioni diadiche di cura, il rapporto a due rimane nella sua analisi l'elemento principale nella cura. In anni molto più recenti, Mortari ritorna sull'argomento sostenendo che la cura può essere indirizzata verso una pluralità di soggetti, ma che la pratica di cura si realizza "necessariamente in una relazione diadica" (2006: 33), in quanto si può aver cura di ogni persona soltanto nella sua unicità. Fisher e Tronto considerano invece riduttiva la concezione della cura come una relazione necessaria tra (e limitata a) due individui – generalmente una madre e un bambino – poiché ciò, presumendo che la cura sia naturalmente individualistica, "esclude in partenza i modi in cui la cura può fungere socialmente e politicamente entro una cultura" (Tronto 1993; trad. it. 2006: 119). L'occultamento del lavoro di cura dietro l'amore materno, ci dice inoltre Molinier (2011: 374), costituisce "la principale matrice delle illusioni di disponibilità illimitata che sottendono le richieste delle beneficiarie della cura alle proprie benefattrici". È questa prospettiva critica ad aprire la strada a un'analisi della cura in ambiti collettivi e non familiari, e quindi in contesti – quale quello in cui si inserisce questa ricerca – in cui la cura è messa in pratica da molteplici attori e non si basa esclusivamente su relazioni affettive e individuali. Le diverse posizioni femministe rimangono comunque accomunate dalla considerazione della cura come fenomeno relazionalmente situato (Mortari 2006), che ci conduce a un terzo punto sollevato da Tronto rispetto al carattere universale e situato della cura:

(...) la cura non è universale con riferimento ad alcun bisogno specifico, ma tutti gli esseri umani hanno bisogni che gli altri devono aiutare a soddisfare. (Tronto 1993; trad. it. 2006: 125)

Traspare quindi un doppio livello di azione della cura: da un lato, essa accomuna tutti gli esseri umani perché chiunque nel corso della vita ha dei bisogni di cura che non può soddisfare individualmente; ma, dall'altro, la "cura appropriata" (*ivi*: 124) è

qualcosa che viene definito culturalmente variando da una società all'altra e da un gruppo all'altro e che quindi è da leggersi nel suo essere situata in un preciso contesto.

Infine, Tronto sottolinea che la cura è sia una pratica sia una disposizione che ha la caratteristica di durare nel tempo e di caratterizzare una singola attività o di descrivere un processo. Quando la cura rappresenta un processo, esso si caratterizza per la sua continuità e si articola in quattro fasi analiticamente distinte ma interconnesse: 1) l'“interessarsi a” (*caring about*), che implica la percezione dell'esistenza di un bisogno e la valutazione che esso dovrebbe essere soddisfatto; 2) il “prendersi cura di” (*taking care of*), che rappresenta il passo successivo del processo di cura comportando sia l'assunzione di responsabilità rispetto al bisogno identificato, sia la determinazione di come rispondervi e il riconoscimento della possibilità di agire per andare incontro al bisogno insoddisfatto; 3) il “prestare cura” (*care-giving*), che comporta il soddisfacimento diretto dei bisogni di cura implicando lavoro fisico e richiedendo quasi sempre un contatto tra chi presta cura e i suoi destinatari; 4) il “ricevere cura” (*care-receiving*), fase finale del processo di cura, riconosce che il destinatario della cura risponderà alla cura che riceve ed è necessaria per stabilire se la definizione di un bisogno di cura operata da chi “se ne interessa” nella prima fase sia accurata e non errata. Osservare la pratica di cura come un processo continuo permette quindi di far emergere la complessità e l'eterogeneità di tale pratica, sia in termini di attori coinvolti e interagenti sia rispetto alla modalità attraverso cui la cura agisce.

Per indagare ulteriormente questo carattere eterogeneo e complesso della cura, le prossime pagine si focalizzeranno sulle due accezioni – di *care* o di *cure* – che la cura può assumere a seconda dei contesti in cui si situa, delle sue finalità e quindi della forma che può prendere nell'essere messa in pratica.

## 2.2 La cura nelle sue accezioni di *care* e *cure*

La cura non è facilmente inscrivibile in un unico ambito semantico in quanto è un concetto che, a seconda delle situazioni in cui si situa, abbraccia un insieme eterogeneo di attività, attori, relazioni e spazi. Parlando di cura è quindi necessario articolare l'analisi rispetto a due ambiti semantici a cui il termine appartiene, formalizzabili in lingua inglese con i vocaboli *care* e *cure*. Il primo termine “fa riferimento alla preoccupazione, all'ansia per la sorte di un'altra persona, ma anche alla sollecitudine, all'attenzione, all'interesse per l'altra persona” (Colombo 2004: 17) e quindi è da intendersi nel senso di curarsi, preoccuparsi, interessarsi, tenerci, prendersi cura; mentre il secondo “è tutto interno al campo medico col significato di terapia, trattamento e guarigione” (*idem*) e indica quindi la cura come rimedio, nel senso di guarire, sanare, trattare. Secondo Mortari (2006), i termini *care* e *cure* nominano la differenza tra due differenti concezioni della cura che vengono assunte a seconda dell'intenzione che le guida. La *care* rientra nella concezione promotiva in quanto “mira a promuovere il pieno fiorire dell'umano rispondendo all'anelito per la trascendenza” (*ivi*: 46) e ad essa “sono associate azioni quali monitorare, proteggere, dedicare attenzione, essere pensosi, avere considerazione” (*ivi*: 47). La *cure* si rifà invece ad una concezione riparativa della cura, ovvero è concettualizzabile come un accudimento che colma lacune, destinato ai malati, agli anziani non autonomi e alle persone con disabilità. Sebbene si rilevi la tendenza a usare il termine *care* in modo estensivo anche rispetto alla *cure* (Mortari 2006), e quindi per indicare la messa in atto di buone capacità terapeutiche senza alcun riferimento all'atteggiamento di cura verso il paziente, la distinzione concettuale tra *care* e *cure* sarà molto utile ai fini della mia analisi per cogliere l'eterogeneità e la moltitudine delle attività alla base della cura e per studiare quest'ultima come integrazione complessa tra l'orizzonte della *care* e quello della *cure*.

La separazione del concetto di cura in due ambiti è da leggersi all'interno dei processi di affermazione della medicina scientifica di stampo positivista e di professionalizzazione che hanno portato, come esposto nel precedente capitolo, a una

dominanza dei medici e delle pratiche da loro agite nel campo della salute. È agli inizi dell'ottocento, infatti, che

la malattia prende la rilevanza di primo piano, mentre il malato è relegato al ruolo di contenitore contingente della malattia, se non addirittura di ingombro [e] il medico lotta con la malattia e non vuole essere distratto dalla consistenza del malato. (Colombo 2004: 17-18)

Ciò che è importante mettere in luce, però, non è solo il fatto che la parola “cura” possa assumere due significati differenti, bensì, come ci dice ancora Colombo, la differenza del valore sociale a essi riconosciuto, fortemente legato al posizionamento delle attività di cura in diversi spazi e ambiti sociali:

Alla cura terapeutica (...) [la nostra cultura] attribuisce un valore sociale alto e forte, strettamente derivante dal forte statuto trasmesso attraverso la cultura professionale medica che ne legittima le procedure. Viceversa, alla cura intesa come prendersi cura della persona (...) viene attribuito un basso e debole riconoscimento sociale, strettamente correlato allo statuto debole proprio del lavoro di riproduzione svolto nell'ambito domestico familiare, che ne è la matrice”. (*ivi*: 19-20)

L'universo della cura – e le dinamiche relazionali e di potere che ne strutturano la logica interna –, relegato a lungo tempo nella sfera privata e obnubilato dalla sfera pubblica, si è evoluto secondo i dualismi impliciti dettati dalla dicotomia maschile/femminile. La svalorizzazione della *care* è da ricollegarsi principalmente alla sua storia femminile e “privata”, ovvero al fatto di essere stata un terreno d'azione di attori sociali invisibili (Bubeck 1995) – le donne – e di essere stata relegata nella categoria e nei perimetri dello spazio domestico, riproduttivo (e non retribuito). Questa svalorizzazione si rispecchia anche nella *care* come lavoro retribuito, che si presenta come un lavoro poco riconosciuto, prevalentemente svolto da persone poco qualificate (e quindi con difficoltà di inserimento nel mercato del lavoro), denotato da una retribuzione molto bassa e caratterizzato da condizioni lavorative particolarmente svantaggiose. Al contrario, la *cure*, dal momento in cui la biomedicina si è imposta come scienza di riferimento nel mondo della salute, ha sempre occupato lo spazio maschile, pubblico, produttivo (e retribuito) da cui ha tratto riconoscimento e valore

“universale”.

Questi mondi negli ultimi decenni hanno però vissuto trasformazioni significative che hanno fatto emergere nello spazio pubblico il bisogno di servizi di cura non più espletabili all'interno della famiglia, comportando così una messa in discussione dei loro confini tradizionali. Si assiste a una *re-location* della cura dal femminile al maschile, dallo spazio privato a quello pubblico (Sevenhuijsen 2003), in cui però la logica dualistica persiste. La cura nella sua accezione di *care* si è espansa in uno spazio pubblico dove continua a giocare un ruolo ambiguo e non riconducibile alla classica divisione tra lavoro produttivo e lavoro riproduttivo. Ongaro (2003) parla di una “messa al lavoro della vita”, di un processo che sovverte i rapporti tradizionali di produzione, trasformando la produzione di merci del capitalismo industriale in una “riproduzione produttiva”, cioè in un percorso di “colonizzazione” della dimensione riproduttiva. Aggiunge Barazzetti che:

*la messa al lavoro della relazionalità pone in discussione la separazione tra mondo delle relazioni e mondo della produzione, immettendo il lavoro di cura nella dimensione pubblica, anche quando resta occultato negli spazi privati delle case e nei servizi delle città globalizzate. (2007: 106, enfasi nel testo)*

Il lavoro di *care* retribuito occupa quindi una posizione liminale, di confine; rientra negli affetti e nei legami famigliari della sfera considerata privata, ma è sempre più assorbito dalla sfera pubblica, sociale e collettiva. Si tratta di un territorio di frontiera, di un campo di tensione in cui facilmente si riaffermano e si sviluppano diverse forme di disuguaglianza, di relazioni asimmetriche e di potere. È questo territorio di frontiera – e ciò che lì accade – a rappresentare il *focus* di interesse della ricerca qui proposta; perché è lì che si intersecano molteplici attività di *care* e di *cure* e attori le cui traiettorie si incontrano e si scontrano costruendo e decostruendo modi di “fare cura” che rimettono in discussione lo storico dualismo tra ciò che è medico e ciò che è sempre stato relegato sul piano intimo, privato. In questo spazio si assiste a una riconfigurazione della scena della cura che, da un lato, vede un forte aumento di attività di *care*, mentre, dall'altro, è investita da profonde trasformazioni che riguardano la medicina nel suo insieme e l'accelerata scientifizzazione della biomedicina.

La svalorizzazione della cura – e in particolare della *care* – nell’ambito pubblico è da ricondursi anche all’elemento della corporeità che caratterizza le pratiche di cura. Per discutere il nesso tra corpo e cura le attività di cura possono essere lette come “*bodywork*”, ovvero come attività svolte principalmente sui corpi (oltre che con i corpi). Come nota Gimlin (2007), l’etichetta *bodywork* è stata proposta all’interno della sociologia del corpo e utilizzata con diverse accezioni. Mentre inizialmente descriveva i processi che gli individui mettono in atto sul proprio corpo per soddisfare le aspettative sociali e culturali dei vari contesti lavorativi, in seguito il termine *bodywork* è stato inteso in maniera più ampia per indagare il rapporto tra corpo e lavoro in quelle tipologie di lavoro in cui il corpo gioca un ruolo imprescindibile o dove il corpo altrui è l’oggetto proprio dell’attività lavorativa. Il *bodywork* può, in questa seconda accezione, riferirsi alle pratiche di molti professionisti in ambiti lavorativi diversi tra loro: infermiere<sup>6</sup>, *careworkers*, medici, parrucchiere, *sex workers*, estetiste, massaggiatrici. Le attività di *care* sono da considerarsi *bodywork* sia in quanto implicano un contatto diretto sul corpo della persona curata – che viene toccata, manipolata, sollevata, lavata e via dicendo – sia perché sono pratiche *embodied*, ovvero incarnate, nel corpo di chi lavora su questi corpi (Twigg 2006). Il rapporto “corpo-a-corpo” è quindi presente in questa attività come in poche altre (Colombo *et al.* 2004: 14). Quando il lavoro di *care* si rivolge a persone anziane, come nei casi presi in esame da questa ricerca, le caratteristiche “negative” di tale lavoro vengono accentuate dall’elemento della vecchiaia, una categoria sociale già di per sé marginalizzata (Twigg 2006).

Come già anticipato, anche le attività di *cure* possono rientrare a pieno titolo nella categoria di *bodywork*, in quanto anch’esse comportano un lavoro sui corpi, ma, a differenza dell’ambito della *care*, qui “la pratica medica è presentata in modo tale da limitare il coinvolgimento del corpo e lo *status* professionale viene tracciato in termini di distanza dal corpo” (Twigg 2000b: 390). Non è un caso, infatti, che la marcata gerarchia creatasi sin dalla nascita della biomedicina tra i professionisti della *cure* e i (non) professionisti della *care* contempra al gradino più basso coloro che hanno un contatto più stretto con i corpi e, al contrario, ponga in cima alla scala valoriale ed

---

<sup>6</sup> Nel corso della trattazione, alcune professioni (e le corrispettive professioniste) verranno declinate al femminile. La scelta è giustificata dalla composizione per sesso di queste tipologie di professioni.

economica le professioni mediche. Il *bodywork*, centrale nelle pratiche di *care*, perde la sua centralità nelle pratiche di *cure*, costruite in modo tale da limitare un eccessivo coinvolgimento fisico, oltre che emotivo. Se la cura, nel suo insieme, obbliga a un contatto con i corpi, la medicina tende invece a oggettivizzare il paziente, costruendo il corpo come l'oggetto della scienza: distante e depersonalizzato (Lawler 1997), scientifico, neutrale dal punto di vista emotivo e riduzionista (Twigg 2006). La distanza (o la vicinanza) dal corpo contribuisce alla formazione di una "catena gerarchica" che si rintraccia non solo nella distinzione tra *care* e *cure*, ma anche all'interno di quella stessa cultura medica in cui, sottolinea Twigg,

il più alto status è associato a quelle aree, come la neurologia o la chirurgia cardiaca, più vicine al paradigma bio-medico, mentre lo status più basso è associato a quelle discipline, come la psichiatria o la medicina generale, che sono posizionate alla periferia di tale modello. (2006: 73)

I medici hanno tradizionalmente poco a che fare con i corpi in modo diretto, il loro contatto è circoscritto; toccano e manipolano i corpi dei pazienti esclusivamente nel corso di attività considerate "elitarie" (come la diagnosi) o in modo mediato da tecnologie *high-tech*. I trattamenti fisici, corporei, sono lasciati a figure professionali che occupano una posizione più bassa della catena gerarchica, come le infermiere o i fisioterapisti. Il lavoro di *cure* rappresenta quindi la parte meno fisica, corporale della cura e le pratiche sviluppatesi al suo interno mostrano la tendenza alla negazione della relazione con i corpi, e quindi, in parte, con il paziente stesso.

Oltre che come *bodywork*, è di particolare interesse interpretare la cura anche come "lavoro emozionale" (*emotional labor*), accogliendo la proposta di Hochschild (1983), accolta poi da moltissime autrici e autori in diverse branche della sociologia. Secondo l'autrice rientrano in questa categoria i lavori che presentano tre componenti: il contatto faccia a faccia con il cliente, la necessità che il lavoratore produca un particolare stato emotivo nelle altre persone e, infine, dei metodi di formazione e supervisione che permettano al datore di lavoro di tenere sotto controllo i sentimenti dei lavoratori. La componente emotiva di questo lavoro richiama ancora all'attenzione il suo carattere *gendered*, non perché esso coinvolga esclusivamente le donne ma perché la presenza

della relazione emotiva, parimenti a quella corporale, segna un netto confine di genere tra le occupazioni maschili e quelle femminili, con tutto quello che questo implica da un punto di vista di riconoscimento di tali professioni. Il “lavoro emozionale” è un altro importante elemento di disuguaglianza nei rapporti lavorativi in quanto comporta che i lavoratori gestiscano e manipolino le loro emozioni in relazione al lavoro che devono svolgere.

Ho fin qui delineato teoricamente il concetto di cura che fungerà da chiave di lettura dei processi e delle pratiche lavorative che andrò ad analizzare nella parte empirica della ricerca, presentando la cura come: un insieme di pratiche di *care* e *cure* immanenti a determinate situazioni e contesti, che abitano sia gli spazi privati sia quelli pubblici (ridefinendone i confini) e coinvolgono le persone quanto il mondo materiale in cui esse vivono. Il passo successivo consiste ora nel presentare lo sfondo interpretativo che mi permetterà di studiare la cura come pratica, a partire dal paradigma dell’azione situata e dal confronto con il dibattito multidisciplinare consolidatosi sotto l’etichetta di *Practice-based Studies* (PBS).

### **2.3 Il paradigma dell’attività situata e l’approccio *practice-based* alla cura**

Nel definire la cura ho identificato due aspetti imprescindibili della sua essenza, che consistono nell’essere interpretabile come una pratica e nell’essere costruita in situazione. Tali aspetti sono i fuochi attorno ai quali ruota una prospettiva ermeneutica che mi permetterà, attraverso un approfondimento della fenomenologia della cura come pratica, di interrogarmi su quello che i professionisti fanno in un contesto specifico quando fanno cura, ovvero di spostare lo sguardo dalla cura come fatto sociale “macro”, alla sua analisi “microsociale”. L’impostazione *practice-based*, che introdurrò nel corso di questo paragrafo, mi permetterà così di leggere la cura come un campo di pratiche interrelate e interdipendenti, ove osservare le relazioni tra i diversi professionisti e

l'emergere dell'integrazione socio-sanitaria laddove le varie figure agiscono e si intrecciano nell'*hic et nunc*.

Per studiare il contesto specifico dove le pratiche di cura vengono agite, è dirimente riferirsi a una prospettiva della sociologia del lavoro che si consolida negli anni novanta a partire dal paradigma dell'"azione situata". Come spiegano Bruni e Gherardi (2007), questa espressione viene inizialmente proposta da Winograd e Flores (1986) e Suchman (1987) nel campo dell'intelligenza artificiale e dello studio dell'interazione uomo-macchina, con l'intento di spostare l'analisi da un'idea di conoscenza astratta dei computer da parte delle persone all'uso concreto che le persone fanno dei computer. La pubblicazione nel 1994 di uno *special issue* della rivista francese *Sociologie du travail* sul tema "lavoro e conoscenza" rappresenta uno snodo significativo nel sistematizzare questo concetto nell'ambito delle analisi sociologiche del lavoro.

All'interno di questo *special issue*, l'articolo di Conein e Jacopin (1994) offre una ricostruzione della storia del concetto di "azione situata" presentandolo in continuità con il pensiero di Schütz (1971) e di Mead (1934), ossia con gli approcci interazionisti. In particolare, entrambi gli autori hanno proposto un'interpretazione dello spazio come contesto in cui l'azione situata si "àncora". Schütz specifica poi che il lavoro è un'attività che non solo dipende dal contesto ma che allo stesso tempo lo costituisce, mentre lo spazio del lavoro è mostrato da Mead come costituito progressivamente nel corso dell'attività manipolatoria con gli strumenti e gli oggetti. Questa prospettiva viene ripresa dall'etnografia cognitiva, all'interno della quale alcuni studiosi (Lave *et al.* 1984, Lave 1988) mettono in luce la materialità delle attività cognitive, che si appoggiano sugli elementi materiali del contesto. I calcoli in situazioni di lavoro non seguirebbero infatti le regole "teoriche" apprese a scuola ma si baserebbero su una logica situata che si avvale di supporti visivi, di oggetti che aiutano a ricordare, misurare, comparare. Le proposte teoriche di questi autori ci offrono una rivisitazione del concetto di "contesto": esso non è più da intendersi quale mero contenitore dell'azione, ma come una situazione costituita dalle stesse attività che da essa dipendono.

A ciò si aggiunge un secondo nodo concettuale che emerge all'interno del paradigma dell'azione situata e che mi guiderà nell'analisi delle pratiche di cura, ossia

quello dell'interazione e della comunicazione quali elementi che generano la situazione. Se Goffman (1956, 1959) ha il merito di sviluppare una teoria della situazione che legge la situazione come il risultato dell'interazione tra (almeno) due persone, è nel libro *"Plans and Situated Action"* di Lucy Suchman (1987) in cui, a partire dall'insegnamento di Goffman, viene interrogata la possibilità di estendere il concetto di interazione alle macchine. Suchman conclude la sua analisi considerando l'accesso alla situazione per la persona e per la macchina come asimmetrico: mentre le macchine seguono un piano che ne determina il loro comportamento, per gli umani la situazione è aperta e si modifica nell'interazione e per mezzo di essa, e quindi solo l'interazione sociale è situata. Da questa prospettiva, dunque, per l'autrice è necessario distinguere il concetto di "piano" da quello di "azione": i primi assolvono solo a uno scopo predittivo o organizzativo (o servono dopo l'azione come giustificazione della stessa), rappresentando un ingrediente dell'azione pratica ma non un meccanismo generativo dell'azione. Approfondirò nel corso del capitolo alcune importanti interpretazioni che portano avanti la riflessione sugli oggetti materiali e tecnologici ridefinendo la natura delle interazioni sociali in contesti abitati parimenti da umani e non umani, ovvero in situazioni di post socialità (Knorr-Cetina 1997).

Un terzo aspetto emergente dal paradigma dell'azione situata mi permetterà di vedere come il lavoro di cura non sia fatto esclusivamente dalle attività dedicate al raggiungimento dell'oggetto del lavoro, ma che esso sia composto di diverse forme di lavoro. Gherardi (1990) propone il concetto di "lavoro di relazione" per indicare l'insieme di attività implicate nel lavorare che hanno lo scopo di mantenere e riprodurre la socialità quotidiana, sia sul luogo di lavoro, sia al di fuori di esso. Queste attività possono avere luogo in tempi e spazi diversi e coinvolgono non solo i singoli lavoratori, ma tutto un intorno sociale e materiale che permette la riuscita del lavoro. Il lavoro risulta così mediato da un'ecologia di elementi – quali i corpi, il linguaggio, gli oggetti e le tecnologie, la conoscenza pregressa, le regole – che sono parte attiva di un "lavoro necessario al poter lavorare" (Bruni e Gherardi 2007: 28). Un altro lavoro che viene quotidianamente svolto accanto al lavoro come attività diretta di trasformazione è definito da Corbin e Strauss (1993) come "lavoro di articolazione". Interpretando il lavoro come un atto collettivo – che coinvolge più persone tra loro diverse – e

coordinato – fatto da diversi tipi di lavoro che devono essere organizzati –, gli autori mettono in luce la necessità di un lavoro di articolazione reso possibile da tre elementi: gli accordi (*arrangements*), che vengono presi tra le persone per decidere quale lavoro deve essere fatto, a quali standard, con quali tempi, in quali spazi, con quali risorse, da chi; il processo di *working-out*, che comprende strategie interazionali quali negoziare, discutere, manipolare, minacciare, costringere e attraverso cui si raggiungono, si mantengono e si rivedono gli accordi; la posizione (*stance*) assunta dagli attori durante il processo di *working-out* in relazione al lavoro. Attraverso questi elementi il lavoro di articolazione permette di gestire la quotidianità lavorativa in un continuo processo in cui le quotidiane rotture della normalità, dette *breakdown*, vengono in continuazione affrontate con un lavoro di riparazione e di rinegoziazione degli accordi precedenti.

Studiando la cura come attività situata lo scopo è quello di sostituire la razionalità oggettiva – intesa come un insieme di compiti da eseguire in termini di “logica ottimizzante” – con la logica della situazione, ovvero in un regime di “razionalità contestuale” (Gherardi 2005). Questo approccio mi permetterà così di leggere la cura come attività collettiva che si svolge in un luogo e in un tempo circoscritti, assumendo la variabilità connessa ad un contesto eterogeneo che la racchiude e la rende possibile e che allo stesso tempo viene continuamente ridefinito dalle azioni e dalle interazioni umane e non umane di cui la cura si compone.

Un ulteriore passaggio interpretativo è quello che dalla prospettiva della cura come azione situata conduce alla prospettiva della cura come pratica sociomateriale e sapere-in-pratica (*knowing-in-practice*, Gherardi 2006), ovvero alla focalizzazione dell’analisi sociologica sulle pratiche lavorative quali modalità di azione e conoscenza emergenti *in situ* dalla dinamica delle interazioni. Come suggerisce Gherardi:

La logica della pratica è riconducibile alla logica dell’azione situata con l’aggiunta che nel concetto di pratica ritroviamo tanto la riproduzione quotidiana delle azioni che la compongono sostenute da un senso di normatività, quanto l’istituzionalizzazione di una modalità dell’agire. (2005: 6)

Senza ripercorrere la lunga tradizione sia filosofica sia sociologica del concetto di pratica (per la quale si rimanda a Gherardi 2006), intendo qui mettere in luce la sua

riscoperta nel dibattito contemporaneo che, nel libro edito da Schatzki, Knorr-Cetina e Von Savigny (2001), viene definita “*practice turn*”. Questo termine è diventato nel corso dell’ultimo decennio un’etichetta-ombrello che comprende un’ampia gamma di definizioni e riferimenti al concetto di pratica. Schatzki specifica nell’introduzione al libro l’impossibilità di definire un approccio unitario allo studio delle pratiche, ma rintraccia un denominatore comune nella considerazione che:

(...) fenomeni quali la conoscenza, il pensiero, l’attività umana, la scienza, il potere, il linguaggio, le istituzioni sociali e le trasformazioni storiche avvengano all’interno, e siano aspetti o componenti, del *campo di pratiche*. (Schatzki 2001: 2, enfasi nel testo)

L’“approccio pratico” comprende così tutte le analisi che sviluppano considerazioni sulle pratiche o che trattano il “campo delle pratiche” come contesto dove studiare la natura e la trasformazione dell’oggetto. Lo scopo che ne fa da sfondo è quello di andare oltre i dualismi quali mente/corpo, azione/struttura, umani/non-umani, interpretando la ragione come un fenomeno pratico piuttosto che una facoltà mentale innata e interrogando le azioni e il loro *status* come elementi costitutivi del sociale. Queste analisi differiscono però tra loro su alcuni nodi teorici significativi, quali la concezione di pratica come insieme di attività o di competenze o conoscenza tacita, o l’inclusione o meno di elementi non umani nell’analisi del processo di propagazione delle pratiche.

All’interno dell’ampia letteratura sulla pratica, a partire dalla fine degli anni novanta, e soprattutto nel primo decennio degli anni duemila, si è sviluppato il dibattito multidisciplinare consolidatosi sotto l’etichetta di *Practice-based Studies* (da ora in avanti PBS), ovvero gli “Studi basati sulle pratiche” o “Studi del sapere pratico”. Lo *special issue* di *Sociologie du Travail* del 1994 offre una prima anticipazione di questo dibattito, che si consolida successivamente con le pubblicazioni nel 2000 dello *special issue* di *Organization*, curato da Gherardi, e nel 2002 di quello del *British Journal of Sociology* curato da Heath e Button. I PBS si delineano così come un filone di studi emergenti nel quale confluisce una pluralità di programmi di ricerca: dagli studi sull’apprendimento e la conoscenza nelle organizzazioni nella tradizione dell’*activity theory* (Engeström 1987, Blackler 1999), ai *workplace studies* (Heath e Button 2002),

agli studi sulla costruzione sociale e relazionale di reti sociotecniche nel filone dell'*actor-network theory*. Questi filoni sono accomunati dal fatto di non distinguere il lavorare e l'organizzare, e quindi dall'essere a cavallo tra gli studi micro sia del lavoro sia dell'organizzazione, e, contemporaneamente, dalla centralità di alcuni temi variamente presenti (Gherardi 2005). Anticipando un argomento che approfondirò in modo più dettagliato nelle prossime pagine, mi limito ora a sottolineare che questi studi si svolgono in prevalenza in contesti "tecnologicamente densi" (Bruni 2004), ovvero dove la tecnologia è una presenza significativa nella dinamica lavorativa, e si avvicinano alla tecnologia come "tecnologia-in-uso" (Suchman *et al.* 1999), ovvero come pratica sociale e non artefatto tecnologico. Ciò che ora mi preme sottolineare è che l'epistemologia della pratica mi offrirà una prospettiva per osservare la cura come attività *in situ* composta di tante pratiche lavorative, parzialmente date e parzialmente emergenti, che, in continua relazione con il contesto in cui si situano, sono costitutive del lavorare.

Assumere questo punto di vista significa sviluppare una concezione dell'organizzazione come tessuto di pratiche che si estendono sia all'interno sia all'esterno dell'organizzazione. Le pratiche costituiscono quindi "una modalità, relativamente stabile nel tempo e riconosciuta socialmente, di ordinare elementi eterogenei in un *set* coerente" (Gherardi 2006: 34), ovvero di ordinare il flusso delle relazioni organizzative. I caratteri fondamentali delle pratiche lavorative sono riassumibili in 7 punti (Bruni e Gherardi 2007, Gherardi 2012):

1. Le pratiche sono l'effetto congiunto di persone e cose che lavorano insieme, senza alcuna supremazia dell'umano sul mondo materiale. Parlando di pratiche l'accento si sposta dalla persona che "fa" al "fare" medesimo, nel quale sono coinvolti non solo gli agenti umani ma anche quelli materiali;
2. Le pratiche sono finalizzate, ovvero tendono verso un fine pratico, l'oggetto del lavoro, che emerge dall'attività lavorativa stessa. Lavorare significa realizzare tale oggetto, superando i problemi che si presentano utilizzando le risorse a disposizione. Mettere in pratica una serie di attività richiede lavoro sia individuale sia collettivo e una partecipazione competente in una pratica è raggiunta mantenendo un orientamento comune. Quando si studiano le pratiche lavorative, la descrizione delle

attività che compongono una pratica è meno rilevante delle connessioni che le tengono insieme. Queste connessioni legano le azioni che avvengono nella pratica agli attori umani e non umani di quella pratica;

3. Le pratiche sono costituite da un insieme di attività e di operazioni ma non coincidono con questo insieme, bensì ne sono il risultato “integrativo” entro una modalità socialmente riconosciuta e sostenuta del fare. In questo senso la pratica è differente dalla routine e dalla somma dei compiti;
4. Tutte le pratiche sono pratiche sociali in quanto sono modalità socialmente riconosciute e sostenute di fare le cose in un determinato modo. Dietro ogni pratica c'è una comunità di “praticanti” (*practitioners*), ossia persone che sono riconosciute socialmente come partecipanti legittimi di un fare situato che viene da essi stessi sostenuto. Ciò che rende una pratica una modalità abituale del fare lavorativo è il senso condiviso di che cosa costituisca la modalità abituale stessa;
5. Le pratiche sono ripetitive (o ricorsive). Una pratica è tale proprio perché viene praticata, è abituale, viene insegnata e appresa in un continuo processo di riproduzione. La pratica si differenzia quindi dall'emergenza, cioè dalla situazione in cui la normalità subisce delle alterazioni. Studiare le pratiche significa quindi focalizzarsi sulla ripetizione quotidiana del lavoro, dove ha luogo l'innovazione costante della pratica stessa per successive modificazioni;
6. Le pratiche forniscono un principio ordinatore come l'istituzionalizzazione delle attività e dei modi di fare sostenuti dalle relazioni sociali e materiali, ma allo stesso tempo questo principio può essere letto anche come principio che “disordina” perché temporaneo e instabile;
7. Infine, l'attenzione alle pratiche e alla loro ricorsività mette in luce il processo di riproduzione della società attraverso la stabilizzazione per ripetizione e quindi la riproposizione delle relazioni tra gli elementi che entrano a far parte della pratica.

Queste caratteristiche lasciano trasparire il valore aggiunto dell'assumere le pratiche come unità di analisi delle organizzazioni. Le pratiche appaiono *loci* spaziali e temporali in cui avvengono processi quali lavorare, organizzare, innovare o riprodurre e quindi permettono di avvicinare lo studio del lavoro allo studio dell'organizzazione, osservando questi ultimi non solo nelle loro interrelazioni ma come processi situati.

All'interno del dibattito PBS assume una posizione centrale il "sapere", che viene considerato come attività inseparabilmente intrecciata con l'azione sociale: da un lato perché partecipare ad una pratica è un modo di acquisire conoscenza in azione e allo stesso tempo di cambiare o perpetuare tale conoscenza e di produrre o riprodurre la società (Gherardi 2000); dall'altro lato, perché con la categoria di pratica si studia come le conoscenze vengono apprese, create, trasmesse o distrutte nell'organizzare (Strati 2004). La riappropriazione del concetto di "pratica" negli studi organizzativi sull'apprendimento e la conoscenza, in particolare, mette in atto un'importante transizione simbolica dal concetto di *knowledge* (ovvero di conoscenza intesa come oggetto o corpo di conoscenza) a quello di *knowing*, ovvero ad un'interpretazione della conoscenza come processo e attività pratica contestualizzata che le persone fanno collettivamente. Il sapere pratico (*knowing-in-practice*) si differenzia così dall'attività cognitiva che ha luogo nella testa delle persone che lavorano o che è distribuita tra persone che cooperano allo svolgimento di un compito ed è da intendersi come:

un'attività sociale che non distingue tra il pensare e il fare, che ha luogo entro pratiche lavorative contestualizzate, che risente della specificità delle situazioni che cambiano a seconda degli altri presenti e che sono mutevoli (o polisemiche) anche per lo stesso attore in tempi diversi. (Gherardi 2005: 6)

Ponendo il concetto di sapere pratico al cuore del lavoro come attività situata, lavorare diviene sinonimo di saper fare, in maniera competente e orientata al raggiungimento di un fine collettivo. Lavorare è allora conoscere e utilizzare conoscenza a fini pratici insieme ad altre persone, in opposizione a una lettura più tradizionale del lavoro come insieme di compiti individuali coordinati tra loro durante il quale si applicano delle conoscenze già acquisite (Bruni e Gherardi 2007). Da questa prospettiva, dunque, il conoscere è un'attività legata al fare (*doing*) collettivo e all'apprendere (*learning*), piuttosto che una conoscenza certa, stabile e solida.

Dopo aver presentato la lente interpretativa attraverso cui andrò a leggere la cura e aver assunto la cura come pratica sociomateriale situata, presenterò ora i principali supporti alla base della *performance* di una pratica, ovvero le sue risorse: la conoscenza sensibile, le pratiche discorsive, l'infrastruttura tecnologica e quella normativa.

## 2.4 Fare cura con il corpo: il sapere sensibile

Per lungo tempo la sociologia ha ignorato il corpo, rivolgendo la propria attenzione verso un attore sociale disincarnato, definito dai valori, dalla razionalità e dalla morale (Stella 1996, Sassatelli 2002). Il corpo è stato una “storia segreta” (Turner 1984), un’“assente presenza” (Shilling 1993), ovvero un s/oggetto di analisi al centro dell’immaginazione sociologica ma allo stesso tempo assente, in quanto la sociologia, fino a tempi molto recenti, non ha indirizzato la sua attenzione in modo sostanziale e diretto all’essere umano incorporato, né ha riconosciuto alla corporeità una sua propria importanza (*idem*). Anche all’interno della sociologia del lavoro classica, il corpo è stato ignorato, dato per scontato, oppure considerato principalmente in termini di azione strumentale o al massimo comunicativa (Bruni e Gherardi 2007). È a partire dalla metà degli anni ottanta che – con la nascita e lo sviluppo della sociologia del corpo – il corpo, i suoi usi, le sue pratiche e le sue implicazioni sociali vengono discussi come elementi socialmente costruiti e non più come fatti biologici e regolati dalle leggi della natura. Il corpo diventa così un tema “caldo” in sociologia, nella ricerca empirica quanto nelle teorizzazioni sociologiche, attraversando, con gli anni, i confini della sociologia del corpo per spostarsi anche all’interno di altri studi. I PBS rappresentano un ambito di studio che permette non solo di richiamare l’attenzione analitica sui corpi e di riconoscerne il protagonismo nelle attività lavorative, ma anche di leggere il sapere pratico stesso come prodotto attraverso il corpo e conservato in esso, interpretando i corpi come artefatti attraverso cui le persone conoscono e lavorano. Ai fini della mia analisi è utile mettere in luce alcuni concetti che riguardano il “corpo al lavoro”, e quindi il corpo che cura, dalla prospettiva dell’azione situata e dei PBS.

Caratteristica principale del sapere pratico è il suo essere costituito da elementi taciti, dati per scontati, che vanno a formare ciò che il filosofo Polanyi (1958) definisce “conoscenza tacita”. Con questo concetto si fa dunque riferimento a quelle conoscenze che non possono essere esplicitate o razionalizzate a parole in quanto processi conoscitivi “incarnati” dal corpo che si apprendono soltanto nel farle e non attraverso la cognizione. Polanyi sottolinea che le regole teoriche possono essere utili al saper fare

ma la descrizione del “come si fa” non determina la pratica, in quanto vi sono diversi fattori contestuali che non potranno mai essere esplicitati nella regola. Tutti i lavori si basano quindi su conoscenze tacite che vengono apprese, in modo più o meno consapevole, solo nello svolgersi della pratica, nel corso di processi impossibili da esplicitare a parole.

In quanto appreso attraverso il corpo, il sapere pratico è stato definito – nell’ambito dell’approccio estetico allo studio delle organizzazioni – “sapere sensibile” (Hancock e Tyler 2000, Strati 1999). Come afferma Strati (2004, 2007), questo sapere ha due principali caratteristiche. In *primis*, esso passa attraverso i sensi e quindi proviene dal corpo e da questo viene custodito e trasmesso. La conoscenza sensibile è guidata dal corpo ed è da considerarsi preriflessiva: precede il linguaggio e la riflessione (mentale) sull’esperienza. Il corpo è al lavoro e “conosce” attraverso il tatto, la vista, l’udito, l’olfatto e il gusto. Inoltre, il sapere sensibile non è neutrale, in quanto:

con il proprio corpo la persona sente e giudica, sente e agisce, ed esibisce nella pratica organizzativa e lavorativa la propria differenza e la propria conoscenza personale. (Strati 2004: 103)

In altre parole, il sapere sensibile viene acquisito attraverso i sensi ed è tramite questi che vengono formulati giudizi estetici in merito al lavoro che si sta facendo e al come lo si fa. La sociologia ha fornito diversi esempi del modo in cui i sensi e il corpo intervengono nelle attività e le costituiscono. Gherardi (2012) offre una panoramica di questi studi mettendo in luce il processo di apprendimento attraverso i diversi sensi e l’importanza della conoscenza sensibile nello svolgimento di attività lavorative quotidiane e proponendo poi il termine “sentire” (*feeling*) per indicare il processo di conoscenza con l’intero corpo. È nello sviluppo di questo processo e nella produzione e riproduzione di conoscenza sensibile che il corpo appare come un “corpo sapiente” (*knowledgeable body*), che ha in sé un sapere pratico. Il corpo costituisce così una risorsa fondamentale per supportare qualsiasi attività lavorativa competente ed è una risorsa per acquisire ciò che Goodwin definisce “visioni professionali”, ovvero “modi socialmente organizzati di vedere e comprendere gli eventi che rispondono agli specifici interessi di un particolare gruppo sociale” (1994: 17). La visione professionale è legata

a una conoscenza tacita e sensibile ed è da intendersi come la capacità di organizzare e disciplinare il proprio sguardo secondo griglie e modelli predefiniti basandosi sulle capacità percettivo-sensoriali. Da queste proposte teoriche si evince come i corpi al lavoro, lungi dall'essere meri esecutori di attività lavorative, siano elementi che trasformano i materiali e le attività con cui vengono a contatto e allo stesso tempo ne vengano trasformati e modificati. "Fare cura" significa quindi non solo lavorare sui corpi, ma lavorare *con* e *attraverso* il corpo e attivare abilità professionali da questo mediate: significa vedere, toccare e sentire in modo competente rispetto ad una specifica situazione (Bruni e Gherardi 2007).

Oltre ai corpi al lavoro, considerando la cura nella sua accezione di *bodywork*, nel corso dell'analisi prenderò in considerazione anche i corpi degli ospiti/pazienti. Essi infatti giocano un ruolo fondamentale nel processo di affinamento del sapere sensibile dei professionisti proprio in quanto il corpo che riceve cura è "*costitutivo* del 'lavoro' altrui" (Seymour 2001: 155) e interagisce in forme diverse nello svolgersi delle pratiche lavorative: il corpo può essere attivo, passivo, può essere "separato" dalla persona che lo abita o può rappresentare un suo tramite fondamentale. La focalizzazione su tali corpi si vuole proporre come risposta alla marcata invisibilità del corpo negli studi sociologici sulla cura rivolta ad anziani. Come spiega Twigg (2000a, 2000b, 2006), infatti, la gerontologia sociale, nel tentativo di superare l'eccessiva attenzione data dal modello biomedico e geriatrico al corpo e al suo declino nella fase anziana della vita, si è focalizzata sugli aspetti sociologici, psicologici ed economici della vecchiaia lasciando così la competenza del corpo alla biomedicina. Allo stesso tempo, la sociologia del corpo ha raramente concentrato le proprie analisi sul corpo anziano, con alcune eccezioni quali Hepworth e Featherstone (1991) e Turner (1995) rispecchiando quell'assenza del corpo anziano anche al di fuori dell'accademia: il corpo anziano è negato o, quando presente, è rappresentato come "l'inevitabile da combattere" (Caputo 2009), qualcosa da cui fuggire.

## 2.5 Saper fare cura con le parole: le pratiche discorsive

Una seconda risorsa alla base delle pratiche lavorative connessa agli attori umani è identificabile nelle pratiche discorsive. Mentre si fa cura, infatti, non si lavora soltanto con il corpo, ma anche con le parole, il linguaggio e la comunicazione situata nelle interazioni: così la cura si può leggere come un “fare” e un “saper fare” con le parole. Come in molti altri lavori, la “competenza comunicativa” (Hymes 1962) svolge un ruolo indispensabile e il parlare non è solo un mezzo per lavorare, ma un lavoro vero e proprio, per cui la cura può essere letta come “pratica discorsiva” (Bruni e Gherardi 2007). I concetti di conversazioni/interazioni istituzionali e conversazioni ordinarie (Drew e Heritage 1992, Arminen 2005, Bruni e Gherardi 2007) offrono una stimolante chiave interpretativa dei miei dati empirici in quanto permettono di distinguere il parlare “come lavoro” dalla conversazione ordinaria ma, allo stesso tempo, di interrogare questo confine nello specifico del lavoro di cura. Alcune interazioni discorsive possono essere definite *istituzionali* ad indicare:

(...) lo strumento principale che permette agli individui di perseguire obiettivi pratici ed il mezzo centrale attraverso cui le attività lavorative quotidiane dei professionisti e degli altri attori lavorativi sono condotte. (Drew e Heritage 1992: 3)

In altre parole, l’interazione istituzionale (Drew e Heritage 1992, Bruni e Gherardi 2007):

1. è una pratica discorsiva strumentale, diretta ad uno scopo specifico e svolta in modo convenzionale e/o con uno stile comunicativo improntato alle convenzioni di quella specifica comunità;
2. può implicare la presenza di vincoli specifici su di uno o su entrambi i partecipanti, che li possono usare come risorse nell’interazione;
3. può essere associata a schemi interpretativi e a procedure che sono specifiche di quel particolare contesto.

In questo senso, esse possono avere luogo “faccia a faccia” o al telefono, in luoghi designati ad attività lavorative o in contesti non lavorativi. Allo stesso modo, le

conversazioni ordinarie possono essere condotte nello spazio fisico lavorativo pur non riguardando in alcun modo l'attività lavorativa. Le conversazioni/interazioni istituzionali e quelle ordinarie non dipendono quindi dal contesto in cui avvengono, ma dal loro essere più o meno rilevanti per le attività lavorative in cui sono impegnate.

Nel contesto del lavoro di cura, questi concetti sono utili per analizzare quell'ecologia di interazioni che coinvolgono i vari professionisti insieme agli altri attori. In primo luogo, i diversi livelli di conversazione formali e informali (che possono impegnare una o più figure professionali, i pazienti/ospiti, i loro familiari, artefatti tecnologici e così via) aiutano significativamente a fare luce sulle pratiche lavorative e su come le pratiche di *care* e di *cure* si intersechino con e attraverso il linguaggio. Le diverse conversazioni mettono in evidenza aspetti importanti della relazione tra i vari professionisti, tra cui le modalità di negoziazione delle pratiche, delle decisioni di cura e di come queste siano trasmesse agli ospiti e ai loro familiari. Si offrono inoltre da lente interpretativa per indagare la dimensione delle relazioni che si sviluppa nel corso della permanenza di un ospite in una struttura. In secondo luogo, tutti i professionisti della cura, oltre a mettere in pratica conversazioni facilmente riconducibili alle categorie di "istituzionali" o di "ordinarie", si trovano spesso a condurre, più o meno inconsapevolmente, conversazioni al confine tra le due dimensioni. Nei luoghi di cura molte conversazioni apparentemente ordinarie sono da leggersi come strategie comunicative per lo svolgimento delle pratiche lavorative. Una conversazione a tutti gli effetti ordinaria, infatti, può svolgere un ruolo significativo non solo creando un particolare clima lavorativo (come nella maggioranza dei lavori), ma nella messa in pratica della cura stessa. Nel curare le persone anziane, le conversazioni ordinarie tra professionisti svolgono spesso un ruolo da ponte nella comunicazione con l'ospite o il paziente, invadendo così la sfera lavorativa a beneficio (o a svantaggio) della riuscita delle pratiche. Un esempio di queste "conversazioni di confine" tra le conversazioni ordinarie e quelle istituzionali è offerto dallo studio di Twigg (2000a) che mette in evidenza, in riferimento alla pratica del bagno in contesti di cura istituzionali, alcune modalità comunicative che, spesso involontariamente, si trasformano in strumenti di negoziazione nella relazione fisica e lavorativa con l'ospite/paziente. Così, chiacchiere ordinarie scambiate tra operatrici durante il lavaggio di un ospite possono fungere da

elemento di distrazione per l'ospite imbarazzato o restio a un contatto tanto intimo con delle persone estranee. Viceversa, altre volte tali conversazioni possono agire negativamente sull'ospite che può sentirsi escluso o valutarle non professionali. Nel momento in cui l'esperienza lavorativa porta le professioniste a comprendere i vari effetti di queste chiacchiere all'apparenza "professionalmente neutrali", esse possono sfociare in consapevoli strategie comunicative di tipo istituzionale, ampliando così quella competenza comunicativa necessaria per usare il linguaggio in modo appropriato in relazione a contesti culturali specifici (Hymes 1962).

Infine, in questa competenza comunicativa si riscontra anche una capacità pragmatica della lingua, che può essere proficuamente letta attraverso il concetto di "enunciato performativo" (Austin 1962). L'analisi linguistica proposta da Austin, che si basa sulla distinzione tra enunciati performativi e constativi, sostiene come un enunciato performativo non descriva nulla, ma che, nel momento stesso in cui viene pronunciato, implichi e produca un'azione. Un enunciato performativo è costituito da una frase del tipo: "ti perdono", "vi dichiaro marito e moglie", "scommetto che domani pioverà". Non è possibile asserire se l'enunciato sia vero o falso, in quanto non descrive una situazione; nel momento in cui lo si pronuncia si compie però un'azione attraverso la quale si produce una trasformazione dello stato di cose presente. Contestualizzando l'analisi linguistica di Austin al campo della mia ricerca, si può forse asserire che la comunicazione (sia ordinaria, sia istituzionale) nelle pratiche di cura possa avere un effetto performativo anche quando non si esprime con enunciati specificamente performativi. Infatti, due professionisti che parlano (in una comunicazione ordinaria) delle loro vacanze mentre stanno vestendo un anziano o che discutono del tempo con un ospite che stanno imboccando (in un'interazione che può essere letta come istituzionale) non stanno solo descrivendo uno stato di cose (le vacanze o il tempo) ma, nel "dire", stanno modificando anche la scena della cura, ovvero stanno facendo cura con le parole. Si può quindi parlare di una "performatività di contesto" piuttosto che di enunciato. L'uso del linguaggio nella comunicazione situata rappresenta quindi un'attività vera e propria, che produce effetti tangibili; allo stesso tempo, il sapere pratico presuppone una competenza comunicativa che si rivela centrale nello svolgere qualsiasi pratica di cura.

## 2.6 Le infrastrutture tecnologiche e normative del fare cura

L'epistemologia della pratica è da considerarsi un progetto post-umano, in quanto non limita la sua analisi agli attori umani del lavoro e dell'organizzazione, ma la amplia comprendendo gli attori non umani e riconfigurando quindi il concetto di *agency* all'interno delle pratiche sociomateriali (Gherardi 2012). Questa prospettiva mi permetterà di osservare oggetti tecnologici di diversa complessità tecnica in termini indistinti – utilizzando quindi le parole “tecnologia” e “oggetto” come sinonimi – che abitano le pratiche del fare cura, focalizzando l'attenzione principalmente sul lavoro necessario ad allineare *network* di elementi umani e non umani (Bruni e Gherardi 2007). Orlikowski (2007) propone di riconoscere che “tutte le pratiche sono sempre e ovunque pratiche sociomateriali e che questa sociomaterialità è costitutiva, forma i contorni e le possibilità dell'*organizing* quotidiano” (2007: 1444). Questo concetto rende quindi chiara l'idea dell'inseparabilità tra ciò che è tecnico e ciò che è sociale nell'ambito del lavoro e delle organizzazioni (Orlikowski e Scott 2008), offrendo una prospettiva relazionale e non determinista allo studio degli artefatti tecnologici. Un contributo significativo a questo cambio di prospettiva è da rintracciarsi all'interno degli *Science and Technologies Studies* (STS) e in particolare del filone dell'*Actor Network Theory* (ANT) (Callon 1986, Latour 1987, 2005, Law 1987, 1992, 1994); filone che ha il merito di aver formulato una nuova relazione tra umani e non umani nell'indagine sociologica e un nuovo modo in cui dare conto della materialità delle relazioni sociali senza cadere nel determinismo tecnologico o nell'esistenzialismo sociale. L'ANT propone una lettura simmetrica delle relazioni tra umani e non umani e, come emerge dal termine *Actor-Network*, concepisce un attore come il risultato della rete di relazioni che lo costituisce (Latour 1999). L'insieme delle associazioni tra attori umani e non umani viene articolata attraverso l' “ingegneria dell'eterogeneo” (Law 1987), intesa come il processo che rende (relativamente) stabile nel tempo e nello spazio l'organizzazione di persone, testi e oggetti e che permette di descrivere un fenomeno complesso. Spiega Law:

Ciò che chiamiamo “sociale” è materialmente eterogeneo: discorsi, corpi, testi, macchine, architetture, tutti questi elementi e molti altri sono implicati nel sociale e nella sua performance. (1994: 2)

Ogni contesto organizzativo può quindi essere raffigurato come un sistema di relazioni sociomateriali. Il cambio di prospettiva porta a considerare la tecnologia non più come “tecnologia-in-sé” – ovvero come oggetto materiale con delle potenzialità decontestualizzate – ma come “tecnologia-in-uso” o “tecnologia-in-pratica” (Suchman et al. 1999, Orlikowski 2000) e quindi a spostare il *focus* da quello che la tecnologia è in termini meramente materiali a quello che la tecnologia “fa” nell’interazione costante con gli altri attori umani e non umani in un contesto situato.

Parlando di cura è rilevante mettere in luce che è solo negli anni ottanta che il legame tra la medicina e la tecnologia diviene oggetto di studio sociologico. Prima di allora, infatti, gli studi sviluppatasi all’interno della sociologia della salute – a partire da quelli funzionalisti di Parsons fino ad arrivare a quelli marxisti e costruzionisti – non hanno dato molta importanza al ruolo e alle influenze, ma nemmeno alla presenza, di oggetti e infrastrutture tecnologiche in ambito medico. Queste tre correnti si sono piuttosto concentrate sugli effetti della medicina sui corpi umani, intesi in termini funzionali, produttivi o storico-sociali, dimostrando un interesse verso la medicina di tipo “umanistico”. Fa notare Bruni (2008) come nessuna di queste tre posture ermeneutiche faccia riferimento alle tecnologie mediche e al dibattito, parallelamente in corso nella sociologia della scienza e della tecnologia, relativo alla costruzione del sapere e della pratica scientifica. I primi studi che tematizzano il legame tra medicina e tecnologia iniziano a comparire a cavallo tra gli anni settanta e gli anni ottanta, ma ci vorrà ancora del tempo per giungere a un’analisi delle tecnologie che superi le forme di determinismo tecnologico o sociale che hanno caratterizzato tali studi per diversi anni. Timmermans e Berg (2003) nella loro *review* – che analizza gli articoli pubblicati dal 1979 al 2003 sulla rivista “*Sociology of Health and Illness*” aventi a oggetto le tecnologie mediche – identificano tre filoni principali attraverso i quali questa letteratura può essere suddivisa: il determinismo tecnologico, l’essentialismo sociale e la “tecnologia-in-pratica”.

La prospettiva del determinismo tecnologico – in cui *in primis* rientra la lettura di Conrad (sul primo numero della rivista datato 1979) della tecnologia come strumento che rinforza il controllo sociale da parte della medicina – presenta la tecnologia come una forza politica in grado di plasmare la società. Richiamando da vicino gli scritti di Marx, questa letteratura tende ad isolare la tecnologia dal più ampio tessuto sociale e a condannarne gli effetti come dannosi per l'intera società. Questa prospettiva trova la diffusione maggiore nella critica alla dominanza medica che, seppur con molti meriti in termini di messa in evidenza dei cambiamenti sociali e dei processi di medicalizzazione caratterizzanti il ventesimo secolo, rispetto alle tecnologie si è limitata a porre l'accento sulla loro potenza e sul loro impatto nel sistema medico e sociale, criticandone la componente tecnologia in quanto strumento di controllo e quindi strumento politico in sé. La tecnologia diventa il “capro espiatorio” (Timmermans 2000) contro cui scagliarsi per demistificare la classe medica o per spiegare la crisi del sistema sanitario americano. Ma queste riflessioni critiche, spesso appropriate, perdono secondo gli autori la loro forza perché “attribuiscono ‘super poteri tecnologici’ agli strumenti e alle pratiche” (Timmermans e Berg 2003: 100) senza però offrire alcuna analisi empirica (e valide rielaborazioni teoriche) volta a suffragare tali assunti.

All'estremo opposto, l'essentialismo sociale presenta la tecnologia medica come una tabula rasa che deve essere interpretata e resa significativa dalla cultura. Secondo Timmermans e Berg, tali analisi non analizzano realmente le tecnologie ma piuttosto si concentrano sul ruolo del paziente, sulle narrazioni e le esperienze della malattia, sul *caring* e il *curing*, sulle ineguaglianze, le questioni di genere e di razza, e via dicendo. Fondamentalmente, se gli argomenti di interesse sociologico sono proiettati nella tecnologia medica, ciò che è tipico della tecnologia viene lasciato inesplorato. Le tecnologie funzionano così come “*catalizzatori* sociologici: esse sono strumenti che generano interazioni o significati sociali ma non agiscono, non interessano e non si evolvono in loro” (*ivi*: 101, enfasi nel testo). O ancora: “il lavoro medico è costruito come fatto su e attraverso le macchine, ma non da loro” (Prout 1996: 203). Anche in queste ricerche, infine, la tecnologia è molto spesso assente dai dati empirici, in cui si ritrovano pochi elementi che ne descrivano il funzionamento, la collocazione e la storia.

Infine, i due autori, facendo riferimento al dibattito in corso parallelamente negli STS, mettono in evidenza una terza via allo studio delle tecnologie mediche, di cui loro stessi si fanno promotori: l'analisi della tecnologia medica come tecnologia-in-pratica. Negli anni '90 i sociologi della medicina, con l'intento di analizzare le tecnologie mediche in modo più dinamico, iniziano ad individuare l'orizzonte teorico utile ai loro studi nel campo interdisciplinare degli STS, ed in particolare nell'ANT. Negli stessi anni molti studi situati all'interno dell'ampio dibattito STS approfittano della medicina quale contesto in cui osservare l'azione delle tecnologie, dei saperi e delle pratiche (Bruni 2008). Un esempio di particolare rilievo è dato dalla pubblicazione nella rivista di riferimento della comunità STS – *Science, Technology and Human Values* – di un numero monografico dedicato alla medicina e alla pratica medica in cui la medicina viene riconosciuta come un contesto ideale per lo studio della traduzione in pratica del sapere tecnoscientifico (Casper e Berg 1995). Richiamandosi esplicitamente al lavoro di Suchman e colleghi (1999), in cui si formalizza la definizione di tecnologia-in-uso, Timmermans e Berg affermano che “ciò che assume una rilevanza ‘sociale’, ‘tecnologica’, o di altro tipo, nello sviluppo o nell’uso della tecnologia dipende da come essa è trasformata durante la pratica tecnologica” (Timmermans e Berg 2003: 104). La tecnologia viene così studiata “in azione” (Latour 1987) e considerata come uno degli attori che partecipano alla pratica medica “co-ordinando gli aspetti clinici e organizzativi dell’assistenza sanitaria” (Timmermans e Berg 2003: 104). Il principale scopo di questo approccio è quello di valutare *cosa* fanno le tecnologie. L’accento si sposta sull’osservazione delle pratiche mediche e, con esse, delle interazioni tra gli attori umani, gli artefatti tecnologici, le procedure e l’insieme eterogeneo di elementi che abitano i contesti medici. La visione della tecnologia medica come tecnologia-in-pratica porta a un’espansione dei suoi confini semantici:

(...) tecnologie quotidiane ed avveniristiche, farmaci, dispositivi organizzativi, infrastrutture, sono visti tutti come elementi incastonati in un network eterogeneo di relazioni con altri strumenti, pratiche, gruppi di attori e saperi professionali. (Bruni 2008: 457)

Per trovare una definizione che riesca a comprendere le tecnologie mediche nella loro eterogeneità, gli studiosi generalmente ricorrono a quella formulata dall'*Office of Technology Assessment* (OTA<sup>7</sup>) degli Stati Uniti, che comprende:

i farmaci, gli strumenti, e le procedure mediche e chirurgiche nelle cure mediche e nel sistema organizzativo e di supporto attraverso cui tali cure sono fornite (Behney 1989: 759).

Questa definizione è utile perché comprende nella categoria delle tecnologie mediche anche la farmacologia, le procedure, i protocolli e gli strumenti organizzativi, formativi e informativi necessari per l'erogazione dei servizi sanitari. Ma da questa definizione e dagli studi che si sono occupati di tecnologie mediche è evidente come l'attenzione sia posta su tecnologie – come le tecniche di riproduzione medicalmente assistita, le tecnologie legate al DNA e alla genetica, i respiratori artificiali, i *pacemakers*, i farmaci e tante altre – che riguardano l'ambito della *cure*, ovvero della parte prettamente medica (e medicalizzata) della cura. Nonostante il concetto di “tecnologia medica” comprenda una gamma molto ampia di oggetti e tecnologie, non prende in considerazione quelle tecnologie, sempre più numerose e rilevanti, che rientrano nell'universo della *care*. Il termine tecnologie mediche, dunque, si focalizza sull'aspetto medico inteso principalmente nella sua accezione di *cure*, tralasciando quasi completamente la *care* e ponendo raramente l'attenzione su quello spazio di frontiera che si apre lungo l'intersezione tra i due concetti. Ancora una volta, dunque, è necessario riferirsi a questa dicotomia (che al tempo stesso si cerca di decostruire e superare) per sottolineare come anche nell'ambito degli studi STS la *care* (e tutte le relazioni che essa implica) abbia assunto un ruolo di secondo piano rispetto alle pratiche specificamente mediche. E inoltre, come alla *care* non sia stata riconosciuto un ruolo in quelle pratiche mediche con cui quotidianamente convive (e che spesso devono ad essa la loro possibilità di realizzazione). La *care* soffre ancora di quella categorizzazione tradizionale che la legge come relazione affettiva, dal carattere umano e quindi rappresentata come altro dalla tecnologia.

---

<sup>7</sup> Istituzione pubblica del governo federale americano preposta allo studio e valutazione dell'efficacia, efficienza e sicurezza delle tecnologie in ambito medico e sanitario.

Negli ultimi anni, però, alcuni studi STS hanno iniziato a spostare il *focus* della propria analisi verso la relazione tra *care* e tecnologia lasciando spazio, accanto alle tecnologie “esclusivamente” mediche, anche a quelle che abitano il mondo della *care* o l’importante spazio di frontiera che la divide, ma implicitamente connette, alla *cure* (Hendriks 1998, Akrich e Pasveer 2000, Willems 2002, Harbers *et al.* 2002; López e Domènech 2008, 2009). In dialogo con loro e nel tentativo di offrire una sistematizzazione di questa argomentazione, la recente collettanea curata da Mol e colleghe (2010) legittima definitivamente l’inclusione della tecnologia nell’universo (simbolico e materiale) della *care*, prestandosi così come ulteriore quadro di riferimento per la mia analisi. Piuttosto che presentare la cura come una “relazione (preferibilmente ‘calda’) tra esseri umani”, l’intento delle autrici è quello di prendere in considerazione anche il “‘freddo’ mondo materiale” della *care* (Mol *et al.* 2010: 14) non opponendo la tecnologia alla *care*, ma contribuendo ad un ripensamento della loro relazione attraverso l’analisi della loro compresenza. Le pratiche di *care*, oggi più che mai, non possono non avere a che fare con le tecnologie. Oltre ai numerosi oggetti “di confine” tra *care* e *cure* (dal termometro, alla mascherina per l’ossigeno) ci sono elementi che caratterizzano soprattutto il mondo della *care* (come i sollevatori con la bilancia incorporata o i prodotti per l’igiene personale). Ed è significativo sottolineare, come ci dicono Mol e colleghe (*ivi*: 10), che “una macchina rumorosa [che distribuisce bevande] nell’angolo di una stanza può dare *care* e [allo stesso tempo anche] un computer può essere bravo a farlo”. Le autrici hanno il merito di accompagnare ad un’interpretazione della *care* come “*care in practice*” (come esplicitato già dal titolo del libro da esse curato) una rielaborazione della relazione tra *care* e tecnologia: le pratiche di *care* non possono più intendersi come capacità umane innate o apprendibili automaticamente imitando la propria madre. Esse hanno piuttosto a che vedere con l’esperienza e la competenza e dipendono da quelle sottili capacità che possono essere acquisite e migliorate nel praticare la *care*, tendenzialmente all’interno di uno “spazio di sperimentazione” (*ivi*: 14). Allo stesso modo, le tecnologie non appaiono “brillanti, tranquille e strumentali” (*idem*) come quando sono pensate in fase di progettazione, né, tantomeno, sono da intendersi completamente efficaci, da un lato, o fallimenti abietti, dall’altro. Al contrario, le tecnologie possono avere un’ampia gamma di effetti, alcuni prevedibili

altri no, e, soprattutto, esse non funzionano o falliscono “in se stesse”, ma dipendono “dalle persone che vogliono adattare i loro strumenti a una situazione specifica adattando allo stesso tempo la situazione agli strumenti, e così via” (*ivi*: 15).

Una volta fatto emergere il carattere sociomateriale delle pratiche di cura, è importante sottolineare come un approccio situato al lavoro e alla tecnologia porti a considerare gli oggetti tecnologici nella loro pluralità, come “infrastruttura” e a non restringere il campo di osservazione su singoli oggetti o sulla loro complessità tecnica. Lo studio condotto da Star (1999) all’interno di una comunità di biologi mette in luce i limiti di un’osservazione focalizzata quasi esclusivamente sulla tecnologia protagonista della ricerca – un nuovo *software* da utilizzarsi come “laboratorio virtuale”. Dopo aver notato che le difficoltà legate all’utilizzo del *software* e il suo parziale fallimento non dipendono dalle sue caratteristiche tecniche ma dal tipo di “sfondo tecnologico” nel quale il sistema si inserisce, l’autrice propone di ampliare lo sguardo di analisi all’infrastruttura tecnologica su cui poggiano le pratiche di lavoro quotidiane, introducendo il concetto di infrastruttura come concetto relazionale. L’attenzione per il nuovo artefatto tecnologico non va quindi sulle sue potenzialità tecniche ma sui modi in cui esso “va ad innestarsi all’interno di un’ecologia di attori, relazioni, pratiche lavorative ed artefatti materiali preesistenti” (Bruni e Gherardi 2007: 82). La caratteristica più significativa di tale infrastruttura è quella di essere trasparente in situazioni “normali” – in quanto supporta invisibilmente lo svolgimento dei compiti e viene utilizzata in modo quasi automatico, irriflessivo – ma di diventare visibile nei momenti in cui qualcosa non funziona, come nel caso più comune dei guasti. La tecnologia si presenta come un elemento molto pervasivo negli ambienti lavorativi contemporanei proprio perché “c’è ma non si vede” (*idem*).

Oltre all’infrastruttura tecnologica, le pratiche lavorative appoggiano anche su un’infrastruttura che si può definire “normativa” o “prescrittiva” e rappresenta uno spazio di prescrizione ordinaria (Gherardi 2012). Le norme, le leggi, le regole organizzative, infatti, strutturano le situazioni lavorative a partire dalla loro duplicità: da un lato esse sono espresse esplicitamente e in forma universale e appaiono come un insieme strutturato e strutturante le situazioni; mentre dall’altro lato esse sono sostenute mediante le pratiche e nelle pratiche emergendo così come un corpo normativo che

viene cambiato o sostenuto attraverso l'uso in situazione. Tale duplicità porta a vedere l'ordine come un ordine negoziato (Strauss 1978), ovvero come un processo fluido, che scaturisce dalle interazioni ed è quindi contingente e non generalizzabile (Bruni e Gherardi 2007). Il lavoro situato è regolato da norme che contribuiscono al prendere forma delle situazioni e allo stesso tempo sono l'effetto di un ordine negoziato, sostenuto socialmente. Nell'analisi delle pratiche lavorative del fare cura è quindi indispensabile tenere in considerazione il fatto che le pratiche lavorative non sono regolate da un processo di controllo organizzativo rigido e prescrittivo calato dall'alto, ma nemmeno da un controllo esercitato dal basso che esprime sia l'autonomia del lavoro collettivo sia lo spazio sociale da intendersi come prescrizione ordinaria: ciò che supporta le pratiche è invece l'incontro tra una regolazione del controllo *top-down* e una regolazione dell'autonomia *bottom-up* (Gherardi 2012).

Le regole sono sostenute da diverse tecnologie che rinforzano il loro carattere prescrittivo. Tra queste la più rilevante è rappresentata dalla scrittura, attraverso cui si intende offrire a livello organizzativo un punto di riferimento stabile e certo nel tempo e nello spazio, sintetizzabile dal motto latino *verba volant, scripta manent*. La proceduralizzazione e la formalizzazione delle pratiche lavorative in regole scritte sono processi che caratterizzano in modo sempre più pervasivo la maggior parte degli ambienti lavorativi, tra i quali spiccano i contesti socio-sanitari. L'esempio più classico è quello dei protocolli, che costituiscono oggi "l'immagine idealizzata di quanto si vorrebbe ottenere tramite la certificazione e/o la diffusione delle buone pratiche" (Bruni e Gherardi: 163), ovvero un'applicazione certa della conoscenza ottimale racchiusa nelle buone pratiche e nei modelli sperimentati in altri contesti. Mentre a livello organizzativo la finalità di questi artefatti è generalmente considerata quella di guidare, normare e controllare il lavoro svolto dai professionisti, l'approccio PBS sposta il fuoco dell'analisi sul rapporto tra il sapere decontestualizzato racchiuso nelle regole scritte e il sapere in situazione, mantenuto vivo, e continuamente rinnovato, attraverso la riproduzione quotidiana delle pratiche lavorative. Questa prospettiva mette in luce come la certezza dei protocolli scompaia nel momento in cui questi non siano allineati con il contesto. L'applicazione del protocollo non è mai a-contestuale come la presunta oggettività della scrittura vorrebbe far credere, ma al contrario essa deve fare sempre i

conti con le infrastrutture che sostengono le diverse pratiche e con l'incertezza che l'introduzione di nuovi protocolli (e soprattutto di un numero elevato di essi) comporta nello svolgimento dell'azione in situazione. Molto spesso, infatti, si assiste ad una proliferazione di protocolli che vengono introdotti come supporto al lavoro esecutivo – al fine di facilitarlo, renderlo più efficace, più coordinato e controllato – senza tenere in considerazione che questi protocolli possono generare un lavoro supplementare in quanto intervengono in un contesto che, lungi dal rappresentare una tabula rasa, è già in sé caratterizzato da dinamiche lavorative che si basano sull'esperienza e l'abitudine.

## **Conclusioni**

Obiettivo di questo capitolo è stato quello di costruire un *framework* teorico entro il quale analizzare i processi di trasformazione in atto nei contesti di cura rivolta ad anziani. La prima parte del capitolo ha fatto riferimento alle riflessioni sulla cura proposte da Heidegger – che presenta la cura come priorità ontologica e la distingue tra “prendersi cura” delle cose e “avere cura” delle persone – e alle analisi sviluppatesi all'interno del dibattito femminista – che allargano la prospettiva connettendo la cura con la sua strutturazione fenomenologica in ambito pratico. La cura è stata poi presentata come integrazione problematica tra pratiche di *care* e di *cure* che abitano sia gli spazi privati sia quelli pubblici (ridefinendone i confini) e coinvolgono sia le persone sia il mondo materiale in cui esse vivono.

Il riferimento al paradigma dell'azione situata mi ha permesso poi di presentare la cura come attività collettiva che si svolge in un luogo e in un tempo circoscritti, assumendo la variabilità connessa a un contesto eterogeneo che la racchiude e la rende possibile e che allo stesso tempo viene continuamente ridefinito dalle azioni e dalle interazioni umane e non umane di cui la cura si compone. Studiando il lavoro di cura come attività situata lo scopo è quello di sostituire la razionalità oggettiva – intesa come un insieme di compiti da eseguire in termini di “logica ottimizzante” – con la logica della situazione, ovvero in un regime di “razionalità contestuale” (Gherardi 2005).

Questa logica si allontana dalla concezione del contesto quale mero spazio fisico all'interno del quale gli attori agiscono e interagiscono e offre una visione del contesto quale situazione costituita dalle stesse attività che da essa dipendono. I concetti di "lavoro di relazione" (Gherardi 1990) e "lavoro di articolazione" (Corbin e Strauss 1993) sono stati infine proposti per leggere il lavoro di cura non soltanto come insieme di attività dedicate al raggiungimento dell'oggetto del lavoro, ma come un atto collettivo e coordinato fatto da diversi tipi di lavoro che devono essere organizzati e che hanno lo scopo di mantenere e riprodurre la socialità quotidiana.

Un ulteriore passaggio interpretativo è stato quello di leggere la cura come pratica sociomateriale e sapere-in-pratica (*knowing-in-practice*, Gherardi 2006) riferendomi al dibattito multidisciplinare che si è consolidato sotto l'etichetta di *Practice-based Studies*, ovvero gli "Studi basati sulle pratiche lavorative" o "Studi sul sapere pratico". L'epistemologia della pratica è stata proposta come una prospettiva per osservare la cura come attività *in situ* composta di tante pratiche lavorative, parzialmente date e parzialmente emergenti, che, in continua relazione con il contesto in cui si situano, sono costitutive del lavorare. Le pratiche costituiscono "una modalità, relativamente stabile nel tempo e riconosciuta socialmente, di ordinare elementi eterogenei in un *set* coerente" (Gherardi 2006: 34), ovvero di ordinare il flusso delle relazioni organizzative e sono da intendersi come l'unità di analisi della mia ricerca empirica in quanto sono il luogo dell'*organizing* e della produzione della conoscenza in situazione. Dopo aver discusso i caratteri fondamentali delle pratiche, gli ultimi paragrafi del capitolo sono stati dedicati ai principali supporti alla base della *performance* di una pratica, ovvero le sue risorse: la conoscenza sensibile, le pratiche discorsive, l'infrastruttura tecnologica e quella normativa. Con riferimento a queste categorie analitiche, nei capitoli empirici lo sguardo di analisi si focalizzerà, *in primis*, sull'infrastruttura tecnologica e normativa su cui le pratiche di cura si appoggiano (accogliendo la proposta di Star (1999) che introduce il concetto di infrastruttura come concetto relazionale) per poi studiare la cura come un saper fare supportato da oggetti tecnologici di diversa complessità tecnica, dai corpi al lavoro che appaiono come "corpi sapienti" (*knowledgeable bodies*), dalle parole, il linguaggio e la comunicazione situata nelle interazioni.



## CAPITOLO 3

### Il contesto e la metodologia della ricerca

#### Introduzione

Dopo aver introdotto i dibattiti entro cui questa tesi si colloca e il *framework* teorico entro il quale analizzerò i processi di trasformazione in atto nel mondo della cura rivolta ad anziani, questo capitolo sarà dedicato ad approfondire il contesto empirico della ricerca e la metodologia utilizzata nella raccolta e analisi dei dati. Per rispondere agli interrogativi di ricerca alla base della ricerca, l'attenzione empirica sarà focalizzata sull'ambito dell'assistenza continuativa rivolta agli anziani, che vedremo rappresentare un terreno *sui generis* e innovativo rispetto alle tradizionali forme di lavoro di cura sanitario e sociale. Come emergerà nel corso del capitolo, la scelta empirica è ricaduta sull'ambito delle strutture residenziali per anziani come luogo privilegiato di osservazione delle pratiche di cura nel loro svolgersi quotidiano. Le strutture residenziali sono state identificate in quanto luoghi privilegiati dove poter indagare l'intrecciarsi delle pratiche in processi di cura che accompagnano la vita degli ospiti nel loro quotidiano e non solo nei momenti emergenziali o di acuzie.

La prima parte del capitolo è volta a inquadrare il fenomeno dell'assistenza continuativa agli anziani e, all'interno di questo, l'evolversi dei servizi residenziali. La seconda parte del capitolo renderà invece partecipe il lettore delle scelte metodologiche che sono state fatte in riferimento al contesto empirico e al *framework* teorico introdotto nel capitolo precedente.

### **3.1 L'assistenza continuativa agli anziani fragili: un terreno di incontro tra diverse logiche di cura**

#### **3.1.1 Uno sguardo d'insieme: il contesto italiano**

In questo paragrafo illustrerò brevemente come si presenta oggi la realtà dell'assistenza continuativa agli anziani fragili e non autosufficienti in Italia e quali sono gli interventi e i servizi forniti dopo un costante sviluppo che dura ormai da tre decenni<sup>8</sup>. Con assistenza continuativa, o *long-term care*, si intendono:

(...) tutte le forme di cura della persona e di assistenza sanitaria, e gli interventi di cura domestica associati, che abbiano natura continuativa. Tali interventi sono forniti a domicilio, in centri diurni o in strutture residenziali ad individui non autosufficienti. (Laing 1993 in Mauri e Pozzi 2007: 1)

Un approfondimento di questa definizione si ritrova in quella presentata da Gori e Lamura (2009) dove si specifica che le persone che ricevono assistenza continuativa sono persone di ogni età che hanno bisogno di assistenza permanente a causa di disabilità fisica o psichica e abitualmente, a fini operativi, le si suddivide in disabili adulti, anziani non autosufficienti e persone con problemi di salute mentale. Come anticipato, l'attenzione della presente ricerca si concentra sugli anziani (e soprattutto "grandi anziani") fragili, riguardo ai quali Gori e La Mura (2009: 18) spiegano che:

Gli interventi pubblici di assistenza continuativa agli anziani si articolano in servizi residenziali (presidi sociosanitari e presidi socio-assistenziali), servizi semiresidenziali (centri diurni), servizi domiciliari (assistenza domiciliare sociale, Sad, e assistenza domiciliare integrata, Adi), trasferimenti monetari (indennità di accompagnamento e assegni di cura) e sostegni al lavoro privato di cura (agevolazioni fiscali, assegni finalizzati, corsi di formazione, albi, sportelli di incontro domanda/offerta).

---

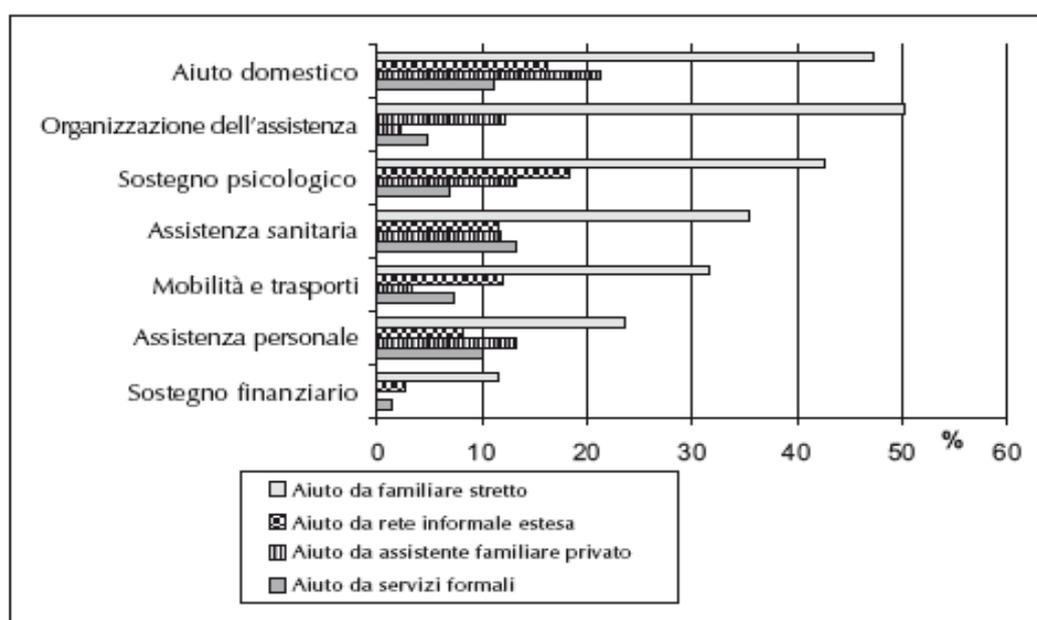
<sup>8</sup> Si rinvia per un approfondimento di questo processo – molto complesso e mutevole sia negli anni che nelle diverse Regioni italiane – ai 3 Rapporti di ricerca dal titolo "L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia" (2009, 2010, 2011) a cura di N.N.A. (Network Non Autosufficienza) e promossi dall'IRCCS-INRCA per l'Agenzia nazionale per l'invecchiamento. I rapporti sono scaricabili gratuitamente dal sito <http://www.maggioli.it/rna/>.

Questi servizi prevedono un intreccio di competenze tra Stato (responsabile dell'indennità di accompagnamento e delle agevolazioni fiscali), Regioni (responsabili dei servizi sociosanitari) e Comuni (che si occupano dei servizi sociali). Uno degli obiettivi prioritari dell'assistenza continuativa rivolta ad anziani è quello dell'*aging in place*, ovvero l'invecchiamento presso il proprio domicilio finché possibile. Questo riguarda non solo la forma di invecchiamento sano e "attivo" vissuto il più a lungo possibile presso la propria abitazione (Pastalan 1990, Taira e Carlson 1999), ma anche la gestione domestica dei casi di non autosufficienza (Novak 2006, Lawlor e Thomas 2008). Per supportare tale situazione entrano in gioco i servizi domiciliari che consistono:

nell'articolato insieme di servizi di assistenza continuativa forniti all'anziano non autosufficiente presso la casa dove vive per contrastare le forme patologiche in atto, fronteggiare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita. I principali sono l'assistenza domiciliare programmata (Adp), l'assistenza domiciliare integrata (Adi), l'ospedalizzazione domiciliare (Od) e l'assistenza domiciliare sociale (Sad). (Gori e Casanova 2009)

L'investimento su queste tipologie di servizi domiciliari è stato però accompagnato dalla crescente consapevolezza che la permanenza a domicilio non possa rappresentare un obiettivo per tutti gli anziani non autosufficienti (Mansell 2006). Per rispondere a situazioni in cui l'assistenza domiciliare risulti impossibile o non opportuna, la *long-term care* comprende importanti servizi residenziali. Attraverso lo sviluppo di questi servizi, la cura ad anziani fragili, un tempo relegata a forme di assistenza quasi esclusivamente informale e familiare, si situa oggi in un ampio territorio di confine in cui l'ambito della *care* (che ha tradizionalmente coinciso con lo spazio domestico) e quello della *cure* (forma di cura espletata storicamente in contesti sanitari quali l'ospedale) convivono sotto la guida del principio dell'integrazione socio-sanitaria. In questo spazio complesso ed eterogeneo, una rete di servizi e interventi pubblici e privati va a raccogliere parte di quel carico assistenziale che ha tradizionalmente pesato sulle spalle della famiglia (e quindi delle donne) tentando di completarlo con un'assistenza di tipo sanitario. Il sistema di *welfare* italiano, però, rimane ancora fortemente "familista"

e/o “residuale” (Rostgard *et al.* 2011) in quanto gran parte dell’assistenza rivolta ad anziani non autosufficienti in Italia proviene dalla famiglia, come aiuto informale, e solo secondariamente dalla rete di servizi (Fig. 3.1). Lo Stato interviene quindi a posteriori, quando gli individui e le famiglie hanno fallito totalmente o parzialmente con i loro tentativi (Tognetti Bordogna 2002). L’assistenza continuativa, inoltre, è spesso resa possibile dalla figura delle assistenti familiari (generalmente donne di origine straniera) assunte privatamente dalle famiglie degli anziani non autosufficienti per fronteggiare le esigenze di sostegno e cura. Il loro contributo sopravanza, e spesso di molto, quello fornito dai servizi “formali” di organizzazioni pubbliche e/o private in tutte le sfere di bisogno considerate, ad eccezione di quella strettamente sanitaria (Gori e Lamura 2009).



**Figura 3.1** Persone con oltre 65 anni completamente non autosufficienti, per fonte di assistenza ricevuta, Italia, 2007. Fonte Lamura *et al.* 2008

La forte diffusione di questo fenomeno mette in luce le carenze che ancora gravano sull’assistenza domiciliare che, seppure si stia espandendo in maniera sempre più capillare, fatica ancora molto ad offrire una vera continuità nella cura quotidiana.

Osservando lo sforzo pubblico sostenuto complessivamente dall'Italia per l'assistenza continuativa in comparazione con quello di altri paesi europei (Fig. 3.2), si nota che questo raggiunge in Italia un livello inferiore alla spesa mediamente sostenuta dalla gran parte dei paesi dell'Europa nord-occidentale rivelandosi però superiore al livello riscontrato negli altri paesi mediterranei e dell'est Europa.

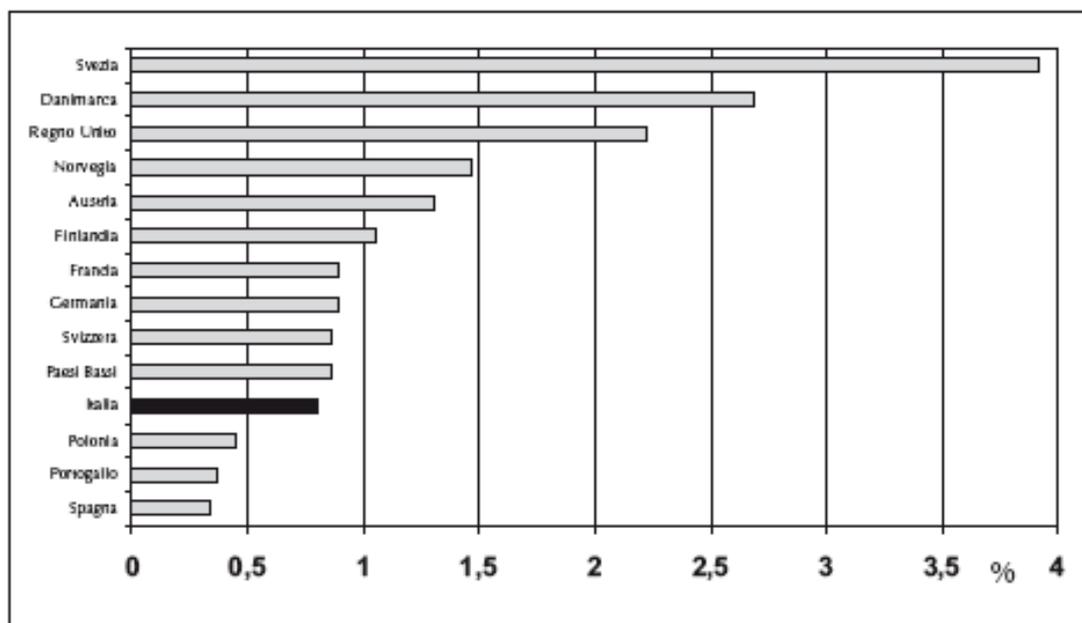
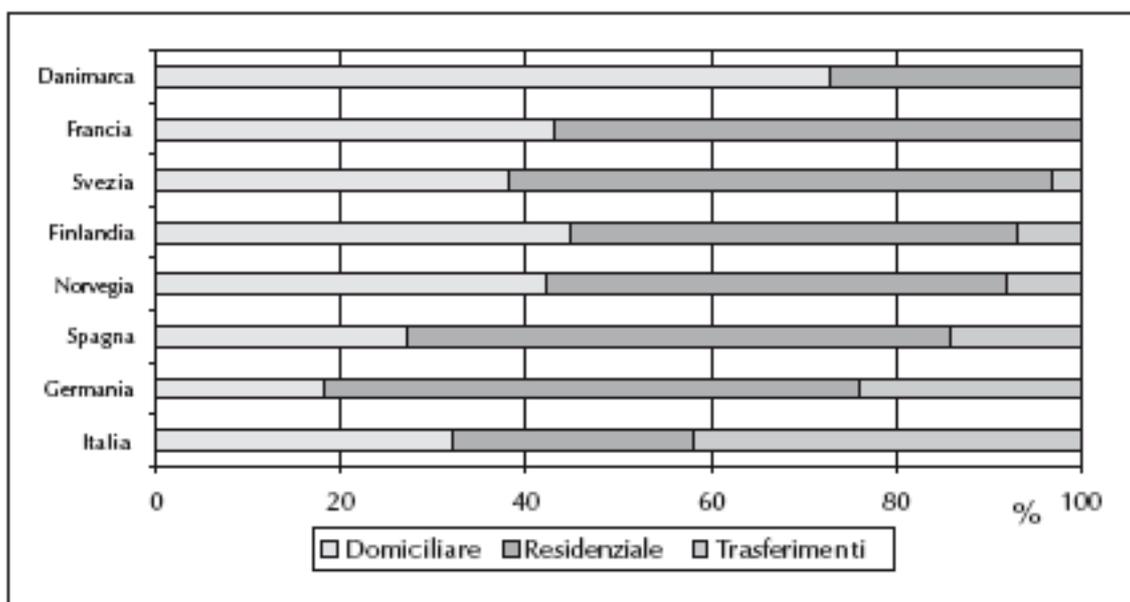


Figura 3.2 Spesa pubblica per il *long-term care* in % del PIL (2005). Fonte Huber e Rodriguez 2008, in Gori e Lamura 2009.

Spostando lo sguardo d'analisi sulla composizione della spesa pubblica di *long-term care* (Fig. 3.3), si nota come l'Italia dimostri, in termini assoluti quanto comparati, una quota molto elevata di spesa destinata ai trasferimenti monetari (quali indennità di accompagnamento ecc.) a fronte di un impegno contenuto sul fronte dei servizi residenziali e domiciliari.



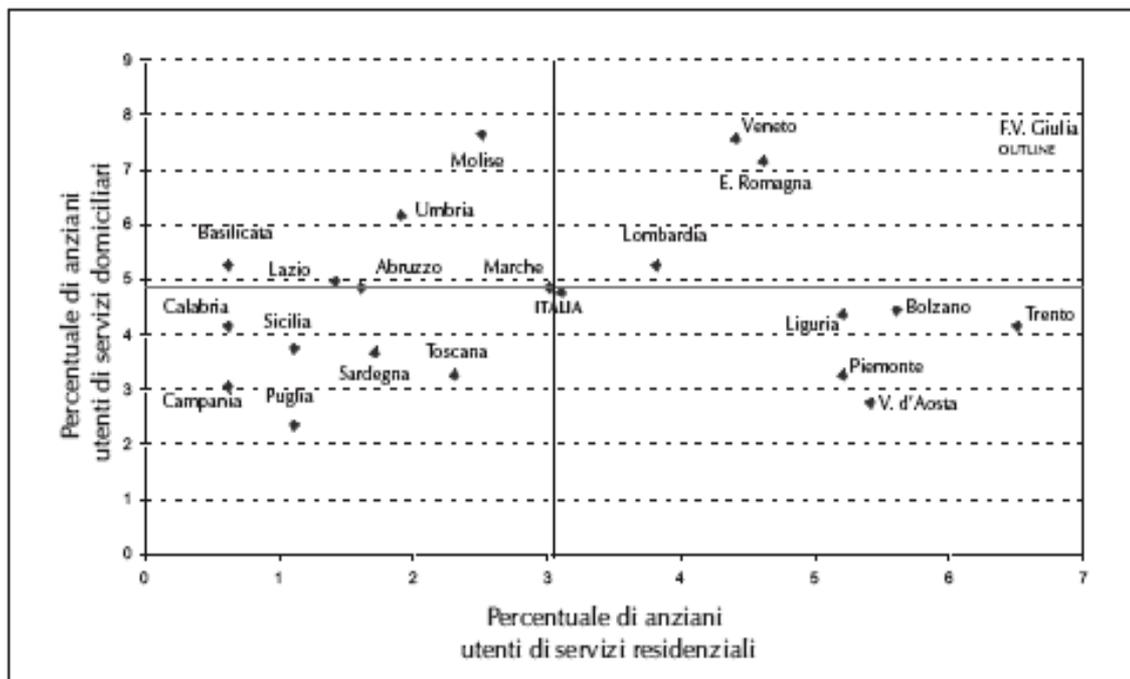
**Figura 3.3** Composizione della spesa pubblica per l’assistenza continuativa (valori in % sul totale della spesa, 2005). Fonte: Huber e Rodriguez 2008 in Gori e Lamura 2009.

Il quadro nazionale nasconde notevoli eterogeneità tra le diverse Regioni. Senza entrare nel merito dei numerosi dati riguardanti la spesa regionale per l’assistenza continuativa<sup>9</sup>, per dare un’idea delle differenze regionali basti guardare la percentuale di anziani beneficiari di servizi domiciliari (la somma dell’utenza di Adi e Sad) e quella degli anziani in strutture. Incrociando questi dati (Fig. 3.4) emergono evidenze lampanti tra le diverse regioni, che si distribuiscono in quattro modelli:

- “lo sviluppo equilibrato”, dove sia la domiciliarità sia la residenzialità si collocano sopra la media nazionale (quadrante in alto a destra), in particolare l’Emilia-Romagna e il Veneto;
- “la predominanza della domiciliarità”, dove quest’ultima è superiore alla media e la residenzialità inferiore (quadrante in alto a sinistra); come l’Umbria e il Molise;
- “la predominanza della residenzialità”, dove la situazione è opposta (quadrante in basso a destra); in particolare il Piemonte;
- “l’offerta debole”, dove entrambe le percentuali sono inferiori alla media (quadrante in basso a sinistra); la maggior parte delle Regioni meridionali.

(Gori e Lamura 2009: 29)

<sup>9</sup> Si rimanda ai report a cura di N.N.A. (Network Non Autosufficienza) 2009, 2010, 2011



**Figura 3.4 L'utenza di servizi domiciliari e residenziali nelle Regioni, % di anziani, 2005-2007.**  
**Fonte Gori e Lamura 2009.**

Da questa panoramica si evince la complessità di una forma di assistenza che, sebbene si stia sviluppando in Italia da più di trent'anni, fa ancora fatica ad affermarsi in modo significativo ed equamente distribuito sull'intero territorio.

Al di là della valutazione dell'efficienza di tali servizi, l'interesse della presente ricerca è quello di indagare le trasformazioni che il processo di cura sta vivendo in un ambito di incontro e scontro tra le componenti di *care* e di *cure*. Per far questo, il contesto empirico su cui la ricerca intende focalizzarsi è quello dei servizi residenziali, in quanto negli ultimi decenni (e in modo particolare negli ultimi anni) questo spazio di cura è stato attraversato da molteplici trasformazioni e rappresenta oggi un ambito dove le traiettorie sanitarie e assistenziali della cura convivono e tendono alla creazione di un nuovo assetto di cura.

### **3.1.2 I servizi residenziali**

L'assistenza residenziale (extraospedaliera) comporta il trasferimento dell'anziano non autosufficiente nelle strutture erogatrici del servizio ed entra in gioco quando non si riesce a realizzare l'obiettivo dell'*aging in place*. Questa situazione si può verificare quando l'impegno assistenziale richiesto dall'anziano non autosufficiente è molto elevato, o nei casi in cui le prestazioni richiedano una continua sorveglianza da parte degli operatori, o ancora quando la famiglia e l'organizzazione dei servizi sul territorio non sono in grado di assicurare la necessaria continuità dell'assistenza domiciliare (Pesaresi e Brizioli 2009). Questa forma di assistenza "si concretizza in una gamma di residenze caratterizzate da una diversa presenza ed intensità dell'assistenza sanitaria e delle prestazioni di tipo socio-assistenziale" (Pesaresi 2002: 23) correlate alla tipologia di ospiti e al loro livello di dipendenza. Sebbene la distinzione non sia netta e facilmente tracciabile, si possono considerare prestazioni socio-assistenziali tutte le attività del sistema sociale che hanno l'obiettivo di supportare la persona in stato di bisogno, con problematiche di disabilità o di emarginazione, mentre gli interventi sanitari comprendono tutte le attività atte a soddisfare, mediante percorsi assistenziali integrati, bisogni di salute della persona richiedendo unitariamente prestazioni sanitarie e azioni di protezione sociale in grado di garantire la continuità tra le azioni di cura e quelle di riabilitazione (Pesaresi 2002).

La storia di questa tipologia di servizi è molto varia e segnata da profondi mutamenti organizzativi che hanno accompagnato le trasformazioni della società e dell'organizzazione sanitaria. Come spiegano Pesaresi e Brizioli (2009), quarant'anni fa esistevano solo le Residenze Assistenziali (RA), comunemente chiamate case di riposo, che ospitavano sia gli anziani autosufficienti che quelli non autosufficienti, con una forte presenza dei primi (che fino al 1991 rappresentavano la maggioranza su scala nazionale). Ora queste strutture sono riservate formalmente solo ad anziani autosufficienti che qui beneficiano di prestazioni assistenziali, ricevono assistenza alberghiera completa e sono stimolati a prendere parte ad attività ricreative e culturali. Mentre negli anni settanta questo servizio costituiva la quasi totalità dell'offerta residenziale, oggi copre poco più di un quarto del totale dei letti e si ridurrà sempre di

più “previa riconversione in strutture protette, per assecondare una società ed un mercato che chiedono soprattutto l’assistenza per persone non autosufficienti” (*ivi*: 55). Queste strutture, in quanto soggetti che erogano prestazioni socio-assistenziali, sono sottoposte al regime delle autorizzazioni stabilito dalla legge quadro sui servizi sociali (L. 328/2000).

Negli anni settanta hanno iniziato a svilupparsi le Residenze Socio Sanitarie, oggi conosciute come Case Protette (CP) o Residenza Protette (RP), destinate ad anziani prevalentemente non autosufficienti e dotate di personale medico e infermieristico specializzato. Le prestazioni offerte sono ad alta integrazione sociale e sanitaria, volta a garantire in particolare la necessaria assistenza infermieristica a quegli anziani non autosufficienti che in precedenza ricevevano un’assistenza indistinta in strutture omnicomprensive, e perseguono l’obiettivo di ottenere il massimo recupero possibile delle capacità psico-motorie degli ospiti (Pesaresi e Brizioli 2009). Nella gran parte delle regioni dove sono presenti, queste strutture assistono anziani non autosufficienti con contenuti sanitari significativi, in qualche caso assimilabili a quelli delle RSA. La maggior parte di queste strutture opera già all’interno del settore sanitario e a livello normativo, sebbene venga loro riconosciuta la provenienza dal settore sociale, sono sottoposte al sistema di accreditamento sanitario (D.lgs. 502/1992 e succ. mod.) con la definizione di standard strutturali ed organizzativi molto simili a quelli delle RSA.

Negli anni novanta, infine, sono nate le Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) destinate ad anziani non autosufficienti o a persone disabili che necessitano di un supporto assistenziale specifico e di prestazioni sanitarie di tipo medico, infermieristico e riabilitativo. Queste strutture sono caratterizzate da un livello medio di assistenza sanitaria, integrato da un elevato livello di assistenza tutelare e alberghiera (ISTAT 2008). Le RSA nascono come risposta istituzionale alla crescente domanda di servizi socio-assistenziali della popolazione anziana a seguito di forti cambiamenti socio-demografici, quali un progressivo “invecchiamento dei vecchi” (Bragagna e Menapace 2004) e un minor supporto familiare nell’assistenza di persone anziane. In questo contesto è divenuto fondamentale l’intervento istituzionale volto a farsi carico di questa nuova domanda che è contemporaneamente sociale e sanitaria. Le RSA possono quindi essere viste come l’evoluzione in termini sanitari oltre che sociali delle Case di Riposo,

dove è prevalente la componente sociale (Guaita 2002). Le RSA hanno avuto formalmente inizio con la legge finanziaria del 1988 (art. 20 L. 67/1988), che ha avviato il piano decennale degli investimenti sanitari e con questo la loro realizzazione. Questa norma ha per la prima volta previsto che lo Stato riservasse una quota consistente di risorse per la realizzazione di strutture sanitarie residenziali extraospedaliere per anziani non assistibili a domicilio. Negli anni successivi numerosi atti statali (leggi, circolari ed elaborazioni ministeriali) si sono occupati dei requisiti, dell'organizzazione e della gestione delle RSA, finché nel 1994 le linee guida del ministero della Sanità relative agli "Indirizzi sugli aspetti organizzativi e gestionali delle residenze sanitarie assistenziali" (n°1/1994) hanno portato ad una più chiara definizione delle RSA prevedendo, come spiega Pesaresi (2002), che:

- è specifica competenza delle regioni provvedere alla riorganizzazione dei servizi di residenzialità extra-ospedaliera (mantenendo comunque la garanzia di un uniforme livello di assistenza su tutto il territorio nazionale);
- la RSA rientra nei servizi territoriali delle Asl (Aziende Sanitarie Locali) ed è finalizzata all'assistenza residenziale dell'anziano e del disabile non autosufficiente e non assistibile al domicilio;
- i costi di gestione si calcolano in base alle caratteristiche e alle necessità degli ospiti che sono comunque chiamati a partecipare alle spese per la parte relativa agli oneri alberghieri e sociali secondo uno schema preciso.

Ai fini della presente ricerca è infine rilevante soffermarsi sulla tipologia di utenza che abita le strutture residenziali che, come già accennato, contribuisce fortemente alle trasformazioni che tali strutture stanno vivendo.

### ***3.1.3 Gli ospiti delle strutture: sempre più anziani e sempre meno autosufficienti***

Il sistema dell'assistenza continuativa rivolta ad anziani si è dovuto scontrare negli ultimi anni con un problema che sarà centrale anche negli anni a venire: l'aumento dei cosiddetti "grandi anziani" (Tognetti Bordogna 2007) e della numerosità dei problemi clinici e del loro intreccio nei pazienti anziani (Guaita e Cherubini 2011). Per quanto

riguarda le strutture residenziali, il primo aspetto da mettere in risalto è il continuo aumento dell'età degli ospiti, fattore che si riscontra in tutti i servizi socio-sanitari per gli anziani che si rivolgono a popolazioni di età molto avanzata. Come sottolineato da Guaita e Cherubini (2011: 88):

Nelle residenze questa tendenza è in atto da molti anni, ma si sta profilando una situazione in cui anche i 75enni sono “giovani” per questa area di assistenza che si rivolge ormai quasi solo agli ultra ottantenni che sono più dei 2/3 dei ricoverati e sono in continuo aumento relativo. Dal 2003 al 2006 passano dal 67% a quasi il 70% della popolazione dei residenti; l'età media della popolazione (...) [dai] dati stimati nazionali ISTAT 2006 [risulta superiore a] 81,5.

In secondo luogo, tra i residenti delle strutture per anziani è riscontrabile un forte disequilibrio di genere. A livello nazionale, infatti, le donne ricoverate in queste strutture rappresentano più del 76% del totale dei residenti (Guaita e Cherubini 2011). Questo dato non riflette solo la maggior presenza di donne in età anziana, ma anche un maggior tasso di ricovero in rapporto alle rispettive popolazioni di provenienza, pari al 2.6% per le donne e all'1,1 per gli uomini (Tognetti Bordogna 2007). Tra le numerose cause alla base di questi dati (*in primis* la maggior longevità femminile), mi preme sottolineare che l'alto tasso di presenza femminile nelle strutture si deve ricollegare anche alle dinamiche di genere che caratterizzano fortemente (e hanno caratterizzato ancora di più per la generazione oggi anziana) il mondo della cura. Mentre in caso di non autosufficienza maschile, la *partner* femminile (se presente e se autosufficiente) è solita svolgere il ruolo di *caregiver* principale posticipando o eliminando il bisogno di ricovero, viceversa, quando la non autosufficienza caratterizza la donna è più raro il supporto di cura da parte del *partner* che invece di contribuire attivamente alla cura della moglie, aumenta spesso il carico assistenziale necessario alla coppia.

Il terzo punto rilevante è rappresentato dalla condizione psico-fisica che caratterizza i residenti delle strutture. La presenza maggioritaria di anziani non autosufficienti è il primo indice che mette in luce la tipologia di assistenza necessaria in tali strutture (e la sua distanza dall'assistenza offerta dalle tradizionali case di riposo). Questa, attestandosi attorno al 70%, non sembra registrare variazioni significative – soprattutto

perché le residenze continuano a svolgere anche un ruolo di “rifugio sociale” che, sebbene minoritario, non sembra destinato ad estinguersi (Guaia e Cherubini 2011) – ma comporta un carico assistenziale e sanitario che ha rivoluzionato la proporzione tra il numero di ospiti e il numero di professionisti socio-sanitari presenti in tali strutture. Il tasso di non autosufficienza tra i residenti, come l’aumento della loro età media, presenta una relazione direttamente proporzionale al livello di comorbidità<sup>10</sup>, che cresce quando l’autonomia diminuisce in modo significativo (Guaita 2002), in larga parte perché la frequenza delle malattie croniche aumenta con l’invecchiamento (Abete *et al.* 2004). È quindi molto diffusa tra i residenti delle strutture la coesistenza nello stesso individuo di patologie multiple legate all’invecchiamento e alla non autosufficienza come fattori congiunti. Nello studio svolto in provincia di Milano da Lopez e colleghi (2009), si evidenzia che il 74,41% delle persone clinicamente complesse ha da 5 a 8 patologie compresenti. Per entrare nel merito delle condizioni di salute, sono di interesse i risultati dello studio U.L.I.S.S.E.<sup>11</sup> (in Guaia e Cherubini 2011), che mettono in luce come il 70,4% di residenti del campione presenti un qualche grado di deterioramento cognitivo, mentre il 42% un deterioramento cognitivo di entità severa. Per quanto riguarda le singole patologie croniche la più frequente è la demenza (44%), seguita dalla cardiopatia ischemica cronica (24,5%), la broncopneumopatia cronica ostruttiva (22,3%), le malattie cerebrovascolari e il diabete. Oltre a ciò lo studio ha osservato nei residenti un’elevata prevalenza di sindromi geriatriche:

Circa il 13% era caduto almeno una volta nei 6 mesi precedenti (il 12% ad 1 anno); quasi il 20% presentava indicatori di stato confusionale acuto o delirium al momento della valutazione basale (il 21% ad 1 anno); il 10% presentava lesioni da decubito al basale e la percentuale rimaneva pressoché stabile ad 1 anno mentre l’incidenza a 6 mesi di nuove lesioni era dell’8% circa; il 70% presentava incontinenza urinaria (con differenza significativa tra uomini e donne: 75% nelle donne vs 59% negli uomini) (66% ad 1 anno); l’utilizzo di mezzi di contenzione si aveva nel 22% del campione (20% ad 1 anno); l’8% dei residenti andava incontro a perdita di peso intesa

---

<sup>10</sup> La comorbidità, o comorbidità, è definita come la presenza concomitante di 2 o più malattie nello stesso soggetto ed è una caratteristica clinica del soggetto anziano (Abete *et al.* 2004)

<sup>11</sup> Si considerano i dati di tale progetto utilizzabili per una fotografia della tipicità dei residenti in strutture per anziani. Non solo perché lo studio coinvolge un numero significativo di strutture (31) e di residenti (1764), ma soprattutto perché offre delle traiettorie di analisi capaci di fotografare le tendenze in corso. Per maggiori informazioni in merito al progetto U.L.I.S.S.E. si faccia riferimento a Lattanzio *et al.* 2010).

come > 5% negli ultimi 30 giorni o > 10% negli ultimi 180 giorni (9% ad 1 anno). (Guaita e Cherubini 2011: 93-94)

Questo quadro è arricchito dai dati dello studio di Lopez e colleghi (2009) in cui si legge che nei 450 soggetti studiati<sup>12</sup>, le problematiche cliniche di tipo psichiatrico-comportamentale sono presenti nell'86% dei casi e le demenze corrispondono all'86,04% di questo sottogruppo, rappresentando il 7% sulla coorte arruolata. Subito dopo, per frequenza, vengono le patologie di tipo muscolo-scheletrico (82%) e neurologico (67,74%).

La condizione di non autosufficienza e le cronicità diffuse sopra riportate comportano inoltre un andamento clinico tendenzialmente instabile, presentando situazioni cliniche evolutive, che possono cambiare nel breve periodo. È facilmente intuibile come la diminuzione della riserva funzionale complessiva, insieme alla comorbilità, renda più probabili gli eventi acuti, quali gli scompensi, e la necessità di monitoraggi medico-infermieristici (Guaita e Cherubini 2011). Lo studio di Lopez e colleghi (2009) ha riscontrato un 52% di casi in cui si sono riscontrati periodi di instabilità.

Per concludere, la tipologia di persone che risiedono presso le strutture residenziali sono in alta percentuale di età molto avanzata, con condizioni cliniche sempre più critiche e instabili e quindi con un livello elevato di non autosufficienza. Questa situazione comporta un aumento costante di domanda di interventi sanitari oltre che assistenziali e necessità di nuovo tipo, dove la complessità della comorbilità si accompagna a eventi acuti o sub acuti che devono essere gestiti con interventi tempestivi e appropriati.

---

<sup>12</sup> Nello studio i soggetti facenti parte del campione sono stati estratti con criterio casuale tra i residenti di 44 strutture della ASL della Provincia di Milano rendicontati in classi SOSIA, scegliendo quelli definiti come complessi dallo staff medico della RSA, cioè portatori di almeno tre patologie con punteggio  $\geq 3$  allo staging di gravità della scala CIRS (per maggiori dettagli si veda Lopez *et al.* 2009, pag. 24).

## 3.2 Disegno della ricerca

Dopo aver introdotto il contesto empirico in cui si situa la ricerca, questo paragrafo illustrerà il percorso metodologico, soffermandosi sugli interrogativi alla base della ricerca, i metodi utilizzati per indagarli e gli ambiti specifici scelti per condurre lo studio.

### 3.2.1 Domande di ricerca

L'intento di questa ricerca è quello di indagare, all'interno di processi di cura in continua trasformazione quali quelli rivolti ad anziani non autosufficienti, la relazione tra le pratiche socio-assistenziali (*care*) e quelle sanitarie (*cure*) della cura, focalizzando l'analisi sui cambiamenti nei processi organizzativi dovuti al crescente invecchiamento della popolazione e alle trasformazioni in atto nella cultura del diritto alla salute, nello sviluppo tecnologico e nei dispositivi di aziendalizzazione della sanità.

In particolare, le domande che fanno da sfondo all'intera ricerca sono:

- come i processi di medicalizzazione stanno modificando le pratiche di cura rivolte ad anziani?
- come si riarticola la relazione tra *caring* e *curing* e quindi la cura nel suo insieme?
- come queste trasformazioni incidono sull'organizzazione della cura, sulle diverse traiettorie professionali e sulle relazioni tra i molteplici attori che vivono la scena della cura?

L'unità di analisi della ricerca è rappresentata dalle pratiche di cura agite dai diversi attori – umani e non umani – che abitano le strutture prese in esame.

### 3.2.2 La metodologia dei case studies e il campionamento teorico

La metodologia di ricerca scelta in relazione al quadro teorico, agli obiettivi di ricerca e al contesto empirico che si è deciso di indagare è la *Case Study Research*, che facilita l'esplorazione dei fenomeni e delle dinamiche presenti all'interno di specifici contesti usando una varietà di fonti di dati (Eisenhardt 1989, Stake 1994). La scelta dei casi studio ha seguito la logica del *theoretical sampling* (Glaser e Strauss 1967), basandosi su alcune proprietà significative rispetto all'argomento di ricerca proposto.

La sezione empirica che segue questo capitolo, presenterà l'analisi dei dati raccolti nei due casi trattandoli come un *case study* collettivo (Stake 1994), articolato nelle diverse categorie interpretative emerse dal campo e a partire dal *framework* teorico esplicitato nei primi capitoli di questa tesi. Le differenze proprie dei due casi, dunque, verranno messe in risalto e discusse nel corso dell'analisi complessiva dei dati raccolti, ma, come verrà ripetutamente fatto notare, un primo risultato di ricerca (inaspettato nel momento del campionamento) è stato quello di identificare dinamiche organizzative, rispetto all'oggetto di ricerca, molto simili nelle due strutture. Il campionamento ha quindi seguito involontariamente la strada della "comparazione dei casi più distanti" (Cardano 2011: 63), che conferisce particolare solidità ai tratti comuni emersi. La loro persistenza sarà letta non tanto come il segno dell'irrelevanza causale dei fattori che marcano la distanza tra i casi osservati, ma piuttosto come l'indizio di una regolarità transcontestuale ai diversi servizi residenziali rivolti ad anziani.

I casi sono stati selezionati all'interno del sistema socio-sanitario della Regione Emilia Romagna (RER). I motivi di questa scelta sono stati di diversa natura:

1. La RER fa parte del gruppo di Regioni italiane che nelle ultime legislature (e in particolare a partire dal quinquennio 2005-2010), con l'introduzione dei Fondi regionali per la non autosufficienza, ha proposto un ridisegno complessivo delle politiche per le persone non autosufficienti ripensando quindi l'insieme dei servizi e degli interventi rivolti a tale segmento di popolazione (a differenza di altre Regioni che si sono concentrate sul rafforzamento di singoli interventi senza ridisegnare il sistema nel suo insieme) (Gori *et al.* 2010);

2. Come conseguenza dell'introduzione di questo modello, per la prima volta la non autosufficienza è andata a occupare un settore differente rispetto alla sanità e al sociale, occupando un'area di *welfare* autonoma (basata su un mix di interventi) in cui uno dei principali obiettivi è rappresentato dal forte potenziamento delle strutture residenziali (*idem*) sia nel percorso assistenziale sia in quello sanitario.

Questo spazio rappresenta quindi un terreno innovativo ove osservare nuove declinazioni e intrecci delle diverse traiettorie di cura e professionali. Nell'ambito del profondo processo di rinnovamento del sistema di *welfare* avviato dalla RER, l'implementazione del nuovo sistema di accreditamento socio-sanitario occupa un ruolo significativo in quanto rappresenta un nuovo modello di acquisizione dei servizi e di relazione con i produttori (Puglioli 2010). L'accreditamento costituisce un'evoluzione rispetto all'appalto, forma tradizionale di acquisizione dei servizi, a favore di "un nuovo modello che garantisce la trasparenza e un percorso che mette in linea l'autorizzazione al funzionamento, accreditamento e contratto di servizio" (*ivi*: 61). La Regione ha definito il quadro di riferimento, ma la competenza di rilasciare l'accreditamento sarà dei Comuni e/o delle loro forme associative. I soggetti produttori (che possono essere i comuni stessi attraverso le ASP – Aziende di Servizi alla Persona – o soggetti no-profit e profit) gestiscono e producono i servizi con un ruolo nuovo rispetto al passato, che ha la finalità di promuovere:

- la responsabilità;
- la qualificazione dei servizi;
- la garanzia di equità, sia relativamente all'accesso che per quanto riguarda la qualità dei servizi e il concorso al costo;
- la qualificazione del ruolo dei produttori nel senso della responsabilità unitaria;
- il riconoscimento e la qualificazione del lavoro di cura (attraverso la formazione degli operatori, la centralità del ruolo del lavoro nei servizi alla persona, la promozione di condizioni che favoriscono la stabilità). (*ivi*: 62)

Attraverso il processo di accreditamento, la Regione Emilia-Romagna intende definire dei requisiti minimi di qualità sostenibili prefiggendosi di incentivare un processo di miglioramento continuo della qualità, lasciando spazio per incrementare sia l'efficienza sia la qualità nell'utilizzo delle risorse (*idem*).

Esiste una sincronia tra lo spazio temporale della mia ricerca (iniziata nel 2010 e portata a termine alla fine dell'anno 2012) e l'evoluzione del processo di accreditamento della RER, le cui date più significative sono le seguenti:

15/3/2010: avvio sistema accreditamento, possibilità di rilascio accreditamento transitorio e provvisorio  
30/09/2010: termine ultimo per chiedere l'accreditamento transitorio  
1/1/2011: inizio possibilità rilascio accreditamento definitivo  
31/12/2013: termine massimo di validità dell'accreditamento transitorio

All'interno del processo di accreditamento, le strutture residenziali per anziani stanno vivendo importanti cambiamenti e riassetamenti. L'aspetto più rilevante è dato dalla scelta di uniformare le Residenze Socio Sanitarie (in Regione Emilia-Romagna denominate con il nome di Casa Protetta) e le Residenze Sanitarie Assistenziali sotto una nuova tipologia di servizio: la Casa-Residenza per Anziani non Autosufficienti (CRA). Come si legge nella "Guida alla Redazione della Carta dei Servizi" stilata dalla RER nel 2011:

La casa-residenza per anziani non autosufficienti (che ingloba ex RSA-Residenze sanitarie assistenziali e Case protette) è un servizio socio-sanitario residenziale destinato ad accogliere, temporaneamente o permanentemente, anziani non autosufficienti di grado medio ed elevato, che non possono restare nella propria abitazione e che non necessitano di specifiche prestazioni ospedaliere. Prevedono una permanenza anche per periodi lunghi. L'assistenza, garantita 24 ore su 24, ha lo scopo di prevenire ulteriori perdite di autonomia, mantenere le capacità fisiche, mentali, affettive e relazionali della persona ospitata e/o accompagnarla nella fase terminale della vita.

La casa-residenza fornisce ospitalità ed assistenza, offre occasioni di vita comunitaria e disponibilità di servizi per l'aiuto nelle attività quotidiane, offre stimoli e possibilità di attività occupazionali e ricreativo-culturali, di mantenimento e riattivazione.

È assicurata l'assistenza del medico, dell'infermiere, del fisioterapista, dell'operatore socio-sanitario, consulenze mediche specialistiche e psicologiche. Sono programmate attività di animazione. L'organizzazione è in grado di garantire flessibilità e personalizzazione del servizio.

All'interno delle case residenza è prevista inoltre la possibilità di attivare la seconda tipologia di servizio residenziale della RER, ovvero il "Nucleo dedicato a

persone anziane con demenza e gravi disturbi del comportamento e gravissime disabilità acquisite” dedicato all’accoglienza temporanea di persone anziane con demenza e gravi disturbi del comportamento e persone adulte con gravissima disabilità acquisita: handicap gravissimo acquisito in conseguenza di gravissime cerebro lesioni, mielolesioni, esiti disabilitanti di patologie neurologiche involutive in fase avanzata (delibera di Giunta regionale 2068/2004).

A partire da questo quadro di riferimento, i casi selezionati sono rappresentati da due strutture che nel corso della ricerca sul campo erano in procinto di essere accreditate per diventare Case-Residenze per Anziani: la RSA Argentella e la Casa Protetta Sibilla<sup>13</sup>.

Dopo aver svolto una serie di interviste esplorative, il campionamento ha avuto inizio dalla RSA Argentella in quanto struttura d’eccellenza del territorio bolognese che da diversi anni aveva già un nucleo dedicato a persone con gravi disabilità (nucleo che dopo l’accreditamento si trasformerà in “Nucleo dedicato a persone anziane con demenza e gravi disturbi del comportamento e gravissime disabilità acquisite”). Tra le tante strutture a disposizione sul territorio ho scelto come primo caso la RSA Argentella per alcune caratteristiche significative:

- struttura di media grandezza (60 ospiti), e quindi abbastanza grande da mostrare un’eterogeneità in termini di ospiti, patologie e pratiche di cura e allo stesso tempo di una dimensione che permette di osservare l’intera struttura e non solo una parte di essa (come sarebbe stato nel caso di strutture che ospitano fino a 300 persone);
- presenza sanitaria importante che vede una copertura infermieristica di 24 ore su 24 e 7 giorni su 7 (per un totale di 10 infermieri) e una presenza medica significativa e superiore rispetto alla media delle RSA, ovvero di 6 ore al giorno per 5 giorni a settimana e 3 ore il sabato (per un totale di 4 medici).

Dopo il periodo di ricerca svolto in questa struttura (e la parallela analisi dei dati), la logica del campionamento teorico mi ha portato a selezionare il secondo caso, la Casa

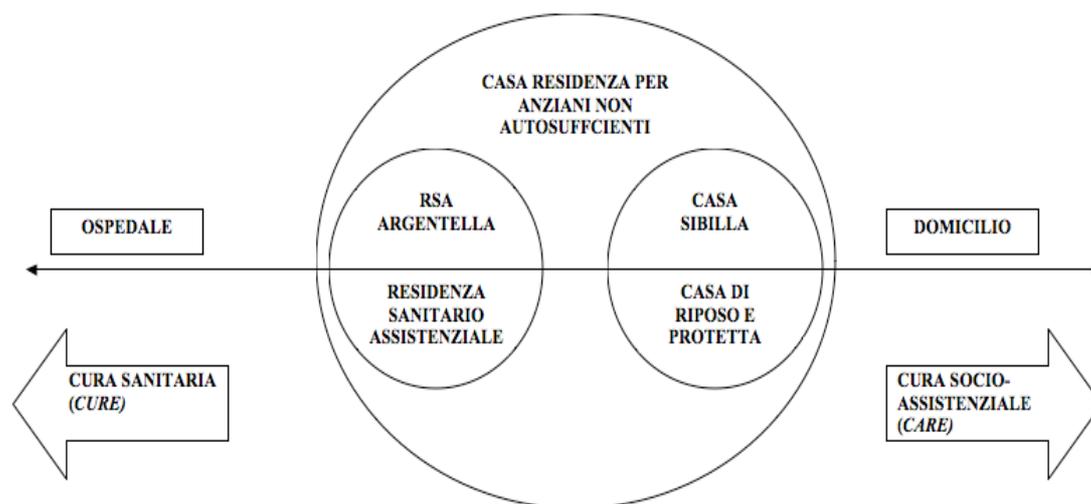
---

<sup>13</sup> I nomi delle due strutture, al pari dei nomi propri che compariranno nel corso dell’elaborato, sono stati sostituiti da nomi di fantasia (di erbe e piante medicinali) per garantire l’anonimato dei soggetti coinvolti nella ricerca.

Protetta Sibilla, in quanto struttura molto simile alla prima in termini di grandezza (59 ospiti) e di obiettivo di percorso (in procinto di essere accreditata come CRA), che presentava però diverse caratteristiche utili all'approfondimento analitico in corso:

- struttura identificata sotto la categoria di Casa Protetta (con alcuni posti privati di Casa di Riposo, quindi di solo servizio assistenziale);
- una presenza sanitaria più ridotta: copertura infermieristica 24 ore su 24 per 7 giorni su 7 (ma con la presenza notturna di un solo infermiere) e presenza medica di due ore per quattro pomeriggi a settimana;
- una storia organizzativa completamente diversa rispetto alla RSA Argentella.

La seguente rappresentazione grafica (Fig. 3.5) illustra il posizionamento dei casi studio selezionati rispetto allo spazio dell'assistenza continuativa socio-sanitaria rivolta agli anziani, mentre la parte finale del capitolo sarà dedicata a mettere in luce le caratteristiche più significative ai fini della mia analisi.



**Figura 3.5** Rappresentazione grafica del posizionamento dei due *case studies* rispetto allo spazio dell'assistenza continuativa socio-sanitaria rivolta ad anziani.

### 3.2.3 Le tecniche di raccolta e analisi dei dati

Il lavoro di ricerca sul campo ha visto lo svolgersi di un'etnografia delle pratiche di *care* e di *cure*, che si è basata su un'osservazione partecipante della vita organizzativa – focalizzatasi sull'agire quotidiano dei diversi attori, umani e non umani, della scena della cura – e l'utilizzo di altre tecniche di indagine quali le interviste esplorative, lo *shadowing* e le interviste sul campo.

L'osservazione partecipante è stata di tipo “moderato” (Gobo 2001), ovvero ha previsto una mia posizione intermedia tra l'essere a tutti gli effetti un membro delle organizzazioni che sono andata a studiare (*insider*), come avviene nella partecipazione completa, e l'essere totalmente estranea (*outsider*), proprio dell'osservazione non partecipante. Il lavoro sul campo mi ha fatto immergere nelle attività delle due strutture non solo osservandone le routine organizzative (i momenti dei pasti, le alzate, le messe a letto, lo svolgimento dell'igiene), ma anche esplorando quello che Martin (2002: 863) ha definito lo “*spirit of a place*”, ovvero “il *corpus* delle percezioni sensoriali” presenti e scaturite dai contesti studiati e in particolare durante lo svolgimento delle pratiche di *care* e *cure*. In entrambe le strutture la mia partecipazione alle attività è stata resa esplicita a tutto il personale e comunicata agli ospiti e ai parenti che incontravo o che chiedevano informazioni rispetto alla mia presenza. Il periodo di osservazione presso la RSA Argentella ha avuto una durata totale di due mesi e mezzo non consecutivi e si è svolto da luglio a settembre 2010; mentre in Casa Sibilla l'osservazione si è svolta nel lasso di brevi periodi ripetuti più volte per un totale di circa 8 settimane nei primi mesi del 2011.

Prima di iniziare la conduzione dell'etnografia all'interno della RSA Argentella, ho condotto 9 interviste esplorative a testimoni privilegiati delle organizzazioni studiate. In questo primo stadio ho seguito due percorsi d'indagine. Da un lato, attraverso interviste semi-strutturate a un sociologo e a un geriatra (dottor Arpagofito) che collaborano con il Programma “Salute Anziani” dell'Azienda USL di Bologna, a un medico nutrizionista dell'AUSL di Bologna e ai direttori/trici di una RSA e due CP bolognesi, ho cercato di far emergere i principali cambiamenti organizzativi vissuti negli ultimi anni da queste strutture e le maggiori differenze emerse nel contesto regionale. Dall'altro lato, ho

svolto delle interviste ad alcuni attori privilegiati all'interno dei casi studio selezionati (nella RSA Argentella il coordinatore Alloro, la psicologa Curcuma; in Casa Sibilla il direttore Aneto) da cui mi sono fatta narrare alcune pratiche dell'organizzazione studiata. In particolare, ho soffermato la mia attenzione sui diversi procedimenti di assistenza e cura messi in pratica dalle principali figure professionali dell'organizzazione. Questi dati hanno avuto una duplice valenza: in primo luogo, mi hanno permesso di affrontare il periodo di osservazione sul campo con maggiore consapevolezza rispetto al contesto in cui ho svolto la mia ricerca e di ottenere un primo posizionamento da parte di alcuni attori; inoltre, sono stati utili in fase di analisi come confronto tra le pratiche narrate da alcune delle figure professionali dell'organizzazione e le pratiche osservate nella fase di osservazione partecipante. Queste interviste (come quelle che ho svolto nel corso dell'osservazione) mi hanno permesso infine di ricorrere all'analisi diacronica, rintracciando la storia particolare dell'organizzazione, le fasi importanti del suo ciclo di vita, gli eventi più significativi per la vita organizzativa. A partire dalle interviste semi-strutturate, mi è stato possibile condurre un'osservazione delle pratiche di cura più "consapevole", ovvero fondata sulla conoscenza e la comprensione delle diverse traiettorie professionali.

La fase successiva è stata caratterizzata dalla tecnica dello *shadowing*, in cui il ricercatore segue un attore organizzativo nello svolgimento di tutte le sue attività quotidiane, come se fosse la sua ombra (Bruni 2003, Czarniawska 2007). Lo *shadowing* ha coinvolto i seguenti professionisti:

- nella RSA Argentella: la RAA Ginestra per 10 giorni; la coordinatrice IP Melissa per 4 giorni; la IP Malva per 3 giorni; il dottor Luppolo per 3 turni di 3 ore; il fisioterapista Frassino per 3 mattine; l'animatrice Lespedeza per 3 giorni; la OSS Mentuccia per una settimana;
- in Casa Sibilla: la RAA Echinacea per una settimana; la coordinatrice IP Centella per una settimana; il dottor Bonagra per 4 turni di 2 ore; il terapeuta della riabilitazione Guaiaco per 3 mattine; la OSS Camomilla per una settimana.

Seguire questi professionisti mi ha permesso di fare esperienza diretta delle pratiche di cura da loro agite e delle interazioni socio-materiali in cui questi sono inseriti; inoltre, attraverso il dialogo ho potuto trarre elementi utili all'interpretazione delle interazioni e

della sequenza di incontri e pratiche osservate. La mia presenza ha infine facilitato la rottura dell'“atteggiamento naturale” (Schütz 1960) da parte dei professionisti, permettendo loro di osservare le proprie pratiche quotidiane da un punto di vista critico, quasi guardandole con gli occhi di un altro (Cardano 2011). L'aspetto più rilevante di questa tecnica è stato quello di permettere di osservare lo svolgersi delle pratiche di *care* e di *cure* da diversi punti di vista, dando così una visione più complessiva dei processi lavorativi.

Oltre allo *shadowing*, nel corso del lavoro sul campo ho svolto 9 interviste sul campo, che Spradley (1979) paragona a delle “visite guidate”, che permettono di entrare sempre più nel dettaglio delle questioni che vogliamo comprendere e approfondire e degli aspetti non completamente comprensibili con la sola osservazione. Le interviste sono state rivolte: in RSA alla RAA Ginestra, alla coordinatrice delle IP Melissa, al dottor Luppolo e alla figlia di una paziente; in Casa Sibilla alla RAA Echinacea, alla coordinatrice IP Centella, al dottor Bonagra, alla figlia di una paziente e alla nipote di un'altra. Nel corso dell'osservazione, anche molte chiacchierate avvenute in modo meno formale rispetto alle interviste sono state registrate e analizzate come materiale del campo.

Infine, in entrambe le strutture ho raccolto materiale documentario di vario tipo (*brochure*, carte dei servizi, consegne, schede terapeutiche, piani di lavoro, schede utenti e così via). La raccolta dei dati e la loro elaborazione hanno fatto parte di un processo continuo che ha visto lo svolgimento dell'elaborazione e di parte dell'analisi a ridosso della conduzione di interviste e osservazioni (Strati 2004).

### **3.3 I due *case studies*: la RSA Argentella e la casa d'accoglienza Sibilla**

Questo paragrafo è volto a fornire gli elementi di contesto utili a comprendere e collocare l'analisi delle pratiche di cura illustrata nei prossimi capitoli. In primo luogo, offrirò una panoramica generale delle strutture studiate, narrando alcuni dettagli della storia dell'organizzazione, la missione imprenditoriale e i valori che stanno alla loro

base, le principali modalità di gestione e la relazione delle due strutture con il sistema socio-sanitario; in secondo luogo, mi concentrerò sulle infrastrutture fisiche che fanno da palcoscenico alle pratiche di cura; e infine presenterò i protagonisti delle due diverse scene della cura, ovvero i professionisti e gli ospiti.

### ***3.3.1 Genesi ed evoluzione delle due strutture***

Le strutture studiate sono caratterizzate da storie organizzative spiccatamente differenti e sebbene entrambe siano state aperte negli anni novanta – periodo di grande sviluppo delle residenze di cura per anziani –, la loro nascita è avvenuta per rispondere a differenti tipologie di bisogni: mentre la RSA Argentella è stata fin dal principio caratterizzata da una forte presenza sanitaria, Casa Sibilla nacque inizialmente come struttura parrocchiale rivolta agli anziani del quartiere che non se la sentivano più di vivere soli. Nelle prossime pagine presenterò il mio accesso al campo entrando nel dettaglio di alcuni aspetti della storia delle due organizzazioni.

Il mio primo ingresso nella RSA Argentella è avvenuto in una calda mattina del giugno 2010 e ha avuto il suo inizio alla stazione di Bologna Centrale, dove la psicologa della struttura, la dottoressa Curcuma, mi aveva dato appuntamento. Il tragitto in treno di circa mezzora che ci separava dalla struttura – situata in un paese della provincia di Bologna a circa 35 km dalla città – ha rappresentato un utile “percorso di accompagnamento”, durante il quale la dottoressa Curcuma (che avevo già incontrato precedentemente) mi parlò con molto entusiasmo delle persone e dei luoghi che di lì a poco avrei conosciuto. Quel giorno si susseguirono diversi incontri più o meno formali (dalla riunione con il coordinatore responsabile della struttura, Alloro, alle chiacchiere alla macchinetta del caffè con due OSS particolarmente incuriosite dalla mia presenza), durante i quali iniziai a venire a conoscenza di alcuni aspetti della struttura attraverso i racconti dei diversi professionisti, l’osservazione della loro interazione e i documenti che mi furono gentilmente messi a disposizione.

Come mi fu spiegato dalla dottoressa Curcuma non appena varcata la soglia della struttura, la RSA Argentella fu inaugurata nel 1997 e da quell’anno a oggi è stata gestita

da una società mista pubblico-privata che ha per oggetto la gestione e l'organizzazione dei servizi agli anziani delle Residenze Sanitarie Assistenziali secondo le indicazioni normative e regolamentari della Regione Emilia Romagna. L'erogazione del servizio socio-assistenziale, di coordinamento ed economico-amministrativo è stato sin dal principio affidato alla Cooperativa Sociale Lotus (iscritta al registro delle ONLUS – Organizzazioni non lucrative di utilità sociale), facente parte della società con una quota di minoranza. Tutti i professionisti con i quali sono entrata in contatto nel corso della ricerca sono dipendenti di questa Cooperativa. Durante il viaggio in treno la dottoressa Curcuma mi raccontò la storia della Cooperativa con l'ausilio di alcuni opuscoli informativi. In uno di questi è ben spiegato che essa:

È nata a Bologna nel 1974 per iniziativa di un gruppo di donne provenienti per lo più da esperienze di lavoro domestico e precario, con l'obiettivo di tutelare e qualificare i lavori di cura, affermandone il contenuto professionale ed il valore sociale.

I suoi valori e principi “cooperativi” si comprendono facilmente dalla *mission* descritta in un altro documento, la “Carta dei Servizi”, ovvero:

- Garantire alle socie e ai soci la continuità di occupazione e le migliori condizioni economiche, sociali e professionali.
- Fondare l'agire cooperativo sulla partecipazione e sulla responsabilità imprenditoriale delle socie e dei soci, per realizzare una gestione economica e finanziaria dell'attività capace di garantire lo sviluppo della Cooperativa.
- Garantire le risposte che meglio soddisfino i bisogni degli utenti, attraverso la personalizzazione degli interventi, percorsi formativi qualificanti per gli operatori e il miglioramento continuo della qualità dei servizi.
- Contribuire all'interesse generale della comunità attraverso servizi diretti a: migliorare la qualità della vita delle persone, attivare il coinvolgimento degli utenti e dei familiari, promuovere l'integrazione nel territorio.
- Valorizzare le competenze, le potenzialità e l'impegno, assicurando a tutti i lavoratori e le lavoratrici pari opportunità. Realizzare politiche di conciliazione vita - lavoro e di tutela della maternità nella convinzione che il pieno apporto di tutti rappresenti una leva per il progresso dell'impresa.

Come spiegato dalla dottoressa Curcuma e confermato nel sito internet della Cooperativa Lotus, fino al 1979 l'attività prevalente fu costituita da interventi di assistenza rivolti ad anziani, bambini e malati, svolti a domicilio o presso strutture sanitarie private. In una seconda fase, che durò per tutti gli anni '80, la cooperativa iniziò a stipulare contratti con diversi enti pubblici, moltiplicando i servizi in convenzione con i Comuni e le UU.SS.LL. sia nel settore dell'assistenza agli anziani sia nel settore dell'assistenza ai minori e adulti disabili. Con l'inizio degli anni '90, la Cooperativa prese "una forma più aziendale" (Coordinatore responsabile Alloro) e iniziò le prime attività di gestione di Residenze per anziani, con l'apertura di diverse Case Protette presso alcuni Comuni della provincia di Bologna. Sempre in questi anni prese avvio l'attività di tipo sanitario attraverso l'acquisizione del Servizio di Medicina del Lavoro e l'apertura del *Day Hospital* geriatrico riabilitativo. A quell'epoca risale la struttura attuale della Cooperativa, organizzata per settori: Socio Assistenziale (servizi domiciliari e diurni per anziani); Residenze Anziani (Case Protette e RSA per anziani); Socio Educativo (servizi educativi per minori in situazioni di disagio, per minori e adulti disabili, per tossicodipendenti); Sanitario (servizio di Medicina del Lavoro, Day hospital riabilitativo). Nel 1990 nacque il Settore Residenze per Anziani con l'intento di dare un forte supporto organizzativo e tecnico alle tre Case Protette che fino a quell'epoca la Cooperativa aveva avviato. Le dimensioni di questo settore si ampliarono nel tempo, con la progressiva acquisizione di nuove strutture protette e l'avvio delle attività nel campo delle Residenze Sanitarie Assistenziali.

La RSA Argentella fu una di queste ed ebbe la peculiarità, come sottolineato da diversi professionisti durante i primi giorni di osservazione, di essere nata *subito dopo la chiusura dell'ospedale del paese* (coordinatore responsabile Alloro), assomigliando molto ad una *lungodegenza* (RAA Angelica) soprattutto perché *durante il primo anno accolse solo ospiti temporanei* (Coordinatore responsabile Alloro) e anche quando iniziarono ad entrare ospiti fissi, per circa un anno (nel corso del 1999), la struttura mantenne una separazione tra gli ospiti provenienti dagli ospedali, a cui furono dedicati il nucleo verde e quello giallo, e gli ospiti territoriali, accolti nel nucleo blu.

Dalla nascita a oggi la struttura ha vissuto varie trasformazioni, che emergeranno via via nel corso dell'analisi. Un elemento di particolare spicco è rappresentato dal

processo di accreditamento che è stato fortemente tematizzato da diversi professionisti nel corso della ricerca come un problema di notevole impatto in quanto, tra le altre cose:

*la retta si abbassa di circa 5 euro al giorno per ogni posto letto e in più caleranno i posti letto sulla base dei requisiti strutturali perché devono aumentare le camere singole, quindi diminuiranno i ricavi a fronte di costi che sono costantemente in aumento.* (Coordinatore responsabile Alloro)

Questo processo ha portato a un lento adeguamento della struttura alla nuova categoria di “Casa Residenza per Anziani Non Autosufficienti”, terminato dopo la chiusura del mio campo.

Per quanto riguarda, invece, il secondo caso studio, il mio ingresso nella Casa di Accoglienza Sibilla è avvenuto durante la primavera dell'anno successivo ed è stato caratterizzato, a differenza del caso precedente, da una mia conoscenza piuttosto dettagliata della struttura, in quanto scelta con molta cura dopo aver terminato il periodo di osservazione presso la RSA Argentella. Al mio arrivo avevo già un'idea della storia e delle caratteristiche principali della struttura, che presenta già sul piano formale alcune differenze significative rispetto alla RSA Argentella. Sibilla nasce nel 1993 come “Casa di Accoglienza” in cui vi trovano ospitalità 59 anziani, accolti nei due reparti in cui si articola la struttura: la Casa di Riposo e la Casa Protetta. L'edificio, di proprietà della curia, risale ai primi anni '60 e, dopo essere stato adibito per oltre 20 anni a sede di una Scuola Media, fu trasformato in una Casa di Accoglienza destinata, per volere del parroco, agli anziani del quartiere. Per la ristrutturazione dell'edificio furono determinanti dal punto di vista finanziario i contributi dati dai parrocchiani, da Enti Pubblici (in particolare la Regione) e da diversi Istituti bancari. L'intento fin dal principio fu quello di rispondere ai nuovi bisogni dei parrocchiani che vivevano in quegli anni i primi effetti della decrescita delle nascite e del graduale invecchiamento della popolazione. La Casa di Accoglienza si prefiggeva, in particolare,

di dare alle persone anziane un'ospitalità che dia serenità in un ambiente accogliente nel massimo rispetto della persona, della libertà e della dignità cristiana e umana, e far sì che gli ospiti trovino nell'ambiente, strettamente collegato alla Chiesa ed alle opere parrocchiali, quegli stimoli che li portino

a continuare a vivere con interesse la loro vita conservando le loro relazioni familiari e sociali. (Sito internet della struttura)

La gestione della struttura sotto il profilo giuridico e amministrativo fu affidata ad una Cooperativa ONLUS (non a fini di lucro) appositamente costituita dai soci fondatori, della quale fanno tuttora parte il Parroco ed un rappresentante della Curia Arcivescovile. I valori e la *mission* alla base della Casa Sibilla si possono ritrovare nelle parole che il Parroco fondatore, nel Trentesimo anniversario della fondazione della Parrocchia, ha indirizzato ai parrocchiani:

*La casa dell'accoglienza e della gioia sarà parte integrante della realtà parrocchiale e così la nostra chiesa non sarà più soltanto la CASA DEL SIGNORE FRA LE CASE DEGLI UOMINI , ma sarà LA CASA DEI FIGLI DI DIO: accogliendo chi è solo, chi è nella sofferenza, chi non è più autosufficiente, renderemo più visibile e credibile la presenza di Gesù non soltanto nella S. Messa, ma nell'amore e nella comunione fraterna che sapremo realizzare con chi è più sofferente di noi. Anch'io, come tanti di voi, ogni anno che passa sento che le energie diminuiscono e sofferenza e debolezza crescono. Ma se si riesce a rendere e a sentire più viva la presenza di Cristo in noi allora si potrà trasformare la sofferenza in donazione, in offerta, in comunione con Cristo e con chi soffre più di noi; solo così la gioia crescerà nel nostro cuore. Io chiedo al Signore per voi, per me, per tutta la comunità parrocchiale che aumenti la nostra fede, per amarlo di più, e la nostra carità, per farci carico assai di più dei nostri fratelli che soffrono e aiutarli a ritrovare la pace e la gioia. Il Signore ci benedica tutti e ci guidi per i suoi sentieri.*

Questo “spirito”, che avevo già identificato prima di iniziare il mio periodo di ricerca sul campo, è emerso sin dai primi giorni di osservazione dalle parole di diversi professionisti della struttura, come nel caso della RAA Echinacea che mi ha spiegato:

*Questa struttura nasce come... proprio dai volontari, che si sono aggregati e con i loro soldini proprio hanno fatto in modo di costruire questa cosa che con l'andare degli anni ha preso sempre più importanza (...) E lo spirito ti dico è rimasto quello e spero proprio che non cambi. Ma non cambia sai perché abbiamo proprio una direzione che ha le idee chiare rispetto a questa cosa e io sono contenta come credo anche loro, perché guarda io sono stata anche in altre strutture e non si dà il valore che noi diamo qua all'ospite, purtroppo è così.*

Se i valori alla base del progetto imprenditoriale sono rimasti in assoluta continuità con quelli stabiliti nel 1993 dall'allora parroco, anche questa struttura ha subito negli ultimi anni molte trasformazioni, probabilmente più evidenti in termini organizzativi rispetto al caso della RSA Argentella. Come spiega il responsabile Aneto:

*Noi nasciamo come casa di riposo e con alcuni posti di casa protetta, in realtà anche noi ci stiamo trasformando più in casa protetta che in casa di riposo (...) che poi, in realtà, anche formalmente, le nuove normative regionali non prevedono più la differenza tra casa protetta e RSA, quindi anche noi stiamo andando verso un'unica struttura che sarà la "Casa Residenza per Anziani non Autosufficienti".*

Come si evince da queste parole, la struttura ha vissuto – con un po' di ritardo rispetto alla RSA Argentella e con cambiamenti più forti visti i rispettivi punti di partenza – un processo di trasformazione che sta unificando le varie tipologie di strutture, con il conseguente allontanamento dalle modalità organizzative dell'originaria Casa di Riposo. Un altro cambiamento significativo è avvenuto attorno agli anni 2000-2001, quando la Casa di Accoglienza ha stipulato la prima convenzione con il Comune di Bologna e l'Azienda Sanitaria Locale. Mentre negli anni precedenti a tale data, la gestione di tutti i posti letto era diretta e privata, da quel momento un numero sempre crescente di posti è stato soggetto a convenzione e quindi è entrato nel sistema della cosiddetta "lista unica", che prevede la selezione degli ospiti da parte dell'Azienda Sanitaria. Mentre per i posti privati la Casa di Accoglienza lavora in totale autonomia, per i posti convenzionati essa deve rispettare, come la RSA Argentella, i requisiti previsti dalla normativa regionale. Spiega Aneto come però la struttura, per rispondere adeguatamente ai bisogni dei suoi ospiti, abbia messo a disposizione una copertura sia assistenziale sia sanitaria superiore rispetto a quella richiesta dai requisiti regionali.

La Casa di Accoglienza Sibilla è quindi nata con un indirizzo più socio-assistenziale che sanitario e sta vivendo un esplicito processo di sanitarizzazione per adeguarsi alla nuova categoria di "Casa Residenza per Anziani Non Autosufficienti".

### ***3.3.2 Le infrastrutture fisiche: l'orizzontalità della RSA Argentella e la verticalità di Casa Sibilla***

La RSA Argentella è situata a poche centinaia di metri dal centro del paese, accanto agli ambulatori del distretto socio-sanitario locale. L'edificio è circondato da un ampio giardino e si estende su un unico piano, che si dirama in tre diversi nuclei: "giallo", "blu" e "verde". Superata la porta d'ingresso, sulla sinistra un corridoio porta ad alcuni locali, i cosiddetti "magazzini", in cui si trovano gli spogliatoi per le operatrici, la lavanderia, il deposito per materiali e strumenti vari.

Proseguendo verso il cuore della struttura, si apre un'ampia sala (chiamata atrio o sala d'attesa) molto luminosa grazie alla copertura in vetro del soffitto. Questo luogo ospita le macchinette che distribuiscono bibite e prodotti alimentari, alcune poltrone e un tavolo rappresentando, insieme a un'altra stanza (più piccola) situata dalla parte opposta della struttura, lo spazio comune dedicato agli ospiti, ai visitatori e ai professionisti. È qui che spesso si incontrano parenti, conoscenti e alcuni volontari che fanno compagnia ai residenti e tre o quattro ospiti tra i più autosufficienti della RSA che trascorrono gran parte della giornata seduti in questa zona della struttura. Potendo muoversi autonomamente (magari con l'ausilio di carrozzine o carrelli), sono tra i pochi ospiti che lasciano volentieri il proprio nucleo. Il pomeriggio è facile che questi e altri ospiti, a volte su stimolo dei visitatori (parenti o volontari), si raggruppino in un angolo della sala a giocare a carte o semplicemente a chiacchierare. Nei momenti di pausa, anche le operatrici e gli altri professionisti sono soliti venire a bere un caffè e a fare due chiacchiere alle macchinette. Questo spazio, così, vede l'incontro e l'intersezione di tutti gli attori della scena della cura che, per motivi di svago o lavorativi, attraversano lo spazio molto frequentemente, chi di passaggio e chi per trascorrerci l'intera giornata.

In fondo a sinistra, una porta a vetri conduce all'ampio parcheggio degli ambulatori del distretto socio-sanitario locale, che gli operatori della struttura attraversano quotidianamente per andare a portare e a ritirare analisi degli ospiti, o per accompagnare gli ospiti a fare qualche controllo o visita specialistica. Gli ambulatori ospitano infatti un centro demenze oltre che diversi laboratori di analisi. L'atrio congiunge due corridoi tra loro perpendicolari: il primo, subito dopo l'entrata sulla destra, che porta al nucleo

“giallo”, il secondo, in fondo all’atrio, che porta al nucleo “blu”. Un terzo e quarto corridoio, che insieme ai primi due formano un quadrilatero, si congiungono sulla porta di ingresso al terzo ed ultimo nucleo della struttura, il nucleo “verde”. È nell’angolo di intersezione del terzo e del quarto corridoio che si trova l’altro piccolo spazio comune a tutta la struttura, dove sono presenti due divani, alcune sedie e un distributore di acqua. Da questa sala, una porta a vetri si affaccia su un piccolo giardinetto adibito a orto da cui è possibile accedere anche dall’atrio. L’orto rappresenta, da un punto di vista architettonico, il cuore della struttura, attorno al quale si sviluppa tutto il resto dell’edificio.

Percorrendo il primo corridoio in senso orario – lasciandosi alle spalle l’atrio – sulla destra si trovano la segreteria (ufficio della RAA Angelica e della dottoressa Curcuma quando è presente in struttura) e la direzione. I due uffici hanno un accesso diretto al corridoio e sono uniti da un piccolo disimpegno su cui si affaccia un bagno. Di fronte ai due uffici, vi è una cappella dedicata a S. Giuseppe – luogo dove si svolgono le messe domenicali, altre attività religiose e la maggior parte dei funerali degli ospiti che muoiono in struttura – e un’anticamera che porta alla camera mortuaria. La cappella e la camera mortuaria sono quindi comunicanti. In fondo a questo primo corridoio si trova il nucleo blu che, come gli altri due nuclei, ha 20 posti letto (in questo caso disposti in 4 camere singole e 8 doppie), una guardiola all’ingresso – dove si trova la documentazione degli ospiti di quel nucleo e luogo di incontro dei vari professionisti –, una cucina, una grande sala da pranzo, un soggiorno, un’infermeria dedicata al nucleo, un magazzino e due bagni. La sala da pranzo e il soggiorno sono ospitati in un unico grande ambiente con due ingressi sul corridoio; questa grande sala è collegata alla cucina tramite una finestra da cui le OSS fanno passare il cibo durante la distribuzione dei pasti. In fondo ad ogni nucleo vi è una porta a vetri che conduce al grande giardino che circonda tutto l’edificio.

Superato il nucleo blu, si percorre il secondo corridoio che porta al nucleo verde. Sulla destra del corridoio vi è il locale della caldaia, un bagno e la farmacia della struttura (che funge anche da ufficio degli infermieri; è qui che c’è il loro foglio turni e altro materiale organizzativo). Sul lato sinistro si incontrano invece due stanze: la prima è l’ambulatorio dei medici (in cui si trovano una scrivania, un lettino e diversi strumenti

medici tra cui la macchina per l'encefalocardiogramma); la seconda è adibita a magazzino per l'attrezzatura sanitaria (bombole di ossigeno, flebo, carrelli degli infermieri, eccetera). Il corridoio si apre poi nella seconda saletta comune di fronte all'ingresso del nucleo verde. L'unico aspetto che distingue questo nucleo dal precedente è la disposizione dei 20 posti letto in 10 camere doppie (non vi sono quindi camere singole). Il terzo corridoio porta al nucleo giallo (anch'esso, come il verde, con i posti letto disposti in 4 camere singole e 8 doppie). Sul lato destro si trovano la sala dedicata alle attività occupazionali, un bagno riservato al personale e il deposito biancheria. A sinistra due porte conducono alla palestra, da cui si raggiunge poi una seconda stanza dedicata ai fisioterapisti e alla fisiatra. Il quarto corridoio, infine, riconduce all'atrio e quindi all'ingresso della struttura. Sulla destra si trovano un bagno, il servizio guardaroba, una stanzetta dedicata ai servizi parrucchiere e un'area per i fumatori. Sulla sinistra un'ampia sala ricreativa (utilizzata per varie attività di animazione) e una biblioteca (in cui si svolgono anche i collettivi delle OSS).

Come emerge da questa descrizione, la caratteristica fondamentale dello spazio della RSA Argentella è l'orizzontalità, progettata intenzionalmente per eliminare le tipiche barriere architettoniche (quali scale, piani rialzati, gradini) presenti negli spazi organizzati su diversi piani, problema che invece emerge nell'organizzazione spaziale di Casa Sibilla.

Una prima descrizione degli spazi della Casa di Accoglienza Sibilla si trova nel sito internet della stessa e rimanda ai valori cattolici già messi in luce nel paragrafo precedente:

(...) dove erano aule sorsero accoglienti stanze da letto, servizi, cucina, sale da pranzo e sale per l'intrattenimento degli ospiti; il tutto servito da due moderni ascensori e montacarichi. Un ponte, coperto e riscaldato, collega fisicamente al primo piano la Casa al matroneo della Chiesa, quasi a volere chiaramente esplicitare il segno di carità rappresentato dall'opera.

La riqualificazione dell'edificio che, come già detto, fu trasformato da scuola a casa residenza per anziani, non ha nascosto del tutto alcuni tratti architettonici tipici degli istituti scolastici, come il dispiegarsi di numerose stanze (prima aule) su corridoi lunghi e stretti, piccoli atri a ogni piano volti un tempo a far giocare i bambini e ora adattati

alle attività di socialità e di riposo degli anziani, un cortile ed un giardino in cui trascorrere le giornate di bel tempo. È proprio quest'ultimo a rappresentare lo spazio subito visibile al visitatore esterno che entra per la prima volta in struttura. Sebbene sia circoscritto da cancelli chiusi a chiave per preservare la sicurezza degli ospiti, esso è facilmente accessibile sia dall'entrata principale della struttura che da quella secondaria, situata su una strada parallela alla prima. Osservando la struttura dall'esterno, quindi, si percepisce un'apertura di prospettiva sul cortile e il giardino esterno, che occupano una superficie di grandezza simile a quella dell'intero edificio. Dal cancello di ingresso, il percorso di accesso all'edificio è doppio: sulla destra si accede direttamente al piano 0 che ospita gli uffici amministrativi, mentre proseguendo dritto si scendono le scale che conducono al cortile e si entra nell'ampia sala da pranzo situata al piano interrato. Il primo ingresso è quello principale, utilizzato dai visitatori esterni (dal quale sono entrata e uscita durante i primi giorni di osservazione); mentre del secondo si servono generalmente i dipendenti della struttura e i parenti degli ospiti che vanno ad assistere i propri cari durante i pasti.

Entrando dall'ingresso principale si accede quindi agli uffici amministrativi. È in quest'area che sono situati: due piccoli uffici comunicanti dove si trovano le scrivanie della segretaria e della vicedirettrice e dove spesso si incontrano le RAA o la coordinatrice delle attività sanitarie mentre svolgono alcune pratiche amministrative o telefonate; la biblioteca parrocchiale di cui gli ospiti possono usufruire anche come luogo di ritrovo; l'ufficio del direttore della struttura, Aneto, in cui si trovano una piccola scrivania a lui riservata e un ampio tavolo rotondo destinato ai numerosi momenti di riunioni (sia di coordinamento interno che con soggetti esterni). Da questa zona dell'edificio si può accedere agli altri piani tramite due ascensori (di cui uno portalettighe) e due scale, posti alle estremità del corridoio. A una delle due estremità, una grande parete di vetro separa il vano scale dal cortile dell'asilo nido e scuola materna adiacenti, fungendo da peculiare linea di continuità tra i vari servizi offerti dalla parrocchia in convenzione con il Comune di Bologna.

Scendendo al piano interrato si trovano invece: la sala da pranzo e la sala soggiorno per gli ospiti e i visitatori (un ampio spazio separato da un muretto di circa un metro); la saletta TV, con due distributori di bevande e vivande; la palestra per fisioterapia che

funge anche, almeno una volta alla settimana, da cinema e locale per barbiere-parrucchiere o podologo; i servizi generali quali la cucina, la lavanderia, la stireria, le dispense e i magazzini, gli spogliatoi e i servizi igienici per il personale nonché 5 servizi igienici per gli ospiti, di cui 2 attrezzati per persone non autosufficienti. Nel corridoio che unisce la sala soggiorno e la palestra è situato un distributore di caffè e bevande calde, che funge da luogo di ritrovo e dove è solito incontrare ospiti, visitatori o personale della struttura che chiacchierano bevendo un caffè (da sottolineare come durante il mio periodo di osservazione ad ogni mio passaggio da quel corridoio non c'era verso di rifiutare un caffè). Questo piano è quello più frequentato dagli attori della scena della cura. Come avremo modo di approfondire, è qui che vengono svolte gran parte delle attività diurne di cura e di socialità, ed è qui che gli ospiti – ad eccezione dei pochi costretti a stare a letto – trascorrono gran parte della loro giornata.

I restanti tre piani sono invece dedicati alle camere degli ospiti. Questi sono stati oggetto negli ultimi anni di diversi lavori di ristrutturazione mirati soprattutto ad adeguare alcuni posti letto (precedentemente dedicati alla Casa di Riposo) agli *standard* previsti a livello regionale per la Casa Protetta. Il primo piano è dedicato alla Casa Protetta (e ospita 20 posti letto convenzionati); il secondo piano funge invece da Casa di Cura (con 20 letto privati) e il terzo ospita 19 posti sia privati sia convenzionati. In ogni piano si trovano una saletta di soggiorno TV riservata agli ospiti del piano (che, mi spiega Echinacea, sono utilizzate molto poco: “solo di transito, qualche colazione alla mattina, ma poca roba”), una cucina collegata con la cucina del piano interrato tramite un portavivande (da cui arrivano le colazioni e i pasti per gli ospiti che non possono scendere a mangiare) e adibita a “ufficio” delle OSS dove scambiarsi le consegne e riposarsi e, infine, i locali di servizio quali ripostigli e guardaroba. Inoltre, al primo piano si trovano l’infermeria, che funge anche da ambulatorio medico, e la cappella della Chiesa che, come si legge nel sito internet:

Oltre ad essere un luogo di preghiera, permette il raccoglimento dei congiunti nella triste circostanza del decesso. Qui è situato il corridoio coperto che comunica con il Matroneo della Chiesa in modo che gli ospiti abbiano un comodo accesso alle funzioni religiose della Parrocchia

Le stanze degli ospiti sono sia singole sia doppie. Alcune camere sono munite di bagno, altre hanno il bagno in comune con la camera adiacente. Degno di attenzione è inoltre il “bagno assistito”, ovvero una grande stanza situata al terzo piano utilizzata per fare i bagni a molti degli ospiti dove, come mi dice Echinacea, *non ci manca nulla*. Un sistema di chiamata in ogni camera e nei bagni comuni con segnalazione audiovisiva su ogni piano assicura un pronto intervento del personale.

La caratteristica più rilevante di questa struttura, al di là degli aspetti prettamente architettonici, è quindi quella della sua verticalità. A differenza dell’orizzontalità della RSA Argentella, la Casa di Accoglienza Sibilla è disposta su cinque piani totali, aspetto che influisce profondamente sulla dimensione spazio-temporale e quindi sull’organizzazione della struttura.

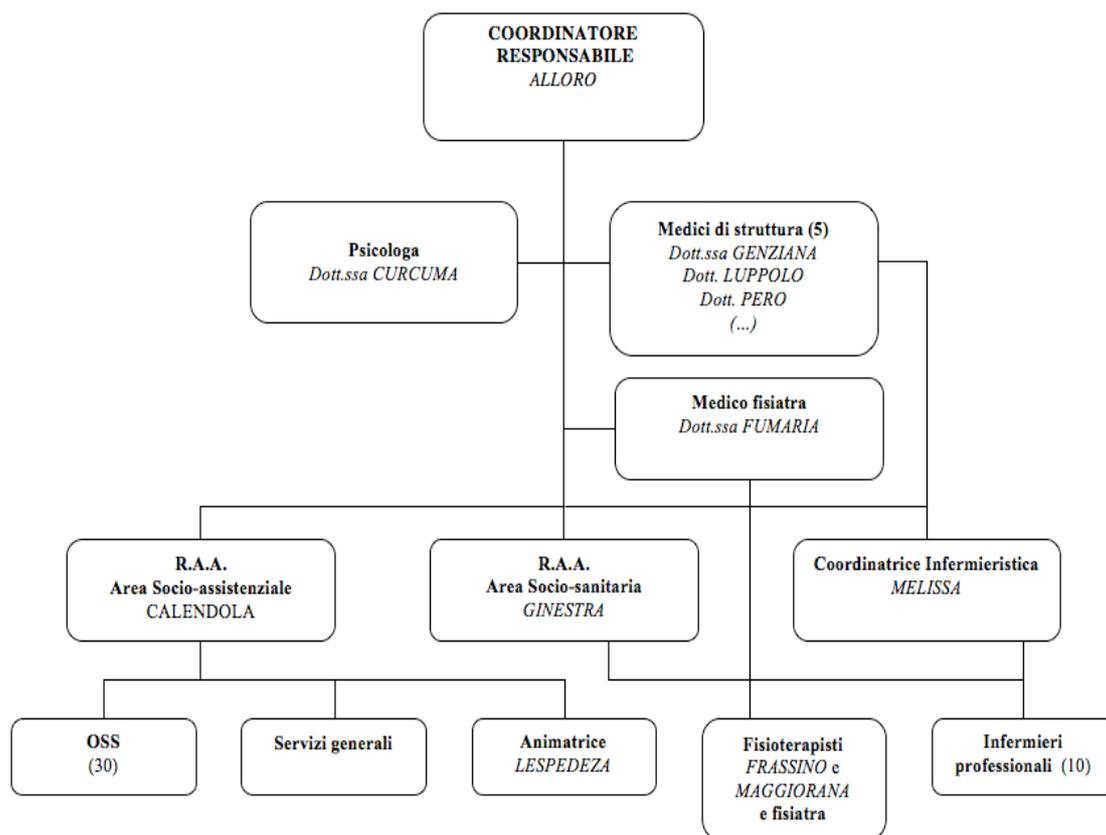
### ***3.3.3 I professionisti e le professioniste della cura***

Le prossime pagine presenteranno le diverse figure professionali presenti nelle due strutture, offrendo alcune informazioni preliminari all’analisi delle pratiche di cura al cui svolgimento contribuiscono. Per far ciò, utilizzerò come schema di riferimento i due organigrammi delle strutture (Fig. 3.6 e 3.7) e alcune considerazioni dei professionisti intervistati durante il campo<sup>14</sup>.

Iniziando l’analisi dalla RSA Argentella, i primi professionisti con cui sono entrata in contatto appena entrata in struttura si sono rivelati coloro che mi hanno guidata e accompagnata nel corso di tutto il periodo di ricerca, mostrandosi fin dal principio un gruppo di coordinamento compatto e determinato. Il gruppo è composto da 5 figure: il coordinatore responsabile Alloro, la psicologa dott.ssa Curcuma e le tre Responsabili delle Attività Assistenziali (RAA) Ginestra, Calendola e Angelica.

---

<sup>14</sup> Come si vedrà qui e nei prossimi capitoli, ho scelto di utilizzare il femminile per riferirmi alla figura professionale dell’Operatrice Socio Sanitaria (OSS) e a quella dell’Infermiera Professionale (IP). Questa scelta è data dalla constatazione che tali professioni vedono ancora una presenza femminile fortemente maggioritaria: su un totale di circa 50 OSS delle due strutture, infatti solo 3 sono maschi; mentre per le IP, su un totale di 15, le figure maschili sono 3. Con questa scelta non si vuole certo incappare nell’errore di femminilizzare ulteriormente tale ambito lavorativo, ma solo riconoscere con modalità critica la presenza ancora molto ridotta (sebbene in lento aumento) degli uomini nel mondo della *care*.



**Figura 3.6 Organigramma RSA Argentella**

Come già anticipato, la prima persona che ho incontrato è stata la dottoressa Curcuma, psicologa della struttura che formalmente “ha il compito di curare l’impostazione metodologica degli interventi e di fornire un supporto ai gruppi di lavoro e ai familiari degli anziani ospiti” (Carta dei Servizi). La dottoressa Curcuma è presente in struttura uno o due giorni a settimana; il resto del suo tempo lavorativo lo passa presso la sede della Cooperativa Lotus, a Bologna, e lo dedica a varie attività e progetti della Cooperativa stessa. Il coordinatore responsabile è, dalla nascita della struttura, Alloro, che ha una formazione in ambito sociologico ed educativo e si occupa, come si legge nella Carta dei Servizi, “della gestione quotidiana delle attività, ovvero: organizzazione del personale e delle attività all’interno del servizio (...), amministrazione del servizio (...), rapporti con l’esterno (...), rapporti costanti con la sede centrale dell’azienda in relazione a tutte le problematiche gestionali del servizio (...). Queste funzioni sono articolate tra il Coordinatore Responsabile di servizio e le

Responsabili delle Attività Assistenziali che costituiscono, nel loro insieme, lo staff dirigente del servizio”.

La figura professionale della RAA ha attraversato nell'anno precedente al mio arrivo in struttura profondi cambiamenti. Se infatti dall'apertura della RSA ad ogni RAA fu affidata la responsabilità di un nucleo della struttura (all'interno del quale coordinava il lavoro del gruppo di operatrici di quel nucleo e delle diverse figure professionali che con esse interagivano), dal novembre del 2009 questa divisione verticale mutò radicalmente a favore di un'organizzazione orizzontale che vide diventare: Calendola (fino a quel momento RAA del nucleo blu) responsabile dell'area socio-assistenziale; Ginestra (RAA del nucleo verde) responsabile dell'area socio-sanitaria; e Angelica (RAA del nucleo giallo) responsabile amministrativa. La RAA Angelica trascorre la maggior parte del suo tempo lavorativo nell'ufficio accanto a quello di Alloro, dove si trova la sua postazione e una piccola scrivania utilizzata dalla dott.ssa Curcuma quando presente. Il suo lavoro prevede mansioni di tipo amministrativo che variano dalla gestione dei pagamenti agli ordini dei materiali necessari in struttura. La seconda RAA, Ginestra, è stata la persona con la quale ho trascorso più tempo durante la mia osservazione. Il nostro primo incontro è avvenuto dopo meno di mezzora dal mio primo ingresso in struttura. Mentre stavo chiacchierando con Alloro e la dottoressa Curcuma, Ginestra è entrata in ufficio e, con fare scherzoso, Alloro le ha proposto se le andava di avere un'aiutante per qualche tempo. Ginestra si è mostrata immediatamente entusiasta e in quel preciso momento ho iniziato a farle da ombra. Ginestra si occupa degli ingressi e delle dimissioni degli ospiti. È lei che accoglie l'ospite e mantiene i contatti con i famigliari (comunicando direttamente con loro per questioni non mediche e incentivando i medici a tenere aggiornati i famigliari sulle variazioni psico-fisiche degli ospiti), gestisce la modulistica d'ingresso e di dimissione (insieme ad altre figure preposte) e chiude e archivia le cartelle sanitarie e assistenziali degli ospiti. Ogni giorno controlla le “consegne” delle operatrici e degli infermieri, la coerenza tra i vari documenti e gestisce le richieste di visite specialistiche. In quanto responsabile dell'area socio-sanitaria, gestisce (in collaborazione con la coordinatrice infermieristica Melissa) il piano di lavoro degli infermieri e i loro turni, coordina i loro collettivi e partecipa allo scambio di consegne. È inoltre lei che controlla

periodicamente, con l'aiuto degli infermieri, il peso degli ospiti e, infine, verifica i controlli effettuati dagli infermieri sulla scadenza dei farmaci e dei parafarmaci. Al di là delle specifiche mansioni, la figura professionale di Ginestra può essere definita, prendendo in prestito le parole di Alloro, come “*testa di ponte*” tra il mondo infermieristico e quello socio-assistenziale, all'interno del quale, pur non essendo formalmente la responsabile, è punto di riferimento per l'operato delle OSS, insieme alle quali svolge spesso diverse attività al di fuori delle sue mansioni. La sua presenza nelle attività socio-assistenziali è ancora più accentuata in caso di assenza di Calendola, quando Ginestra è chiamata a sostituirla sia nella gestione dei turni delle OSS sia nel coordinamento dei due collettivi settimanali. Infine, la terza RAA Calendola è la diretta responsabile delle attività svolte dalle OSS e dall'animatrice e dei servizi generali della struttura. Nel fare questo lavoro di coordinamento, supervisione e monitoraggio, Calendola collabora molto spesso con Ginestra, soprattutto nei momenti organizzativi più delicati e problematici, durante i quali le due RAA lavorano a stretto contatto. Rispetto ai tempi lavorativi delle RAA, è importante sottolineare che sono tutte presenti in struttura dal lunedì al venerdì. Nonostante capiti molto spesso che si fermino in struttura ben oltre il loro orario lavorativo, le RAA hanno i seguenti orari: Angelica entra alle 8 ed esce alle 15; Ginestra arriva verso le 10 e rimane fino alle 18; Calendola arriva alle 7 ed esce alle 13. Angelica e Ginestra non lavorano il sabato e la domenica, mentre Calendola è in servizio il sabato mattina e di riposo la domenica.

Esplorando la struttura, oltre alla consistente ed evidente presenza degli ospiti, ciò che più ha attirato la mia attenzione in termini di protagonismo sulla scena della cura è stata la diffusione capillare delle Operatrici Socio-Sanitarie (da ora in poi OSS) che, come si legge nella Carta dei Servizi: “Offrono assistenza diretta all'utente nell'arco delle 24 ore per lo sviluppo di tutte le funzioni primarie e per lo svolgimento delle attività di vita quotidiana”. Gli spazi della struttura appaiono ben “coperti” da queste professioniste. In primo luogo, da un punto di vista numerico, perché la loro presenza in struttura è cospicua (varia da 9 persone in turno la mattina alle 3 persone di notte) e il gruppo al completo si aggira attorno alle 30 persone (cifra che può aumentare di qualche unità nei periodi estivi o in caso di malattie importanti), rappresentando senza dubbio il più numeroso tra i diversi gruppi di professionisti della RSA. In secondo

luogo, perché le attività da esse svolte occupano – in termini sia spaziali, sia temporali, sia esistenziali – gran parte della giornata degli ospiti, rappresentando una fetta molto rilevante della vita organizzativa.

Questo gruppo professionale ha vissuto negli ultimi anni due importanti transizioni. La prima, che al tempo della mia ricerca sul campo era nella fase finale di assestamento, è stata dettata dalla medesima riorganizzazione che ha coinvolto anche le tre RAA nel 2009: da un assetto organizzativo che prevedeva tre gruppi di 10 persone turnare sul nucleo associato (e quindi ogni operatrice lavorare, salvo eccezioni, sempre nello steso nucleo), si è passati ad una distribuzione più orizzontale, dove tutte le 30 operatrici turnano sui tre nuclei. Questo cambiamento ha avuto un impatto molto forte sul clima organizzativo, che si percepisce nella frequenza con cui le OSS vi fanno riferimento, in termini positivi o negativi a seconda della situazione. La seconda transizione riguarda invece il processo di riqualifica delle Assistenti di Base (da ora AdB) in Operatrici Socio Sanitarie. La figura professionale di AdB, come si evince dal nome stesso, era volta a svolgere mansioni di tipo esclusivamente assistenziale. Nell'ultimo decennio, a fronte dei numerosi cambiamenti avvenuti nell'ambito della cura, è emersa la necessità di ampliare lo spettro d'azione di queste professioniste, attraverso una riqualifica (ottenibile a seguito di un corso di formazione) che prevede lo sviluppo di competenze di tipo socio-sanitario. È così che la RSA Argentella ha investito molto sul processo di riqualifica delle proprie AdB, che ha coinvolto la quasi totalità delle operatrici. A differenza della precedente, questa transizione non risulta ancora del tutto conclusa, aspetto che viene confermato dal fatto che le OSS, per abitudine, continuano a chiamarsi e a venire chiamate nella maggioranza dei casi con l'appellativo di "AdB" (stessa sigla che è ancora presente su molti moduli utilizzati in struttura). Questi processi di transizione mettono in luce come il percorso professionale delle OSS cerchi di stare al passo con i profondi cambiamenti delle condizioni degli ospiti che abitano la struttura di cura. Un'ultima caratteristica di questa figura professionale è quella di essere, insieme agli infermieri, l'unica figura presente in struttura 24 ore su 24. La presenza delle OSS è, infatti, così distribuita<sup>15</sup>:

---

<sup>15</sup> Le lettere M, P, S e N si riferiscono corrispettivamente ai turni di mattina, pomeriggio, sera e notte. I numeri accanto differenziano i vari turni in contemporanea.

- la mattina in ogni nucleo ci sono 3 OSS con i seguenti orari: M dalle ore 7 alle ore 12.45, M1 e M2 dalle ore 7 alle ore 14;
- il pomeriggio il numero non varia e gli orari sono: P dalle ore 14 alle ore 20.30, P1 dalle ore 14 alle ore 19.30 e P2 dalle ore 14 alle ore 21;
- per coprire la sera e la notte sono presenti due turni in ogni nucleo: S dalle ore 21 alle ore 24; N dalle ore 24 alle ore 7.

L'altra figura professionale che abita lo spazio assistenziale della cura è l'animatrice Lespedeza che da circa 10 anni lavora presso la RSA Argentella. Le sue mansioni sono riassunte nella Carta dei Servizi nel seguente modo: "L'attività di animazione assicura lo svolgimento di un programma annuale di attività di animazione ludico-ricreative, socio-riabilitative, occupazionali e di socializzazione aventi lo scopo di stimolare le capacità degli ospiti e mantenere attive le loro competenze, rispettando e valorizzando ove possibile le storie personali, le preferenze e gli orientamenti culturali". Il suo piano di lavoro è molto vario in quanto organizzato in gruppi di lavoro che rispondono alle esigenze dei singoli ospiti. Lespedeza è presente in struttura per 32 ore a settimana, solitamente dal lunedì al venerdì, ma può lavorare il sabato o la domenica se sono previste feste o gite di gruppo.

L'assistenza sanitaria nella RSA Argentella comprende l'assistenza medica e quella infermieristica, a cui si aggiunge il servizio riabilitativo. Si legge nella Carta dei Servizi che tale assistenza "ha lo scopo di garantire la salute e il benessere degli ospiti attraverso attività di prevenzione, cura e riabilitazione (...) ed è assicurata dal Medico di struttura (...). Il personale infermieristico opera secondo le disposizioni fornite dal medico di struttura, in accordo e integrazione con il personale assistenziale e riabilitativo che compone l'équipe del servizio". Mentre il servizio riabilitativo "prevede lo sviluppo di attività riabilitative specifiche condotte da personale specializzato; i fisioterapisti operano su indicazioni del Medico Fisiatra e del medico della struttura, in accordo e integrazione con le altre figure professionali".

La figura sanitaria con maggior protagonismo in struttura e che, come quella della OSS, è presente in struttura per 24 ore su 24 per 7 giorni su 7, è quella delle Infermiere Professionali (IP). L'équipe infermieristica è composta da 10 persone tra le quali spicca una forte componente femminile e straniera: le 8 donne sono per i tre quarti non

italiane, mentre tra i due uomini uno è italiano e l'altro albanese. I loro turni, in modo simile a quelli delle OSS, sono distribuiti sui tre nuclei. La mattina in ogni nucleo è presente una IP dalle 7 alle 14 (ad eccezione del nucleo verde in cui stacca alla 13); il pomeriggio la presenza infermieristica può variare da 2 a 3 professionisti che, in entrambi i casi, coprono tutti e tre i nuclei operando dalle ore 14 alle 21; dopo le 21 (fino alle ore 7 del mattino) l'infermiera in struttura è una. A questi si aggiunge la presenza della coordinatrice infermieristica, Melissa, il cui orario lavorativo va dalle ore 7 alle 16, dal lunedì al venerdì. Una peculiarità che contraddistingue questo gruppo di professionisti rispetto agli altri è quella di essere diviso tra lavoratori dipendenti e liberi professionisti. Questo aspetto, come facilmente intuibile, porta a situazioni lavorative molto differenti tra loro, soprattutto in termini di organizzazione oraria: sono solo i liberi professionisti che, non avendo vincoli contrattuali, svolgono doppi turni o si fermano in struttura per un periodo orario molto lungo.

I 5 medici della struttura (4 uomini e una donna) sono medici di medicina generale che svolgono la loro professione a cavallo tra la RSA e i poliambulatori situati nelle vicinanze. I loro turni prevedono la presenza di un medico ogni giorno dal lunedì al venerdì per tre ore la mattina e tre ore il pomeriggio e altre tre ore il sabato mattina. Fuori dall'orario di presenza, il medico della mattina è reperibile dalle 8 alle 14 e quello del pomeriggio dalle 14 alle 20: la copertura medica in struttura è così di 12 ore su 24. Dalle 20 alle 8 del mattino e dalle 14 del sabato alle 8 di lunedì mattina esigenze mediche vengono sottoposte alla guardia medica. Questo schema orario è stato raggiunto dopo diversi cambiamenti nell'organizzazione del personale medico in struttura, che nei primi anni di vita della RSA ruotava attorno a due figure di medici geriatri. Oltre ai medici di base, il cui intervento nelle RSA è definito dalla convenzione con la Regione Emilia Romagna e l'Azienda USL di Bologna, la Cooperativa Lotus mette a disposizione di questa e di altre strutture un medico fisiatra, la dottoressa Fumaria, che accede in struttura due volte la settimana per 5 o 6 ore. Infine, numerosi altri medici specialistici attraversano questi spazi con una frequenza e una tempistica che variano a seconda del bisogno e delle valutazioni dei medici della struttura. In diverse occasioni ho avuto modo di incontrare l'Unità di Valutazione Geriatrica (UVG), composta da un medico geriatra, un infermiere professionale e un'assistente sociale, che

visita la RSA per valutare l'indice BINA<sup>16</sup> di ospiti appena arrivati o le cui condizioni siano particolarmente cambiate durante la residenza in struttura.

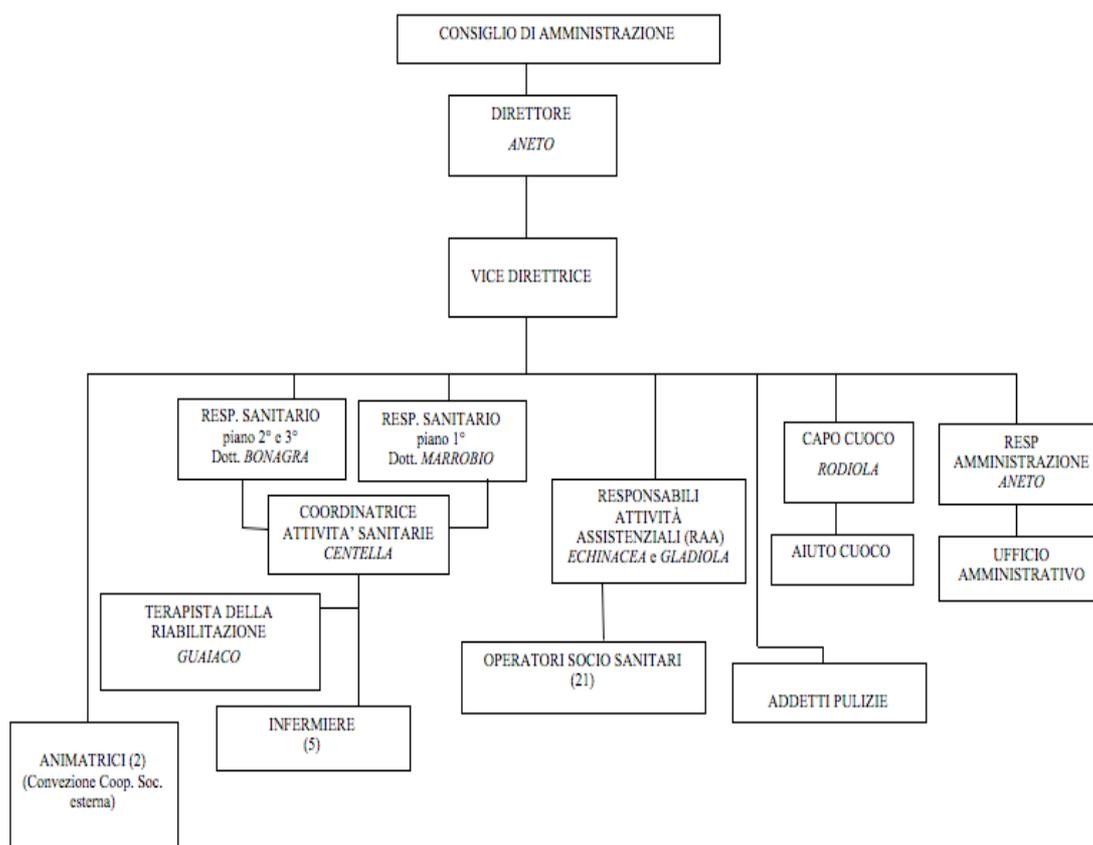
Infine, vi sono due fisioterapisti: Frassino, presente in struttura dalle 8 alle 14 dal lunedì al venerdì, e Maggiorana (dalle 8 alle 12.30 e un pomeriggio). Il servizio da loro svolto mi è stato più volte descritto come un *esempio di riabilitazione estensiva non riconosciuto*, in quanto sembra avere un'efficienza *paragonabile ai servizi riabilitativi più che alle strutture di cura per anziani* (medico specialista della AUSL in visita alla struttura). Anche il loro ruolo ha subito molte trasformazioni nel tentativo di adeguarsi ai bisogni degli ospiti che vivono nella struttura. Mentre un tempo questa figura professionale si focalizzava sulla mobilità di tutti gli ospiti che alloggiavano in struttura, ora si concentrano di più sulle situazioni emergenziali degli ospiti temporanei che *hanno più esigenza perché poi li rimandi a casa in piedi, il resto serve per... è più un tenere un po' così la mobilità* (Ginestra). I fisioterapisti non hanno un piano di lavoro prestabilito, ma una programmazione settimanale e mensile dei trattamenti basata sulle necessità mutevoli del gruppo-ospiti. I trattamenti vengono concordati con la fisiatra, che coordina, dal punto di vista tecnico, tutte le attività di riabilitazione, ivi comprese quelle della logopedista, che fa due accessi settimanali di quattro ore.

Spostando il *focus* sull'organigramma e i professionisti di Casa Sibilla (Fig. 3.7), la prima cosa che il direttore della struttura Aneto mette in luce è l'aumento spropositato di personale negli ultimi anni, molto più consistente di quanto necessario ai fini legali:

*Potremmo avere un numero di ore di presenza del personale assistenziale più contenuto, e la stessa cosa vale per il numero di ore di prestazioni infermieristiche. Poi però nella pratica quotidiana questo è impossibile, nel senso che saremmo costretti a far ricorso spessissimo agli ospedali, in caso di qualsiasi necessità, oppure di non fornire un servizio adeguato alle persone (...) per fare un esempio, credo che il personale dipendente della struttura sia aumentato del 40% negli ultimi 8 anni.*

---

<sup>16</sup> BINA sta per "Breve Indice di Non Autosufficienza", strumento molto diffuso in Emilia Romagna, formato da 10 *item* che esplorano i vari bisogni assistenziali e sanitari producendo un punteggio da 100 a 1000, il *cut-off* tra autosufficienza e non autosufficienza è rappresentato dal punteggio di 220.



**Figura 3.7 Organigramma Casa di Accoglienza Sibilla**

Il numero di Operatrici Socio Sanitarie in Casa Sibilla è aumentato negli ultimi 7-8 anni di circa 7 unità, passando da 14 a 21 (a cui si può aggiungere durante l'estate qualche altra OSS). Rispetto al livello di formazione delle operatrici, la RAA Echinacea specifica che:

*(...) tante persone sono persone formate, tante altre ancora no... non tante, devo dire che qui da noi ancora non formate ne abbiamo forse tre o quattro, però hanno già molta esperienza perché sono da noi già da tre o quattro anni, quindi nel frattempo l'esperienza ce l'hanno, manca solo quel po' di formazione che ti dà la scuola, ma piano piano andranno anche loro e l'acquisiranno.*

Le operatrici ruotano sui tre piani della struttura, ad eccezione di un piccolo gruppo che è fisso al primo piano di Casa Protetta. Ma anche le OSS di questo gruppo, come sottolinea la RAA Echinacea:

*Spesso si spostano, un po' per esigenze, un po' per esigenze di servizio, perché magari là dove io ho un buco libero e posso togliere una da un piano la aggiungo. Un po' perché a me piace che loro girino, perché si evita di avere due gruppi invece che uno.*

Quindi, anche qui come in RSA la RAA fa notare come sia meglio evitare la creazione di gruppi fissi, *perché altrimenti succede questo: “noi del primo facciamo”, “noi del secondo facciamo...” senza capire che è la stessa struttura, la stessa organizzazione di lavoro.* Le OSS si dividono in turniste e diurniste: le turniste fanno quattro giorni, una notte, una giornata di “smonto” e una di riposo; le diurniste fanno 5 giorni e un riposo a scalare. La presenza delle OSS è così suddivisa: al mattino 3 operatrici stanno al primo piano, mentre in 5 seguono il secondo e il terzo piano. Di queste, quella che fa il turno cosiddetto “M” inizia il turno insieme alle altre alle ore 7, esegue due bagni e poi alle 8.30 scende in sala da pranzo a dare le colazioni. Le altre figure sono così organizzate: T1 e T2 di entrambi i reparti (di Casa Protetta e Casa di Riposo) lavorano dalle 7 di mattina alle 13.30; il T3 del primo piano e il T4 del secondo piano fanno dalle 7 alle 14. Di pomeriggio il turno P (quello che rimane in sala da pranzo e si occupa solo dell’allestimento e degli accompagnamenti in bagno di chi sta in sala) monta in turno alle 13.30 e smonta alle 20; i turni pomeridiani (il TA del secondo piano, e il TC e il T4 del secondo/terzo piano) montano alle 14 e finiscono alle 20.30, il TB opera al secondo e terzo piano dalle 14 alle 20.30, mentre la OSS del primo piano rimane fino alle 21. Normalmente nell’orario pomeridiano ci sono quindi 3 OSS al 2° e 3° piano, 2 OSS al 1° piano e 1 in sala. Di notte è presente in struttura una sola operatrice (insieme a una IP) che monta alle 19 e smonta la mattina alle ore 7. Un aspetto rilevante delle attività svolte dalle OSS è che oltre alle mansioni specifiche del piano di lavoro, ognuna di loro è “tutor” di 3 o 4 ospiti. L’“OSS tutor”, come spiega Echinacea:

*(...) praticamente risponde per quell’ospite, alle necessità di quell’ospite, è un occhio in più! Sono loro che segnalano se l’ospite deve andare dalla parrucchiera, dalla podologia, se nell’armadio ci sono abbastanza cambi, se devi parlare con i parenti riguardo qualsiasi cosa.*

Rispetto a questi ultimi due servizi, in Casa Sibilla la parrucchiera viene in struttura ogni 15 giorni, mentre due podologhe si alternano e coprono una mattina a settimana.

Le OSS e i servizi assistenziali sono coordinati in Casa Sibilla da due Responsabili delle Attività Assistenziali: Echinacea e Gladiola. Echinacea ha lavorato per tre anni come OSS presso Casa Sibilla negli anni '90. Dopo quel periodo ha voluto frequentare un corso per diventare RAA e, poiché in struttura non era prevista questa figura, si è spostata in un altro luogo di lavoro. Nel 2006, quando Casa Sibilla, su richiesta della Asl, ha inserito la figura della RAA nel proprio organico, *sono tornata a "casa", e adesso sono qui da 5 anni e mezzo, insomma: sono tornata!* (Echinacea). Gladiola invece è diventata RAA due anni fa dopo aver fatto la OSS per diversi anni. Non ha ancora la qualifica di RAA e quindi fa capo a Echinacea, ma nella pratica svolgono le stesse mansioni. Le due RAA si alternano la mattina (dalle 7 alle 13.30) e il pomeriggio (dalle 13.30 alle 20), anche se più volte hanno sottolineato di fermarsi molto spesso più a lungo: *perché c'è sempre qualcosa da fare e un po' perché né io né lei abbiamo questa necessità di scappare, perché poi stiamo bene, quindi...* (Echinacea). Come le OSS diurne, le RAA fanno 5 giorni e un riposo a scalare, lavorando quindi, se di turno, anche il sabato, la domenica e i giorni festivi. Il compito principale delle RAA è quello di coordinamento, al quale si aggiungono varie altre attività durante la giornata.

Accanto alle attività assistenziali, Casa Sibilla ha dedicato sempre molta attenzione alle attività sociali e ricreative, anche a seguito dell'indirizzo più sociale che sanitario che l'ha caratterizzata fin dalla sua nascita. Le figure professionali addette a tale lavoro sono però cambiate. Se nei primi anni, l'animazione veniva organizzata dalle assistenti di base che, come spiega Echinacea, *alle 11 andavano giù in sala, a fare i fiori di carta, gli esercizi per la memoria (...), ora le protagoniste sono due animatrici meravigliose, veramente brave, brave, brave!* (Echinacea). Queste sono persone assunte dalla Casa Sibilla tramite una cooperativa, e sono presenti in struttura (solitamente alternate, raramente in coppia) 3 ore la mattina e 3 ore il pomeriggio per 6 giorni a settimana, svolgendo quindi un ruolo particolarmente significativo nell'organizzazione temporale della struttura. Le attività da loro proposte comprendono il cinema, la lettura, gli esercizi di memoria, la tombola, la recita del rosario e si dividono tra attività rivolte a tutti e attività mirate a un numero più ristretto di ospiti. Una mattina a settimana

l'animatrice svolge il suo lavoro in collaborazione con il fisioterapista, con il quale organizza attività volte sia alla stimolazione psicologica sia fisica degli ospiti, in un'ottica di miglioramento generale del benessere della persona. Alcune sere, infine, le animatrici (con l'aiuto di alcune OSS e parenti degli ospiti) portano alcuni residenti a mangiare la pizza fuori dalla struttura.

Il personale sanitario di Casa Sibilla – composto da 5 infermiere professionali, 2 medici e un fisioterapista – è la componente che ha subito più trasformazioni. La presenza di infermieri e medici è infatti aumentata in maniera drastica, visto che:

*Fino a qualche anno fa non c'erano neanche le competenze per gestire le cose che gestiamo oggi, perché comunque magari c'era un infermiere che veniva, ma io mi ricordo che durante il giorno in alcuni orari non c'era, perché comunque la presenza di un infermiere era assolutamente collegata alla somministrazione della terapia... quindi magari c'era la mattina per fare le punture e le terapie, all'ora di pranzo, e magari durante la mattina stava qui, però poi il pomeriggio fino alle quattro, quattro e mezza non c'era. (Aneto)*

Da due anni, il personale infermieristico è presente nell'arco delle 24 ore: al mattino ci sono 2 infermiere, mentre al pomeriggio e di notte una. Sebbene la presenza notturna di un infermiere professionale non sia richiesta dalla convenzione con il Comune e la Asl e tantomeno prevista nello statuto della Casa di Cura, questa è stata introdotta in quanto la sola presenza delle OSS non soddisfaceva più le necessità mediche e infermieristiche degli ospiti. Un'altra novità, risalente a 3 anni fa, è rappresentata dall'introduzione della figura di coordinatrice infermieristica che svolge le funzioni di coordinamento tra le infermiere e i medici. Per quanto riguarda il personale medico, Casa Sibilla ha due diverse figure di riferimento per gli ospiti convenzionati e quelli privati. Per la parte convenzionata c'è un medico di medicina generale dell'Azienda Usl presente in struttura due volte a settimana per 4 ore complessive, mentre per la parte di Casa di Riposo con i posti privati, la struttura ha assunto un secondo medico che copre altri due giorni della settimana con una presenza di due ore. La situazione però è meno lineare di quanto appaia perché il medico che ha in cura i 20 ospiti convenzionati è anche medico di base della maggioranza degli ospiti della Casa di Riposo, in modo tale che, come spiega Aneto, *quando lui viene qui se c'è bisogno di*

*prescrizioni, accettazioni e tutto, fa tutto quanto.* Infine, vi è il fisioterapista Guaiaco, che lavora presso Casa Sibilla da circa 10 anni ed è presente in struttura tutte le mattine dal lunedì al venerdì e il giovedì pomeriggio per circa un'ora e mezza. Come richiesto dalla Ausl, in Casa Sibilla è presente una figura di psicologo come supporto al personale. Le principali attività che svolge sono lezioni sulla comunicazione e di prevenzione del *burnout*. Inoltre è lui ad occuparsi della somministrazione di vari test agli operatori della struttura che vengono poi inviati all'Ausl come report. Non è invece presente una figura di supporto psicologico agli ospiti, ma la sua introduzione è prevista nel processo di trasformazione in Casa Residenza per Anziani.

Questa panoramica sui professionisti della cura presenti in Casa Sibilla ha messo in luce come un potenziamento dei servizi legati alle cure sanitarie (richiesto soprattutto dal cambiamento della tipologia di ospiti della struttura) sia stato accompagnato da un parallelo potenziamento anche dei servizi socio-assistenziali.

### ***3.3.4 Le persone anziane assistite nelle strutture***

Le persone anziane assistite all'interno delle due strutture prese in esame vengono chiamate in diversi modi, a seconda della prospettiva da cui sono osservate. Se il termine "ospite" è di gran lunga il prevalente (ogni tanto sostituito da "residente"), il personale sanitario (in particolare i medici e gli infermieri) usa quasi esclusivamente il termine "paziente", mentre in diverse occasioni, soprattutto in discorsi legati a tematiche amministrative, viene utilizzato anche il termine "utenti". Un ultimo nome spesso utilizzato, in particolare come appellativo affettuoso, è quello di "nonni", parola che si rifà ad un immaginario familiare piuttosto che istituzionale e che appare diffuso soprattutto tra le operatrici socio-sanitarie. In questo elaborato si utilizzerà prevalentemente il termine "ospite", in quanto considerato il più generale e usato da tutti i professionisti. Gli altri termini saranno invece adottati quando emergeranno dagli stralci dell'osservazione o delle interviste e quindi quando "tirati direttamente in causa" dai professionisti.

Come si legge nella Carta dei Servizi, la RSA Argentella è rivolta a “anziani maggiori di 65 anni con non-autosufficienza di grado medio ed elevato e persone ultra 50enni con patologie assimilabili all’età senile”. I 60 ospiti della RSA si distinguono in prima battuta tra “fissi” e “temporanei”. Nel primo caso si tratta di persone che entrano in struttura con un posto garantito a tempo indeterminato, che nella maggior parte dei casi significa che la RSA rappresenta l’ultima residenza dell’ospite prima della morte. In questi casi, l’ospite paga la retta alberghiera della struttura (pari a 55,72 euro procapite prodie), mentre la Regione contribuisce economicamente per coprire l’onere sanitario (pari a 39,17 euro procapite prodie). Il secondo caso riguarda invece coloro che accedono “temporaneamente” in struttura (per un tempo massimo di 30 giorni) a seguito di una dimissione ospedaliera o di una misura di “sollievo” dal territorio, ovvero persone che vivono presso il proprio domicilio ma che per varie ragioni (solitamente per permettere ai familiari di riposarsi per qualche settimana) trascorrono un breve periodo in struttura. Nel caso di trasferimento dall’ospedale, l’intera retta della struttura è a carico della Regione e non grava sull’ospite; coloro che vengono dal territorio, invece, pagano la parte alberghiera (25 euro al giorno). In entrambi i casi, i posti letto sono convenzionati con l’Azienda UsI che regola tramite graduatoria l’ingresso di tutti gli ospiti. Nelle parole della RAA Ginestra troviamo un’importante considerazione (che riflette i forti cambiamenti degli ultimi anni) rispetto a questa seconda tipologia di accesso:

*L’ospitalità temporanea rappresentava un grande sollievo per il territorio, mentre ora i temporanei sono soprattutto persone dimesse dall’ospedale che vengono a fare fisioterapia, quindi viene in parte a mancare il sollievo per il territorio. Infatti le liste di attesa sono molto lunghe e ci sono sempre casi più urgenti dall’ospedale. (...) Diventa un allungamento della lungodegenza, considera che vengono quasi tutti dalla lungodegenza. Quindi noi siamo un prosieguo di questa cosa, che poi i fisioterapisti gli danno gli ausili giusti per ritornare poi al domicilio, alla fine è così... dal territorio poche persone riescono a venire.*

Oltre a questo aspetto, che mette in luce la similitudine tra la RSA e i reparti ospedalieri di lungodegenza, nel corso degli ultimi anni sono stati registrati cambiamenti particolarmente significativi nell’insieme di persone che rispondono ai

criteri esposti nella Carta dei Servizi. Come mi ha spiegato il responsabile della struttura, Allora:

*La tipologia dei nostri ospiti si è trasformata in maniera... I primi anni noi avevamo persone molto anziane, erano tutti gravemente non autosufficienti ma erano tutti prevalentemente anziani con patologie in fase cronica legate alla grande senilità, ma non c'era neanche una persona alimentata artificialmente, ti parlo del '97-'98, (...) non avevamo persone in stato vegetativo, non avevamo nemmeno persone intubate, perché quelle venivano gestite in ospedale. Quindi il carico sanitario è non raddoppiato, di più! (...) Parliamo di un 70%... di dementi... Non solo, in generale di persone confuse o disturbi di comportamento siamo sull'80%. Dementi puri ne abbiamo una quindicina, però poi ci sono tutti gli altri, gli psichiatrici, quelli con ritardi cognitivi, disturbati... Disturbi comportamentali ne abbiamo una bella quota.*

Questa situazione mi è stata confermata e sottolineata di continuo da molti professionisti e lo stesso fenomeno viene riscontrato anche in Casa Sibilla.

I tre piani della Casa di Accoglienza Sibilla ospitano 59 residenti suddivisi tra Casa di Riposo (al 2° e 3° piano) e Casa Protetta (al 1° e 3° piano). Gli ospiti sono definiti dalla RAA Echinacea misti, nel senso che qui abbiamo demenze, abbiamo alzheimer, c'è un po' di tutto un po', e aggiunge come anche se i responsabili del nucleo di Casa Protetta in effetti sono l'Asl e il Comune (...) guarda, il discorso del privato e dell'ospite in convenzione è pressoché identico; la gestione è la medesima. Uno dei motivi che ha spinto la struttura a stipulare la convenzione con il Comune e l'Ausl, oltre che per rispondere ad una sollecitazione di questi, è di tipo economico. Come mi spiega Aneto, gli anziani e i familiari hanno un beneficio economico piuttosto elevato, anche la società, perché la retta complessiva nei posti convenzionati è più elevata, però il vantaggio maggiore è soprattutto per gli anziani. Chi è convenzionato paga la retta indicata dalla Regione che ammonta a 48,15 euro al giorno (che diventano 55 in una camera singola con bagno esclusivo); il costo dei posti privati varia invece dai 70 ai 75 euro al giorno. Da quando la Casa di Accoglienza Sibilla ha stipulato la convenzione con il Comune di Bologna e l'Azienda Us1, le domande di ammissione alla struttura seguono due distinte modalità: una lista di attesa interna per i posti letto privati della Casa di Riposto e della Casa Protetta e una graduatoria gestita dall'Azienda Us1,

chiamata “Lista Unica Cittadina” per i posti convenzionati della Casa Protetta. Mentre per i posti privati la struttura si riserva la possibilità di valutare le situazioni caso per caso, si legge sul sito internet della Casa di Accoglienza che nei posti letto convenzionati della Casa Protetta,

Sono ammesse persone anziane non autosufficienti residenti nel Comune di Bologna con disabilità di grado medio ed elevato e persone adulte ultra 50enni con patologie assimilabili all’età senile per le quali non è possibile fornire assistenza nel proprio ambito familiare e sociale. (...) La domanda deve essere presentata al Servizio Assistenza Anziani del proprio Quartiere di residenza. Il SAA accoglie la segnalazione dell’anziano in difficoltà e/o di un familiare, compie una prima valutazione e individua l’assistente sociale responsabile del caso che, a sua volta attiva l’Unità di Valutazione Geriatria Territoriale.

Il direttore della struttura, Aneto, fa notare come la lista di attesa per i posti letto privati (nonostante il maggior costo a carico della famiglia) sia sempre più simile, in termini numerici, a quella dei posti convenzionati. Nella lista unica risultano più di 300 persone che hanno messo come scelta la struttura Sibilla, mentre la lista per i posti privati ha già superato la quota di 200, dato che conferma il forte bisogno di strutture di questo tipo sul territorio.

Inoltre, una caratteristica rilevante della Casa di Accoglienza Sibilla è che la stragrande maggioranza delle persone anziane che entrano in struttura sono ospiti “definitivi”. Ad eccezione di singoli casi *sui generis* nei posti privati, generalmente:

*(...) ospiti temporanei è difficile. C’è stato qualcuno che magari è stato dimesso perché ha cambiato proprio struttura in quanto magari i parenti abitavano lontani ma normalmente no, sono definitivi, rimangono qui per sempre, diciamo che è la loro ultima casa. (RAA Echinacea)*

Ancor più che la RSA Argentella, la Casa di Accoglienza Sibilla negli ultimi anni ha registrato fortissimi cambiamenti nella tipologia di ospiti. Come già precedentemente accennato, la struttura fu fondata con l’idea di accogliere le persone con buone capacità residue, originarie del quartiere e che fossero in grado di uscire autonomamente e di mantenere le loro reti sociali al di fuori della Casa di Accoglienza e di socializzare al suo interno. Ma, come ci dice Aneto, la situazione è molto cambiata:

*Anche la percezione di una persona esterna che fosse venuta 10 o 12 anni fa e una persona che viene dentro oggi, subito si accorge a colpo d'occhio, anche standoci per pochi minuti, del cambiamento del tipo di ospiti. Alcuni sono gli stessi, però chiaro che nel 2000 erano autonomi, uscivano, parlavano, chiacchieravano, giocavano a carte, adesso sono persone invece che hanno 95-97 anni... noi abbiamo vissuto molto l'invecchiamento interno; cioè, la terza età che si pensa che inizi a 65 anni e vada avanti, in realtà qui è diventata quarta e quinta ormai, perché ci sono centenari e passa.*

Se da un lato “l'invecchiamento interno” gioca a favore di un peggioramento generale delle condizioni medie degli ospiti della struttura, un altro elemento significativo è, come ben spiegato dalla RAA Echinacea, la differenza della tipologia di ospite all'entrata:

*(...) perché una volta qui entravano solo persone del rione, ma persone non dico autosufficienti ma quasi, per cui era una tipologia diversa (...) Adesso entrano in condizioni spaventose, un po' perché, come ripeto, l'Asl ha pochi soldi e quindi tende a far entrare proprio chi ha dei punteggi di non-autosufficienza altissimi. Quindi tendono a far entrare delle persone gravi gravissime, quindi demenze serissime, alzheimer, Peg, persone con carico assistenziale elevato... quindi non esistono più gli ospiti di una volta!*

Questi ospiti sono considerati da entrambi i professionisti più da RSA che da Casa Protetta o, ancor meno, da Casa di Riposo, perché tra l'altro poi tutto questo a volte porta a delle ulteriori complicanze, adesso non so... delle lesioni, il decubito, cioè tutta un'altra serie di cose... (Aneto). E questa situazione è resa ancor più lampante dal fatto che gli ospiti sia della Casa di Riposo che della Casa Protetta sono molto simili per quanto riguarda le loro condizioni, quindi non c'è più una netta differenza (Aneto). Echinacea mi spiega, inoltre, che un tempo il 1° piano [Casa Protetta] aveva un carico assistenziale maggiore, ma ora no! Il 2° piano [Casa di Riposo] è il più pesante! Anche la OSS Camomilla sottolinea che adesso sono pochissime le persone autonome. Qui al secondo piano c'è solo un'ospite, al terzo sono in due, quindi solo 3 sono autonomi, al primo piano nessuno. E questi cambiamenti vengono infine ben riassunti da Echinacea quando mi dice: questo era più diciamo un pensionato, sai dove gli anziani si ritiravano ma addirittura alcune persone uscivano. Adesso invece è tutto cambiato.

Traspaiono quindi dalla descrizione appena conclusa alcuni cambiamenti significativi che riguardano gli ospiti nel loro insieme, e più in generale una fetta della popolazione anziana contemporanea (che in parte viene istituzionalizzata nelle strutture di cura ma che può avere accesso ad altri canali di cura come quelle domiciliari). Da quanto emerso, quattro sono le caratteristiche più significative riguardo alle condizioni degli ospiti nelle strutture di cura, fortemente interconnesse e intersecate tra loro: 1) un aumento dell'età media; 2) un aumento delle persone non autosufficienti, non deambulanti e con deficit mentali o comunque senza capacità di esprimersi; 3) un aumento dei bisogni sia assistenziali sia sanitari degli ospiti; 4) una diminuzione degli ospiti provenienti dal territorio a fronte di un aumento di ospiti trasferiti dalle strutture ospedaliere.

## **Conclusioni**

Obiettivo di questo capitolo è stato quello di fornire tutti gli elementi necessari a inquadrare dal punto di vista metodologico questa ricerca. In primo luogo, ho fornito una descrizione del contesto della ricerca che mi permettesse di introdurre il lettore nel campo empirico. Dopo aver brevemente illustrato la realtà italiana dell'assistenza continuativa agli anziani fragili e non autosufficienti, mi sono concentrata sull'assistenza di tipo residenziale – oggetto di studio della presente ricerca – che rappresenta oggi un ambito dove le traiettorie sanitarie e assistenziali della cura convivono in continua tensione verso un nuovo assetto di cura. Attraverso un *excursus* sulla storia dei servizi residenziali, ne ho spiegato la loro evoluzione attraverso la descrizione delle Residenze Assistenziali (anche dette Case di Riposo), delle Residenze Socio Sanitarie (o Case Protette) e delle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA), soffermandomi sulle trasformazioni che hanno coinvolto tali servizi rispetto al cambiamento della tipologia di utenza. In secondo luogo, ho presentato la metodologia della *Case Study Research* (Eisenhardt 1989, Stake 1994) che ha fatto da sfondo alla ricerca e ho introdotto i casi studio, selezionati seguendo la logica del *theoretical*

*sampling* (Glaser e Strauss 1967). Il lavoro di ricerca è stato poi inquadrato come un'etnografia delle pratiche di cura basata su un'osservazione partecipante della vita organizzativa e l'utilizzo di altre tecniche di indagine quali le interviste esplorative, lo *shadowing* e le interviste sul campo. L'ultima parte del capitolo ha offerto un quadro delle due strutture in cui si è svolta l'etnografia – la RSA Argentella e la Casa Protetta Sibilla – al fine di delinearne le caratteristiche principali in termini di storia organizzativa, infrastruttura fisica e tipologia di professionisti e di ospiti da cui sono abitate: la RSA Argentella è una struttura che ospita 60 anziani e che è nata nel 1997 come Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA), quindi caratterizzata da una valenza sanitaria significativa; Casa Sibilla, invece, è nata come casa parrocchiale per poi gradualmente trasformarsi in Casa Protetta (CP) – mantenendo alcuni posti di Casa di Riposo – ed è caratterizzata da una presenza di personale sanitario inferiore rispetto alla RSA Argentella. Caratteristica comune di entrambe le strutture è quella di essere in un periodo di cambiamento organizzativo che le vede prossime all'accreditamento con la Regione di riferimento, l'Emilia-Romagna, per trasformarsi in Casa Residenza per Anziani non Autosufficienti (CRA).

La sezione empirica che segue questo capitolo, presenterà l'analisi dei dati raccolti nei due casi trattandoli come un *case study* collettivo (Stake 1994), articolato nelle diverse categorie interpretative emerse dal campo e a partire dal *framework* teorico esplicitato nei primi capitoli di questa tesi. Le differenze proprie dei due casi, dunque, verranno messe in risalto e discusse nel corso dell'analisi complessiva dei dati raccolti, ma, come verrà ripetutamente fatto notare, un primo risultato di ricerca (inaspettato nel momento del campionamento) è stato quello di identificare nelle due strutture dinamiche organizzative molto simili rispetto all'oggetto della ricerca.

## Capitolo 4

# L'infrastruttura prescrittiva e tecnologica come risorsa per fare ben-essere

### Introduzione

Studiare la cura come pratica situata significa spostare l'accento dalle persone che “fanno” cura al “fare cura”, inteso come processo complesso nel quale sono coinvolti sia gli attori umani sia quelli materiali della scena della cura. Il primo *step* analitico che proporrò come apertura della parte empirica della mia ricerca consiste nel mettere in luce il fine pratico verso cui questo processo tende, ovvero l'oggetto del fare cura che emerge dall'attività lavorativa stessa: il *ben-essere*. Mi interrogherò poi sulle modalità attraverso cui tale oggetto è tradotto in pratica grazie alle risorse a disposizione sulla scena della cura, concentrandomi in questo primo capitolo empirico sull'infrastruttura tecnologica e prescrittiva all'interno della quale la pratica del fare cura si situa.

L'attenzione sarà posta *in primis* sull'insieme eterogeneo di norme inteso come *set* di prescrizioni (materializzate in artefatti tecnologici) che strutturano le situazioni e allo stesso tempo come *corpus* normativo che è continuamente ridefinito e modificato dal suo uso-in-situazione. La rigidità trasmessa dalle norme trascritte nei protocolli operativi e nei piani di lavoro sarà discussa a partire dall'analisi delle attività messe in pratica dai professionisti, che farà emergere il continuo processo di negoziazione che ha luogo nei processi decisionali situati.

La seconda parte del capitolo metterà invece in luce il ruolo attivo nel processo di *organizing* degli artefatti tecnologici e prescrittivi che abitano la scena della cura con lo

scopo di raccogliere, classificare e diffondere le informazioni riguardanti gli ospiti e le attività di cura. Analizzando il processo di classificazione e monitoraggio che fa da sfondo a tutte le pratiche di *care* e di *cure* emergeranno le capacità relazionali che tali oggetti mettono in pratica nella continua interazione con gli attori umani e alcuni limiti a cui tale interazione è soggetta.

#### **4.1 Il *ben-essere* come oggetto emergente dalla pratica del fare cura**

Quando ho iniziato il periodo di osservazione, la mia attenzione era focalizzata sui processi di medicalizzazione da cui era scaturito l'interesse di questa ricerca e che era stato già oggetto di discussione durante alcune interviste esplorative ai testimoni privilegiati. Ero partita dall'idea che i momenti cruciali della mia ricerca sul campo avrebbero visto protagonista indiscusso un approccio alla cura molto sbilanciato verso la sua parte di *cure* e quindi verso la finalità del guarire da patologie o comunque combattere le malattie con opportuni mezzi terapeutici. Al contrario, la situazione si è subito mostrata, in entrambe le strutture, diversa da come me la fossi immaginata. I discorsi che via via sentivo, le frasi che mi venivano dette, gli oggetti che osservavo e le dinamiche organizzative nel loro insieme evocavano (e agivano) in continuazione un'idea di cura finalizzata alla realizzazione di *ben-essere*<sup>17</sup>, concetto tradizionalmente legato a doppio filo con la *care*, l'assistenza, il "prendersi cura" in ambito familiare e sociale. Nelle parole della RAA Echinacea di Casa Sibilla si può scorgere l'idea di *ben-essere* come l'effetto del fare cura in struttura:

*Qui si dà il giusto valore a quella che è la nostra mission, che è quella di farli stare bene. Cioè noi siamo qua per loro e cerchiamo in tutti i modi di farli stare bene, sbagliando sai? Però dai, cioè, stanno bene qui! (RAA Echinacea, CP)*

---

<sup>17</sup> Sebbene in letteratura il concetto di benessere sia oggetto di ampia trattazione (si vedano i lavori di Ingrosso e colleghi, tra cui Ingrosso *et al.* 1996), il *ben-essere* è qui da intendersi come categoria empirica emergente dall'analisi dei dati. Esso non fa parte delle categorie teoriche date a priori e utilizzate come punto di partenza di questa ricerca, ma costituisce un'etichetta che rappresenta l'oggetto della pratica del fare cura.

Il *farli stare bene* è presentato come il fine da raggiungere *in tutti i modi*, come un punto fermo che accomuna un “noi” riferito alla totalità degli attori dell’organizzazione. E l’importanza del *ben-essere* viene esplicitata anche da professionisti di altre comunità professionali di Casa Sibilla e della RSA Argentella, come traspare dai seguenti stralci:

*(...) è inutile stare qui a raccontarci: “ah che bello, viviamo di più”. Andiamo a vedere come vivono di più: la qualità della vita, come stanno, quello è l’importante.* (IP Centella, CP)

Il dottor Luppolo spiega alla figlia di un’ospite con un grave problema di ascite: *la mia preoccupazione non è tanto quella di guarirla ma piuttosto di trovare una risposta che le permetta una buona qualità della vita.* (Note di campo, RSA)

Anche questi professionisti si riferiscono dunque alla *qualità della vita*, al *come stanno* per indicare la priorità del *ben-essere* degli ospiti rispetto alla possibilità di vivere più a lungo o al guarire completamente una patologia. Nel corso della permanenza sul campo sono stata quindi guidata all’interno di un mondo della cura che, nonostante – o forse in risposta a – la presenza di situazioni sempre più patologiche e complesse che vive al suo interno, propone una rappresentazione di sé esorbitante rispetto all’orizzonte della pura medicalizzazione o della sanitarizzazione. Il *ben-essere* traspare nei due contesti studiati come un principio volto a rivelare l’ordine profondo che regola l’organizzazione, lo spazio di possibilità entro cui i professionisti collocano le diverse attività di *care* e di *cure* e all’interno del quale il fare cura acquisisce il suo senso. Questo oggetto comune a tutte le pratiche di cura emergerà di continuo nel corso dell’intero elaborato e sarà protagonista di una riconfigurazione del senso classico della *cure* e dei suoi confini con la *care*.

Una volta messo a fuoco l’oggetto che emerge dall’attività di cura, l’analisi che proporrò nel corso di questo e dei prossimi due capitoli si interrogherà sulle modalità attraverso cui il *ben-essere* è tradotto in pratica, superando i problemi che si presentano quotidianamente e utilizzando le risorse a disposizione sulla scena della cura. Per fare ciò metterò in luce le pratiche attraverso cui gli individui producono e coordinano le loro attività e mostrerò come vari strumenti, artefatti e tecnologie, non solo vengano utilizzati nella realizzazione della pratica del fare cura, ma allo stesso tempo attivo e

creino lo sviluppo e la condivisione (o contrapposizione) di conoscenze e competenze. Il *ben-essere* non è un oggetto definibile a priori, per questo andremo a vedere come esso sia delineato nello svolgersi delle pratiche e sia ogni volta ridefinito a seconda dei momenti e degli spazi che le pratiche di cura attraversano. In questo primo capitolo empirico l'attenzione sarà focalizzata sugli artefatti organizzativi che appaiono come guida prescrittiva del fare cura e su come questi condizionino o meno le pratiche dei professionisti e degli altri attori della scena della cura.

## **4.2 Artefatti prescrittivi e negoziazione in situazione**

Lo *shadowing* alle RAA ha rappresentato il canale di accesso a entrambe le strutture: è stata questa figura professionale a farmi da tramite iniziale con tutta la scena della cura, a presentarmi i suoi attori e le sue attrici, a mostrarmi gli spazi delle strutture e a spiegarmi “chi”, “come” e “dove” svolgesse “quali” attività. Il mio ruolo da curiosa osservatrice mi ha permesso di essere direttamente coinvolta in momenti che apparivano ai miei occhi come delle brevi lezioni sull'*organizing* delle pratiche di cura. Durante queste “lezioni” mi sono sin da subito sorpresa della cospicua presenza di fogli, opuscoli e faldoni che mi sono stati presentati dalla RAA Calendola della RSA come oggetti *alla base* della loro organizzazione e dalla RAA Echinacea di Casa Sibilla come elementi *indispensabili per il nostro lavoro*. L'incontro con documenti di vario tipo ha preceduto quello con i tanti attori umani della scena della cura. La prima tipologia di artefatti con cui mi sono confrontata è rappresentata in entrambe le strutture dai piani di lavoro e dai protocolli operativi, in cui ho trovato codificate le attività che i professionisti sono tenuti a svolgere, la loro scansione temporale e le modalità con cui metterle in pratica. A titolo di esempio, riporto qui di seguito due brevi estratti di un piano di lavoro di Casa Sibilla e di un protocollo operativo della RSA Argentella:

Ore 07.00 - 07.15: Ritrovo nella guardiola del 1° piano per passaggio verbale delle consegne tra OSS e IP della notte con OSS e IP in turno la mattina. Indicazioni e consegne del giorno date dall'IP in turno.

Ore 07.15 – 10.00: Sale al 3° piano con i colleghi, legge le consegne del proprio piano, controlla lo schema delle evacuazioni. Alzata ospiti e bagno come da programma (vedi tabella alzate e schema dei bagni del giorno). Ripone le padelle utilizzate per le alzate nel lavandino del piano. Distribuisce la colazione agli Ospiti in camera e imbocca quelli che devono essere imboccati.

Ore 08.30 - 09.30: Accompagna in sala gli Ospiti pronti per scendere per la colazione

Ore 09.50 - 11.20: Rifacimento e cambio letti con T1

Ore 11.20 – 11.40: Socializzazione con Ospiti.

Ore 11.50 – 13.10: Imbocchi agli Ospiti che mangiano prima sprecchiare e poi accompagna ai piani gli ospiti che hanno pranzato e fa le messe a letto con il turno T1.

Ore 13.10 - 13.30: Aiuta a portare a sprecchiare e ad accompagnare al piano gli ospiti che hanno pranzato al secondo turno. Scrive le consegne.

(Piano di lavoro OSS turno T2, CP)

Lavaggio a letto (anziani allettati)

Sistemare la cerata a protezione del letto; avvisare l'ospite delle manovre che si vanno a compiere, cercare di tranquillizzarlo con le modalità più opportune; lavare l'ospite cominciando dalle parti intime e dagli arti inferiori facendo assumere la posizione seduta o sul fianco; passare poi al tronco e alle parti superiori, tenendo per ultimi viso e capelli; Sciacquare; Asciugare bene ed applicare crema emolliente; Avvolgere il capo con un asciugamano; Far indossare la biancheria intima; Procedere con eventuale cambio del pannolone; Procedere all'asciugatura dei capelli; Controllare le unghie e valutare taglio; Rivestire l'ospite; Coprire l'ospite con lenzuolo pulito; Cambiare la biancheria del letto; Rimettere l'ospite in posizione comoda e sicura; Riordinare il materiale; Sfilarsi i guanti e lavarsi le mani.

(Protocollo operativo 3 "Igiene Personale", RSA)

Mentre nel primo stralcio si nota la precisione con la quale viene cadenzata la successione temporale delle mansioni mattutine delle OSS in turno T2, nel secondo la medesima puntualità è destinata alla descrizione delle attività di igiene personale che le stesse operatrici devono svolgere. Se si considera che i piani di lavoro dei diversi turni lavorativi di entrambe le strutture coprono le intere 24 ore di una giornata con lo stesso stile qui presentato e che i protocolli operativi riguardano la quasi totalità delle attività svolte nelle strutture, si può facilmente immaginare il numero di documenti sui quali si basa l'organizzazione del lavoro dei professionisti delle strutture. Leggendo questi piani si percepisce immediatamente il loro carattere esplicitamente prescrittivo, che li rende parte di quella infrastruttura prescrittiva – definita in termini di spazio di prescrizione

ordinaria (Gherardi 2012) – su cui appoggiano le pratiche degli attori della scena della cura. Questi artefatti si presentano come una codificazione esplicita del fare cura e la forma scritta con cui sono espressi contribuisce fortemente a farli percepire dai professionisti come un riferimento certo e oggettivo dell'attività di cura. L'importanza riconosciuta a questi piani nello svolgimento del lavoro quotidiano mi viene fatta notare in molte occasioni, come nel caso della RAA Ginestra della RSA in una giornata in cui l'assenza di diverse operatrici ha comportato svariati problemi organizzativi:

*(...) non seguire il piano di lavoro è molto rischioso. Saltare un bagno in programma significa far slittare tutti i piani oppure far perdere all'ospite il suo bagno settimanale... sono cose spiacevoli per gli ospiti e che creano un gran caos e condizionano il lavoro di tutti perché si perde il ritmo.*

Uscire dal tracciato dei piani viene presentato dalla RAA come un rischio per l'intero processo del fare cura, sia perché vi è un allontanamento dall'oggetto del *benessere* (in quanto saltare il bagno settimanale può creare disagio agli ospiti) sia perché si *perde il ritmo* del lavoro di tutti. Nel mettere in luce ciò, la RAA introduce una prima caratteristica di questi artefatti: l'aspetto prescrittivo dei piani di lavoro non è volto soltanto a organizzare l'operato del singolo professionista, ma contribuisce fortemente a mantenere un coordinamento tra i professionisti della stessa comunità professionale e tra le diverse comunità (il fisioterapista, ad esempio, può programmare un trattamento individuale solo quando l'ospite interessato è "libero" da altre attività di cura a lui rivolte). Le norme esplicitate nei documenti presentati contribuiscono quindi al dare forma alle situazioni di lavoro in quanto vengono prese come punto di riferimento per il funzionamento e il coordinamento di una macchina organizzativa che coinvolge numerosi partecipanti. Allo stesso tempo, però, il carattere di rigidità che sembra emergere dai piani di lavoro e dai protocolli viene messo in continua discussione quando le attività sono messe in pratica. Un primo esempio è dato da un episodio cui ho preso parte durante lo *shadowing* alla OSS Mentuccia della RSA:

Sono le 11.30 e Mentuccia (in turno M/N) si dirige in cucina a prendere i vassoi per andare ad imboccare le persone allettate. Mi spiega che mentre con la colazione si parte dalla sala e poi si passa a servire o a imboccare chi è allettato, per il pranzo si parte dagli imbecchi alle 11.45 e poi si passa a

servire il pranzo in sala alle 12. Per quell'ora tutte le OSS in turno devono essere in sala. Quando le faccio notare che siamo in anticipo rispetto alla tabella di marcia, mi dice che il tempo per gli imbecchi è troppo poco e che quindi, per non farli ingozzare, quando si può si inizia un po' prima. (Note di campo RSA)

Da questo estratto traspare come la OSS Mentuccia, sebbene conosca perfettamente le regole che dettano la scansione temporale delle attività da svolgere durante il turno di lavoro, anticipi di un quarto d'ora gli imbecchi alle persone allettate perché (per esperienza) sa che il tempo predefinito per questa attività non è sufficiente per il suo svolgimento e che portandosi avanti migliora la qualità del suo operato. Così facendo, la OSS riadatta i tempi del suo lavoro dando priorità alla necessità pratica piuttosto che alle regole istituzionalizzate nei documenti organizzativi. Questo atteggiamento è riscontrabile nell'operato dei professionisti di entrambe le strutture che riadattano tempi, modalità e forme del loro fare cura a seconda delle singole situazioni che vivono, rinegoziando di volta in volta le regole scritte nei piani di lavoro e nei protocolli operativi. Tra i tanti esempi osservati ne riporto uno che riguarda l'ambito sanitario in RSA:

La coordinatrice delle IP Melissa e la dottoressa Genziana stanno parlando dell'elettrocardiogramma [ECG] dell'ospite Ambretta. Melissa dice che sebbene dovesse essere fatto all'ingresso, sono riuscite a farlo solo oggi, *siamo andate un po' lunghe ma... in un caso così in un mese non c'è stato un giorno giusto.* (Note di campo RSA)

Così dicendo, Melissa fa intendere che nonostante il protocollo operativo preveda che l'ECG vada fatto appena l'ospite entra in struttura, l'operato delle IP è dipeso dalle condizioni specifiche di Ambretta – che al suo arrivo in struttura e per le seguenti quattro settimane era molto agitata e confusa. Anche qui dunque la messa in pratica di una prescrizione è negoziata dalle professioniste in forza della situazione in cui l'ospite si trova e in base a diverse valutazioni sul suo stato di salute. In altre occasioni ho notato che l'ECG non veniva fatto al momento dell'ingresso ma in tempi differenti a seconda delle patologie dell'ospite, della disponibilità delle IP e della macchina elettrocardiografica stessa (che in alcune occasioni si trovava in un altro nucleo ed era

quindi scomoda da utilizzare o in altre ancora non era funzionante). La regola rappresentava comunque un punto di riferimento importante – le professioniste programmavano di fare l’ECG alla persona appena entrata in struttura – ma, a seconda della situazione, veniva applicata in tempi e modi diversi. Un altro esempio che evidenzia la continua negoziazione delle regole istituzionali attraverso l’agire quotidiano è dato dallo svolgimento da parte dei professionisti di attività che non rientrano nel proprio piano di lavoro; questo aspetto verrà discusso nel corso dell’elaborato in merito alla messa in pratica del “lavoro di articolazione” (cfr. capitolo 6).

In questo paragrafo ho messo in luce il doppio carattere delle norme che fanno da sfondo alla pratica del fare cura: esse sono “date” a livello istituzionale (e codificate in artefatti materiali) e allo stesso tempo “emergenti” dalle negoziazioni che avvengono quotidianamente nel fare cura in situazione. Nello spazio della prescrizione ordinaria si incontrano quindi una regolazione del controllo organizzativo dall’alto (*top-down*) e una regolazione dell’autonomia dal basso (*bottom-up*) da parte degli attori della scena della cura che producono una regolamentazione congiunta e in continua negoziazione. Dopo aver messo in evidenza la doppia natura delle norme che supportano la pratica del fare cura, nel prossimo paragrafo focalizzerò l’attenzione sulla logica gerarchica delle norme istituzionali e su come questa venga messa in discussione dalla presenza di canali prescrittivi costruiti sull’azione reale.

### **4.3 La logica gerarchica dei documenti istituzionali e le “regole non scritte” dei “*relais prescriptifs*”**

Un secondo aspetto rilevante del processo di codificazione del fare cura è la gerarchia professionale che traspare dai piani di lavoro e dai protocolli presi in considerazione. Essi, infatti, materializzano e incorporano i rapporti sociali di *status* che caratterizzano la scena della cura, rientrando in quella logica gerarchica che riconosce maggior valore e autonomia ai professionisti della *cure* – e in particolare ai medici –

rispetto alle professioniste della *care*. In entrambe le strutture, si evidenzia un nesso molto forte tra gli artefatti prescrittivi e le figure professionali della *care* – per le quali sono previsti numerosi documenti che elencano minuziosamente le attività da esse svolte – e una relazione più blanda con i professionisti della *cure* – che sono meno presenti all’interno dei vari documenti. È così che la figura della AdB/OSS è menzionata nella stragrande maggioranza dei protocolli operativi della RSA Argentella<sup>18</sup>, in cui vi sono specificati i comportamenti che deve assumere durante l’esecuzione dei suoi compiti. Come, ad esempio, nel protocollo numero 3 sull’igiene personale dove si trova scritto: “insaponarsi le mani e procedere con la detersione delle parti del viso [dell’ospite] evitando il contatto con le mucose dell’occhio”. Una prima differenza è osservabile comparando questo protocollo con quello numero 17 sulle medicazioni rivolto agli infermieri professionali, che si limita ad elencare le attività da svolgersi dandone molte per scontate (ad esempio le misure preventive come il lavaggio delle mani). E, aspetto ancora più rilevante, nei protocolli in cui viene richiamata la figura del medico, ci sono riferimenti minimi (o nulli) a quello che il medico deve fare, ponendo così le sue attività in un ambito di totale autonomia. La stessa cosa avviene per i piani di lavoro in entrambe le strutture: in RSA, mentre le mansioni delle OSS e quelle delle IP sono elencate dettagliatamente nei rispettivi documenti, non esiste alcun piano dedicato alla figura dei medici; e in Casa Sibilla, mentre i compiti delle OSS sono elencati in 7 documenti distinti<sup>19</sup>, il piano di lavoro delle IP viene riassunto in un unico documento di tre pagine e non esiste alcun piano di lavoro per il fisioterapista e i medici. Questi artefatti appaiono quindi molto “invadenti” per alcune tipologie professionali (in particolar modo per le OSS), mentre sembrano “rarefarsi” per altre figure, fino a scomparire quasi del tutto per i medici. Nel primo caso si assiste all’attacco di quella che per Freidson è la prerogativa cruciale delle professioni, ovvero

---

<sup>18</sup> Di seguito l’elenco dei 21 protocolli operativi: inserimento nuovo operatore, regolamento del collettivo, igiene personale, movimentazione manuale degli ospiti, pasturazione, uso del sollevatore, alimentazione e idratazione, alimentazione con sonda gastrica o PEG, cadute, allontanamento-autodimissione, decesso, autorizzazione e monitoraggio contenzione, prevenzione lesioni da pressione, trattamento lesioni da pressione, approvvigionamento e conservazione farmaci e parafarmaci, somministrazione orale farmaci, medicazione, cateterismo vescicale, prevenzione e trattamento infezioni, procedure di emergenza in caso di turno notturno, gestione e manutenzione degli ausili.

<sup>19</sup> Mansionario mattino OSS 2° e 3° piano; mansionario pomeriggio OSS 2° e 3° piano; mansionario OSS 1° piano; mansionario notte OSS; mansionario OSS turno M; mansionario OSS turno P, mansionario OSS turno TC.

il potere di definire il contenuto ed i confini della propria “giurisdizione professionale (...), il potere di organizzare e controllare direttamente il proprio lavoro professionale” (2002: 26). Per i medici, invece, si coglie sullo sfondo istituzionale del loro lavoro quel carattere di autonomia e autocontrollo che richiama quanto Freidson (1970a) aveva identificato come elemento costitutivo della dominanza medica.

L’inesistenza dei piani di lavoro per alcune figure professionali non significa però che queste siano indipendenti dal resto della scena della cura. L’osservazione quotidiana delle varie situazioni lavorative mette in luce la continua relazione e interrelazione tra pratiche e attori che contribuiscono a modificare e a plasmare qualsiasi azione puramente individuale. Se le prescrizioni scritte rispondono a una logica gerarchica molto evidente, le norme vengono trasmesse in situazione attraverso le parole o i gesti scambiati tra i professionisti. Le pratiche dei medici, così, sebbene siano meno vincolate dalle norme scritte, si appoggiano su un’infrastruttura normativa che straborda dai singoli piani di lavoro o protocolli. Alcune di queste regole vengono rese palesi dalle parole della RAA Ginestra:

*I medici hanno i loro orari, che qualcuno rispetta di più di altri, ma rispetto a qualche anno fa sono migliorati tantissimo! Quando sono qua fanno visite mattino e pomeriggio, è la Melissa [la coordinatrice infermieristica] che organizza questa cosa. Se hanno gli ingressi, naturalmente, cerchiamo di farli la mattina, al massimo primo pomeriggio, e poi c’hanno le visite perché gli infermieri segnano in consegna se vedono delle cose particolari, oppure lo dicono anche a voce a lei, però si trovano proprio scritto nella consegna per il medico, non so: “notato arrossamento, febbre alta...”, indicano già delle cose. Quindi hanno la visita quotidiana per le cose che sono successe oppure se non c’è niente di particolare fanno delle visite complete. (RAA Ginestra, RSA)*

Questo stralcio mette in luce uno *script* che i medici sono tenuti a seguire, sebbene non sia scritto in nessun documento (ad eccezione dell’orario lavorativo che è concordato da contratto ma che comunque varia quotidianamente a seconda delle disponibilità dei singoli medici). Accanto alle procedure scritte nei piani di lavoro destinati ad alcuni professionisti più che ad altri, vi sono quindi altre regole, implicite ma riconosciute dai diversi attori, che guidano l’operato dei medici in risposta alla necessità di coordinare il loro lavoro con quello degli altri professionisti. In entrambe le

strutture sono principalmente le coordinatrici infermieristiche e le RAA che fanno da intermediarie nella trasmissione di tali regole; e ciò accade sia nei momenti di normalità sia per questioni emergenziali o straordinarie, come traspare dai seguenti estratti:

Raggiungo la RAA Ginestra che si trova in ambulatorio con il medico di turno il sabato mattina. Stanno compilando la dimissione per un ospite che domani tornerà a casa. Ginestra spiega al dottore che la moglie dell'ospite vorrebbe farlo ricoverare in un'altra struttura ma che ciò non è possibile e che quindi è il caso che anche lui parli con la signora e chiarisca la situazione. Dopodiché continua a rivolgersi al medico dicendogli le persone che sono da visitare e le ricette che deve scrivere oggi. Una volta uscite dall'ambulatorio Ginestra mi spiega che questo dottore è una persona che ha sempre bisogno di avere qualcuno accanto che gli dica cosa fare. (Note di campo, RSA)

Il medico arriva in infermeria e chiede alla coordinatrice delle IP Centella cosa c'è da fare. Centella gli dice di andare subito a parlare con la figlia di un'ospite che durante la notte non si è sentita bene e di spiegarle che i farmaci che le stanno dando non sono stati la causa del suo malessere. Continua elencando altre attività da farsi nel corso del pomeriggio: *dobbiamo controllare gli esami di Rosa e poi andare a visitare Rovo*. (Note di campo, CP)

I due estratti mettono in luce una tendenza che si riscontra quotidianamente in entrambe le strutture: le RAA e le coordinatrici infermieristiche trasmettono oralmente delle regole che non sono scritte in nessun documento organizzativo ma che mantengono un forte carattere prescrittivo per i medici. Sono soprattutto le coordinatrici delle IP che quotidianamente dicono o mostrano ai medici le attività che essi devono svolgere.

Questa considerazione introduce una dinamica più generale rispetto alla prescrizione nello svolgimento delle pratiche di cura, ovvero la sua trasmissione attraverso canali che non rientrano nella logica gerarchica degli ordini, ma che al contrario sono costruiti sull'azione reale, grazie alla combinazione di parole che spiegano e gesti che mostrano. Alcuni attori svolgono così un ruolo riconducibile al concetto di "intermediario prescrittivo" (*relais prescriptifs*), proposto da Denis (2007: 504) per indicare il lavoro invisibile attraverso cui le norme vengono trasmesse all'interno dell'organizzazione senza l'utilizzo di canali gerarchici:

La OSS Mentuccia va ad imboccare un ospite in camera accompagnata da una OSS tirocinante. Lo nutre con cibo poltaceo e acqua con addensante e spiega alla OSS che il cibo è in piatto unico (primo, secondo, contorno mischiati) perché l'ospite non è cosciente. Le mostra poi che vista la situazione dell'ospite è utile alternare cibo più freddo a cibo più caldo per stimolare la deglutizione. Le spiega che se proprio l'ospite non apre la bocca si possono anche utilizzare dei siringoni con il cibo frullato, ma che si preferisce non utilizzarli. Un altro trucco che utilizza Mentuccia è quello di alternare cibo dolce e salato per sveltire (o sbloccare) la deglutizione. (Note di campo, RSA)

La RAA Gladiola sta servendo in sala insieme a diverse OSS e alla coordinatrice delle IP Centella. Ad un certo punto si avvicina ad una OSS che lavora in struttura da pochi giorni e le fa vedere come spostare i carrelli senza bloccare l'entrata alla cucina. Le mostra anche dove si trovano le scodelle per la frutta e le dice che *la signora Ambrosia mangia da sola ma è sempre meglio dare un'occhiata per vedere come va*. (Note di campo, CP)

In entrambi gli episodi, una figura più esperta spiega e mostra alcune attività a due colleghe novizie dell'organizzazione. Ciò non viene però fatto consultando o facendo loro leggere i piani di lavoro o i protocolli operativi: la OSS Mentuccia e la RAA Gladiola trasmettono norme e prassi istituzionali attraverso lo svolgimento di attività che fanno da sfondo alla spiegazione orale delle stesse. Un atteggiamento simile viene assunto anche nei casi in cui alcuni colleghi mostrano dei dubbi rispetto a specifiche attività:

I due fisioterapisti vanno nella camera di un ospite che il giorno prima ha ricevuto un nuovo busto dall'azienda sanitaria. Mentre il fisioterapista Frassino fa indossare il busto all'ospite, spiega alla collega Maggiorana come si posiziona, focalizzando l'attenzione sulle due bende situate all'altezza dei fianchi. Aggiunge che in accordo con la fisiatra hanno stabilito di fargli indossare il busto per circa 3 ore consecutive tenendo sotto controllo la reazione dell'ospite. (Note di campo, RSA)

Una OSS fa fatica ad imboccare un ospite in quanto non apre la bocca. Chiede alla OSS Camomilla se può darle una mano. Camomilla si rende subito disponibile e, dopo aver fatto notare alla collega che la postura dell'ospite non è corretta, le propone di metterlo seduto meglio (quasi a 90°) per evitare rischi e rendere più facile l'imbocco. (Note di campo, CP)

Nel primo stralcio Frassino dà alla collega le stesse informazioni che Maggiorana avrebbe potuto leggere nella scheda dell'ospite o nel foglio illustrativo del busto, creando un canale di comunicazione alternativo rispetto alla gerarchia istituzionale e facilitando l'apprendimento delle nuove indicazioni per Maggiorana. Nel secondo, la OSS Camomilla fa da intermediaria tra la norma formale che prevede una determinata posizione per imboccare gli ospiti e la realizzazione pratica della stessa. Ciò che accomuna l'azione dei professionisti negli ultimi 4 stralci presentati è il fatto di creare un ponte tra i principi astratti scritti nei diversi documenti organizzativi e la loro messa in pratica durante lo svolgimento delle attività. Quando un professionista spiega a parole o mostra a un collega come si fa una determinata attività e perché la si fa in quel modo, egli rappresenta un anello della catena prescrittiva senza che le sue parole o i suoi gesti trasmettano ordini, uscendo così dalla logica gerarchica della prescrizione istituzionale. Così facendo, emerge un aspetto fondamentale della pratica come azione situata: l'accesso alla situazione per i professionisti è intessuto di dinamiche retroattive che mantengono sempre aperta la struttura stessa della situazione, ne garantiscono la riconfigurabilità e la rigenerabilità *in situ*; aspetto questo che non è permesso ai protocolli organizzativi, che non godono della possibilità di essere facilmente modificati nei flussi interattivi dell'azione situata, proprio perché, seppur razionalizzandola e aiutandola a rendere intelligibile, non la generano (Bruni e Gherardi 2007). Un "intermediario prescrittivo" è quindi un collega che svolge un lavoro invisibile di trasmissione e connessione che non fa formalmente parte del suo lavoro ma che rappresenta una forma di prescrizione ordinaria incorporata nelle parole, nei gesti e in diversi artefatti mobilitati per raggiungere lo scopo. La prescrizione che sin dal principio è visibile leggendo i diversi artefatti organizzativi è quindi trasmessa attraverso diversi "intermediari" che traducono le regole organizzative in prescrizioni tecniche al di fuori del canale gerarchico istituzionale.

#### **4.4 La mobilitazione congiunta di soggetti umani e oggetti tecnologici nelle pratiche di classificazione e monitoraggio**

Oltre ai documenti organizzativi presentati nel precedente paragrafo, in entrambe le strutture prese in esame spicca la presenza di altri artefatti che fanno da sfondo alla pratica del fare cura: un folto insieme di fogli di carta singoli o raccolti in faldoni e cartelle e di diversi apparecchi tecnologici che hanno lo scopo di raccogliere e classificare numerose informazioni riguardanti gli ospiti e di incentivarne uno scambio permanente all'interno delle strutture. Questi artefatti fanno parte dell'infrastruttura prescrittiva e tecnologica su cui appoggiano le pratiche di *care* e di *cure* e svolgono un ruolo significativo nel processo di monitoraggio che pervade le attività quotidiane dei professionisti di Casa Sibilla e della RSA Argentella. L'esistenza di questi oggetti è *in primis* frutto di spinte istituzionali. Da un lato, il coordinatore di Casa Sibilla, Aneto, li presenta come una risposta organizzativa ai crescenti bisogni di cura degli ospiti che *adesso più che in passato* [viste le loro gravi condizioni psico-fisiche] *hanno bisogno di una supervisione, di un monitoraggio, di un controllo molto più costante*. Dall'altro, come emerge dalle parole della RAA Ginestra della RSA Argentella, il monitoraggio costante è richiesto dagli enti con cui le strutture in esame sono convenzionate, i quali esigono il rispetto di parametri e procedure che devono essere riscontrabili e rintracciabili in schede valutative e di classificazione:

*Ci sono proprio le procedure per la tenuta dei decubiti. Noi abbiamo l'obbligo, da procedura dell'USL, di fare naturalmente la BRADEN e tante altre cose che si leggono nelle loro direttive (...). La Regione ci chiede se i decubiti sono creati in struttura oppure vengono da fuori, quindi lo mettiamo già scritto (...) e poi bisogna seguire la procedura che ci dice l'Azienda. (RAA Ginestra, RSA)*

Ginestra mi mostra la documentazione dell'azienda sanitaria sulla prevenzione e altri moduli. Mi spiega che tengono i dati sanitari che chiedono la Regione e l'azienda USL per il report di fine anno, in cui chiedono anche quante lesioni da pressione, se le risolvono in struttura, chi porta il catetere per più di un mese etc. (Note di campo, RSA)

I criteri valutativi stabiliti dal processo di accreditamento, quindi, spingono verso una logica classificatoria che si basa su parametri formalizzabili. Queste testimonianze introducono la rilevanza delle attività legate alla supervisione, al monitoraggio e al controllo degli ospiti, che andrò ora a indagare a partire dall'osservazione dei momenti in cui vengono messe in pratica dai diversi attori della scena della cura.

In entrambe le strutture, l'importanza del monitoraggio emerge *in primis* all'interno dell'ambito sanitario, dove i professionisti utilizzano strumenti di vario tipo (rappresentati sempre più dalla molteplicità di tecnologie mediche che caratterizzano la scena della cura) per rilevare dati specifici attraverso cui osservare lo stato clinico dei pazienti. Un esempio si ritrova nello scambio di consegna tra due medici della RSA, durante il quale la dottoressa Genziana aggiorna il dottor Luppulo sulla situazione dei pazienti che ha visitato nel corso del suo turno:

*Saponaria: 99 di saturazione, 110/60 di pressione, ventila pochissimo, parametri vitali buoni, domani fa la lastra e decidiamo cosa fare. Vanno avvisati i familiari che non mangia e che ha un quadro infettivo non chiaro. Dai nuovi esami risultano 19000 [globuli] bianchi. Non può più fare fisioterapia e sarebbe meglio se rimanesse a letto. Domani se nelle lastre c'è qualcosa di brutto la ricoveriamo. Tarassaco: si è anemizzato, i valori non sono buoni (...) farei una gastroscopia e un [dice il nome di un altro esame che non capisco]. Oliva: domani ha la visita chirurgica per la PEG alle 9. Da scrivere al collega che non si alimenta proprio e che la PEG è molto urgente, non che ci faccia aspettare un mese. (Dottoressa Genziana, RSA)*

In questo dialogo, la dottoressa comunica al collega la situazione dei pazienti riferendogli una serie di valori che danno indicazioni molto precise sulle loro condizioni cliniche. È da notare come i dati di cui parla la dottoressa Genziana, sebbene siano intervallati da sue considerazioni (come, ad esempio, *sarebbe meglio se rimanesse a letto*), coincidano con gli enunciati di rilevatori e tecnologie mediche (quali il saturimetro o lo sfigmomanometro per provare la pressione), ovvero di attori non umani presenti in RSA o in altre strutture esterne (ospedali e laboratori) dove i professionisti si rivolgono per numerosi esami e controlli medici (esami del sangue, delle urine, radiografie, ecc.). Questa forma di monitoraggio spicca anche nelle attività svolte dalle IP autonomamente o in collaborazione con i medici:

*Ai diabetici, come lei [indica una paziente], si controlla la glicemia due volte alla settimana, lei non prende insulina e niente, invece per esempio alla signora Viola si controlla tutti i giorni due volte, mattina solo controllo e pomeriggio controllo e insulina. Quando c'è una persona con insulina si controlla sempre la glicemia prima di fare l'insulina. (IP Vitalba, RSA)*

Il dottore e la IP Centella stanno discutendo il caso di una paziente con problemi renali. Il medico chiede a Centella di controllare il livello di urina degli ultimi giorni, Centella legge i dati nella cartella clinica della paziente e il medico, riscontrando un forte calo nonostante le iniezioni quotidiane di *Lasix* [potente diuretico], prescrive di aumentare a tre il numero di iniezioni quotidiane. Centella segnala anche un abbassamento della frequenza cardiaca. Dopo aver chiesto l'età della paziente a Centella e aver saputo che si avvicina al novantunesimo anno di età, il medico dice all'infermiera: *tenetele controllata la frequenza... che non sia da pacemaker (...) e fatele un pezzettino di ECG appena riuscite. (Note di campo, CP)*

Questi stralci rappresentano una minima parte dei numerosi episodi in cui emerge il rilievo che l'attività di monitoraggio frutto della collaborazione tra attori umani e non umani assume nella traiettoria professionale dei medici e delle IP (e nella loro intersezione). Il livello di attenzione a parametri e dati sanitari che essi dimostrano di mettere in atto appare più o meno elevato a seconda delle patologie dei pazienti: i casi più gravi, e soprattutto quelli più instabili, sono tenuti monitorati in modo costante e vengono controllati non solo da professionisti interni alla struttura ma anche da specialisti che vengono in struttura o, più spesso, ricevono i pazienti nei loro ambulatori; i pazienti più stabili e con patologie meno importanti sono invece meno soggetti ai controlli sanitari. Nonostante queste differenze, però, il processo di monitoraggio ha una diffusione orizzontale e coinvolge tutti gli ospiti. La IP Fragola mi spiega che in RSA

*quotidianamente, e in alcuni casi anche più volte al giorno, misuriamo i parametri vitali: la pressione, la frequenza, la temperatura, la glicemia e la saturazione.*

Un aspetto che si può leggere in filigrana negli stralci presentati concerne la presenza/assenza degli ospiti nelle attività di monitoraggio che attraversano in tanti modi la loro quotidianità. La mole di dati “quantitativi” riferiti al loro stato di salute –

materializzati negli artefatti che li misurano e li classificano – sembrano sostituirsi ai corpi, che risultano spesso assenti nei discorsi dei professionisti e nei loro sguardi professionali. Questa modalità di monitoraggio rischia di sottendere, come spiega la filosofa del diritto Tamar Pitch,

una modalità di sorveglianza attraverso tracce lasciate dai corpi, ma in cui scompaiono le persone concrete. Il corpo è assunto come fonte di dati, spezzettato, frammentato, privato di coscienza e socialità. Non è il corpo nella sua interezza e concretezza a interessare, ma parti del corpo stesso, lette come dati: capelli, sangue, pelle, urine, si prestano ad essere analizzati per ordinare e classificare, per predire e prevenire (...). (2006: 144)

La presenza dell'ospite passa quindi in secondo piano trasformandosi in un'assenza anche quando si trova a stretto contatto con i professionisti.

La IP Malva mi spiega che in realtà *alcuni parametri, come la temperatura ad esempio, si misurano solo quando serve*, ma seguendola noto che durante il giro mattutino il *quando serve* riguarda la maggior parte degli ospiti del nucleo: non a tutte le persone vengono misurati tutti i parametri vitali, ma sono pochissimi coloro a cui la IP non misura alcun parametro. Il monitoraggio entra così nella quotidianità degli ospiti e dei professionisti, come confermato anche dalla RAA Ginestra:

*C'è un controllo che a domicilio non potrebbe esistere. Come posso dire... la routine, la terapia allo stesso orario, l'alzata, l'attenzione dei medici e degli infermieri e l'attenzione sugli esami del sangue, sull'alimentazione, su tutti i parametri vitali (...).*

La diffusione delle attività di monitoraggio messa in luce dagli stralci presentati e dalle ultime parole della RAA Ginestra non si limita però al solo ambito delle pratiche di *cure*. Gli artefatti che classificano e monitorano fanno da sfondo anche allo spazio della *care*, tradizionalmente associato a pratiche basate sulla relazionalità umana e lo scambio emozionale:

Vedo una OSS che fa camminare un'ospite attorno ai tavoli della sala comune. La RAA Echinacea mi spiega che *appena hanno tempo le ragazze fanno camminare gli ospiti e poi scrivono nell'elenco "deambulazioni" chi hanno fatto camminare... per tenere sotto controllo la situazione (...).*

*Abbiamo dei moduli anche per le posture. Quelli che necessitano di posture a intervalli regolari, di notte o quando sono a letto, vengono posturati ogni due ore, viene firmato il modulo sempre, in modo da avere il monitoraggio. (Note di campo, CP)*

*Quando c'è il catetere, le ragazze [le OSS] scrivono quanto ha urinato la notte, se non c'è il catetere lo vedono dai pannoloni; se qualcuno non urina, le ragazze lo dicono subito e lo scrivono in consegna. (IP Malva, RSA)*

*Per chi ha la Braden [indice del rischio di decubito] da 18 e inferiore a 18 dobbiamo fare da parte degli AdB il controllo giornaliero della cute, cioè segnalare... il controllo si fa comunque perché per forza gli passi... però dev'essere proprio scritto in consegna, quindi... per quello mettiamo un riassunto qua per ricordarci chi ha la Braden inferiore. Quindi la consegna quotidiana da parte delle AdB e la consegna settimanale da parte degli infermieri. Loro [IP] hanno abbinato questa cosa al giorno del bagno, che comunque è settimanale, così vedono la persona tutta nuda, quindi riescono a vedere tutti i punti critici, e devono segnalare la cute. (RAA Ginestra, RSA)*

Come mostrano gli stralci, ogni attività di *care* è accompagnata da una corrispettiva classificazione volta a monitorare la situazione degli ospiti. Le OSS quando posturano gli ospiti o li fanno camminare lo scrivono negli appositi elenchi e moduli; allo stesso modo, mentre fanno le igieni devono segnare quanto l'ospite ha urinato e procedere con il controllo della cute che va poi segnalato nelle consegne quotidiane. La stessa cosa fanno infine le IP che, anche durante lo svolgimento delle loro pratiche di *care*, devono controllare e segnalare la condizione del paziente.

Dall'osservazione delle attività di monitoraggio nello spazio di *cure* e di *care*, traspare il continuo intreccio tra attori umani e non umani e un protagonismo costante di oggetti e tecnologie che vincolano l'azione e contemporaneamente la rendono possibile. Si tratta della complessa ed eterogenea infrastruttura tecnologica attorno alla quale si organizza la pratica del fare cura e di cui fanno parte, da un lato, i numerosi apparecchi che permettono di rilevare i dati che vengono poi interpretati e tenuti sotto controllo dai professionisti – quali il saturimetro, lo sfigmomanometro per provare la pressione, la macchina elettrocardiografica – e, dall'altro, gli oggetti che raccolgono le diverse informazioni e ne permettono la diffusione tra i diversi professionisti – quali documenti, faldoni, schede, lavagne e i due computer (uno per struttura) utilizzati in alcuni casi dai

medici e dalle IP. Le pratiche di monitoraggio e classificazione mobilitano quindi l'azione congiunta di soggetti umani e oggetti tecnologici, dove gli attori umani e quelli non umani sono di reciproco supporto per lo svolgersi delle pratiche di cura. Nel prossimo paragrafo focalizzerò l'attenzione sull'analisi di alcuni di questi artefatti, con lo scopo di mettere in luce il loro ruolo di oggetti che legano e aiutano a ricordare.

#### **4.5 La sociomaterialità delle pratiche di cura: “*affiliative objects*” e “*objects for live memories*”**

L'attività quotidiana dell'infrastruttura tecnologica è spesso invisibile in quanto la sua presenza è data per scontata e il suo utilizzo diventa un automatismo che non lascia trasparire l'importanza di tali oggetti nel processo del fare cura. Uno sguardo più attento, però, fa emergere la loro forza nell'allertare, organizzare e guidare le pratiche di *care* e di *cure* e mette in luce il carattere relazionale di tale infrastruttura (Star e Ruhler 1996) nel processo di *organizing*, nonché il conseguente carattere di sociomaterialità delle pratiche di cura.

Un primo esempio delle capacità relazionali di questi oggetti è dato dal Piano Assistenziale Individualizzato (PAI), ovvero una scheda personale – presente in entrambe le strutture in quanto richiesta dall'azienda sanitaria – volta ad offrire un quadro completo della situazione socio-sanitaria di ogni ospite. Prendendo in prestito una categoria proposta da Suchman (2005: 379), questo artefatto può considerarsi un “*affiliative object*”, ovvero un oggetto che lega, che crea legami in quanto carico di significato per le relazioni che materializza. Come spiega la RAA Ginestra della RSA:

*(...) è proprio quello che ti serve per lavorare sulla persona, perché qui è tutto schematizzato. Tu pensa di essere al buio completo e devi fare qualcosa su di lei o su di lui: qui trovi praticamente tutto quello che la riguarda.*

Il PAI viene dunque presentato come un documento in cui si trova tutto ciò che riguarda i singoli ospiti e quindi un oggetto che interagisce con i professionisti

presentando loro il quadro socio-sanitario delle persone che ricevono cura. Focalizzando l'attenzione sulla struttura del PAI della RSA Argentella, si nota che la prima parte raccoglie i dati anagrafici, le informazioni sull'inserimento dell'utente in struttura (data di ingresso, provenienza, tipologia di ospite, invalidità, camera assegnata, etc.) e i punteggi delle schede di valutazione – indice di “Tinetti” (rischio caduta), M.M.S.E. (stato cognitivo), HANAU (carico assistenziale), Braden (rischio di decubito); la seconda è dedicata a 5 aree di cura:

1. area medico infermieristica: informazioni riguardanti le patologie prevalenti, i farmaci assunti, la condizione di alvo, cute, dieta, lesioni da pressione, l'utilizzo dei mezzi di contenzione;
2. area psicologico/cognitiva: informazioni riguardanti lo stato di coscienza, la comunicazione verbale, il livello di interazione, il quadro emotivo-cognitivo, il ritmo sonno-veglia, disturbi comportamentali;
3. area assistenziale: informazioni riguardanti l'incontinenza, il piano pannoloni e accompagnamento in bagno, le alzate, la mobilizzazione, il livello di autonomia nell'igiene intima, nell'abbigliarsi e nell'alimentarsi;
4. area riabilitativa: informazioni riguardanti la deambulazione e il trattamento riabilitativo;
5. area animazione/attività occupazionale: informazioni riguardanti la partecipazione dell'ospite alle attività sia interne sia esterne.

La compilazione del PAI viene fatta al momento dell'ingresso, aggiornata ogni 6 mesi (o al bisogno) e prevede la partecipazione di diversi professionisti. Presso la RSA Argentella la parte assistenziale viene compilata dalle due RAA, la parte sanitaria dagli infermieri e quella psicologica dalla psicologa Curcuma, con una logica che viene spiegata così dalla RAA Ginestra:

*La prima cosa che viene fatta è il calcolo dell'indice di Braden, che serve a calcolare il rischio delle piaghe da decubito. L'area psicologica la compila Curcuma [psicologa], che poi questa parte si può fare anche in un secondo tempo. Invece la parte infermieristica, che sono le patologie, quindi è importante se hanno... non so, un'epatite, un HIV... è importante che le ragazze [OSS] sappiano tutto. I farmaci assunti, di solito qui scriviamo “vedi schema”, perché non è importante per le ragazze... c'è lo schema di là se qualcuno vuol sapere. L'alvo, la cute com'è. (...) L'alimentazione, se è autonoma, parzialmente o assistita, se ha la PEG oppure mangia i cibi soliti tagliati... la dieta, che è importante soprattutto se è una dieta per diabetici è la cosa più importante... poi le contenzioni, che è fondamentale che sia*

*correttamente compilata. E poi gli obiettivi di solito si fanno in un secondo tempo. Ecco, l'importante è che ci siano questi dati qua! (...) Poi c'è la parte assistenziale, quindi l'incontinenza, il tipo di pannolino che utilizzano, se ha il catetere, se va in bagno da sola oppure se è una persona che ha il pannolone che magari non ti chiede nulla, quindi il tipo di alzata, a che ora, con quanti operatori... queste cose bisognerebbe individuarle il prima possibile, in modo che loro [le OSS] riescano a lavorare. (...) Quindi le alzate, il materassino, il cuscino sulla carrozzina, la mobilitazione in quante persone, se serve il sollevatore o no... ma anche queste cose sono cose che magari non subito individui... se si fa l'igiene intima da solo, oppure se ha bisogno di aiuto... accorgimenti per il bagno, l'abbigliamento, cosa utilizza, l'abbigliamento notturno, se ha la camicia da notte, o se mette, non so, solo la maglietta, per dirti (...). Queste cose per loro sono fondamentali... e visto che c'è un bel riciclo di persone... considera che a volte, un giorno sì e un giorno no abbiamo degli ingressi e loro con questo strumento riescono a fare le prime cure.*

Il PAI appare quindi come un documento di sintesi in risposta alla complessità e alla quantità di informazioni sia socio-assistenziali sia sanitarie che riguardano ogni ospite ed è volto a dare a tutti i professionisti, e in particolare alle OSS, la possibilità di avere sotto controllo la situazione generale dell'utente. Il PAI ha relazioni con tutti i professionisti (sia quando questi lo compilano, sia quando lo leggono) e interseca i diversi ambiti della cura legando saperi, pratiche e attori che abitano lo spazio della *care* e/o quello della *cure*.

A questa fotografia dello stato dell'ospite (che rimane un punto di riferimento fisso per l'operato dei professionisti) si aggiungono altri "documenti satellite", utilizzati *ad hoc* per le attività di cura più specifiche svolte dai vari professionisti, che dimostrano anch'essi un'importante capacità di legare pratiche e saperi. Le OSS fanno costante riferimento alla "consegna generale di nucleo" che svolge una tripla funzione: informativa, di aggiornamento e comunicativa. In primo luogo, riassume alcune informazioni fondamentali (che si trovano nei singoli PAI) di tutti gli ospiti del nucleo, così da permettere di avere sotto controllo i dati più significativi e sapere come gestire gli ospiti rispetto al loro indice di Braden, agli orari delle alzate e rimesse a letto, del bagno settimanale e dell'incontinenza (quale tipologia di pannolone mettere ai diversi ospiti) e dell'utilizzo dei mezzi di contenzione. In secondo luogo, contiene diversi fogli da aggiornare in merito a vari eventi: lo schema dell'alvo, lo schema dei bagni, la

registrazione degli interventi di parrucchiera e pedicure. Infine, la terza è composta dalle comunicazioni scritte ad ogni fine turno dai vari professionisti; è questa parte quella più letta da tutti gli attori della cura all'inizio del proprio turno e durante lo scambio delle consegne, per aggiornarsi sulla situazione del nucleo e dei singoli ospiti che lo abitano. Questo oggetto è continuamente sfogliato dai diversi professionisti sia di Casa Sibilla sia della RSA Argentella ed è tenuto sotto mano durante le consegne al cambio turno e appare un punto di riferimento molto significativo su cui si basa la comunicazione tra i professionisti e le diverse comunità professionali che approfondirò nei prossimi capitoli. Oltre a ciò, le infermiere portano sempre con sé – solitamente sul carrello dei farmaci – la “scheda medicazione individuale”, dove *sono segnate le piaghe e le ferite durature e nei pazienti con PEG e/o tracheo anche la disinfezione e la medicazione della tracheo e della PEG* (IP Malva, RSA), la “scheda terapeutica”, dove sono aggiornate tutte le terapie prescritte dai medici, e un fascicolo (per ogni nucleo) in cui vengono segnati con cadenza temporale differente il peso corporeo degli ospiti, i valori della pressione, della saturazione, della glicemia, l'utilizzo di lassativo o perette e altri valori al bisogno. Inoltre, uno strumento di riferimento sia per le infermiere sia per i medici è la “cartella sanitaria” che per ogni ospite raccoglie tutte le informazioni e la documentazione relative alle situazioni sanitarie individuali. Un ultimo documento è la “scheda riabilitativa”, compilata e utilizzata dai fisioterapisti per segnalare le terapie effettuate con i singoli ospiti.

Senza entrare nel dettaglio delle varie schede – presenti in entrambe le strutture anche se leggermente diverse tra loro – ciò che traspare è l'elevato numero di dati che vengono continuamente raccolti e condivisi attraverso questi documenti, in un processo continuo che vede i professionisti intenti nel fare, leggere e scrivere; come nel caso della IP Malva:

Mentre prepara la terapia per i diversi ospiti, Malva butta in continuazione l'occhio sulla scheda terapeutica spiegandomi che *di solito mi ricordo molte terapie ma possono sempre esserci delle modifiche scritte dai medici e non si sa mai che sbagli le dosi o il farmaco.* (...) Dopo aver provato la pressione a Viola la annota sul fascicolo che tiene sul carrello scrivendo in consegna che la paziente ha segnalato un dolore al fianco destro. (Note di campo, RSA)

Si nota ancora una volta che il lavoro della IP non si limita a quanto elencato nei suoi piani di lavoro (ad esempio, distribuzione dei farmaci), perché lo svolgimento di tali attività comporta una continua relazione di scambio (lettura e scrittura) con le numerose schede che collaborano nello svolgimento delle pratiche di cura facendo anche da *medium* tra le diverse comunità professionali (come nei casi in cui la IP legge nella scheda una modifica alla terapia apportata da un medico). Questi *affiliative objects* mostrano quindi una continua capacità di legare le attività di diversi professionisti attraverso l'utilizzo della scrittura e della lettura. La scrittura appare come una tecnologia che rinforza l'infrastruttura normativa messa in evidenza precedentemente: scrivendo cosa hanno fatto, cosa c'è da fare e descrivendo lo stato dell'ospite, i professionisti e gli oggetti – che appaiono co-soggetti di questa comunicazione – rinforzano il carattere prescrittivo che emerge dai protocolli e dai piani di lavoro oltre che dalla “prescrizione ordinaria” agita dalle parole e dai gesti dei professionisti.

Dalle parole di Malva traspare un'altra caratteristica di questi artefatti che li connota come “oggetti di memoria” (“*objects for live memories*”, Gherardi 2012: 87), ovvero come oggetti attivi nel processo organizzativo del ricordare. Osserviamo lo stesso meccanismo nelle parole della coordinatrice delle IP di Casa Sibilla, questa volta con una tecnologia non cartacea ma digitale:

*Noi abbiamo questo programma, \*\*\*\*\*, dove praticamente io metto dentro le prescrizioni, mi do una tempistica tipo di una settimana, dieci giorni per fare una rivalutazione, se non ci sono problemi che la contenzione non ha causato danni etc, la contenzione viene riprogrammata e ogni tre mesi va riverificata, questo di legge. Allora noi abbiamo messo in piedi questo programma dove praticamente io ho uno scadenziario che ogni 3 mesi mi mette in cima alla lista tutte le contenzioni che scadono e vengono segnalate due o tre giorni prima, quindi ogni due o tre giorni si guarda e si verifica quelli che sono in scadenza. (IP Centella, CP)*

Il programma informatico presentato da Centella avvisa il personale sanitario qualche giorno prima della scadenza delle prescrizioni mediche e permette di tenere monitorata la situazione ove ritenuto necessario. Se in questo caso l'accento è posto sul futuro, in quanto la tecnologia viene utilizzata come promemoria che si attiverà alla

scadenza della prescrizione, nell'episodio seguente la capacità degli oggetti di "ricordare" si riferisce al passato:

I due medici stanno discutendo il caso di un paziente. Temono che l'allergia emersa negli ultimi giorni possa essere dovuta a qualche farmaco introdotto di recente. Per verificare tale ipotesi iniziano a sfogliare la sua cartella clinica cercando di identificare i momenti in cui sono stati introdotti nuovi farmaci e confrontando questi con i farmaci che assumeva in passato. (Note di campo, RSA)

Attraverso la cartella clinica i medici possono risalire alle terapie che il paziente ha assunto negli anni passati e attivare così una risposta sanitaria al suo stato attuale di malessere. L'oggetto aiuta quindi i professionisti (che lo interpellano) attraverso un collegamento con terapie passate a cui i due medici non sarebbero stati altrimenti in grado di ricordare.

L'interazione tra questi oggetti e gli altri attori delle pratiche di *care* e di *cure* non è però sempre facile e immediata e le loro capacità di legare e aiutare a ricordare possono andare incontro a fallimenti di diverso tipo. In chiusura di questo capitolo, presenterò due principali limiti dell'azione di questi oggetti che condurrà poi all'analisi – presentata nei prossimi capitoli – di altre risorse attivate nel processo di cura.

Un primo limite connesso al ruolo di questi oggetti all'interno della scena della cura è identificabile nel lavoro che il loro utilizzo comporta ai professionisti. Come sottolineato dalla RAA Calendola della RSA Argentella, infatti, *più scrivi, meno leggi! (...) i tempi per compilare e leggere tutto non ce li hai, per questo che la parte descrittiva [nel PAI] c'è ma non la usiamo mai*. Nonostante la precisione con la quale ogni dato viene raccolto e classificato, dunque, l'interazione in pratica dei diversi professionisti con tutti gli attori non umani che contribuiscono attivamente allo svolgersi delle pratiche di cura richiede un tempo che non sempre i professionisti riescono a trovare. In un contesto lavorativo in cui il tempo a disposizione per lo svolgimento delle pratiche di cura è presentato dai professionisti come un bene scarso – e frasi come *prima avevamo più tempo per stare coi nonni* (OSS, RSA), oppure *dobbiamo sempre fare le cose di fretta se no non ce la fai a fare tutto* (IP Fragola, CP),

sono all'ordine del giorno – la scrittura e la lettura dei numerosi documenti organizzativi è un'attività che in alcuni casi viene ignorata o dimenticata:

La RAA Ginestra si accorge che Limonella indossa un pannolone “2 gocce” mentre in collettivo *avevamo deciso di metterle il “4 gocce” perché da quando ha la flebo urina molto di più*. Va a prendere il raccoglitore di nucleo per aggiornare il dato ma si accorge che l'aveva già fatto. Allora va a cercare la OSS di turno per farle notare l'errore e questa le dice: *nella fretta non avevo guardato il foglio... ho visto che aveva su il “due gocce” e automaticamente ne ho messo un altro uguale*. Ginestra, molto comprensibilmente, le risponde: *capisco l'abitudine, ma dobbiamo sforzarci di guardare il foglio*.

La dottoressa Genziana sta compilando il diario medico di Saponaria in infermeria e chiede alla IP Vitalba il valore della saturazione. Leggendo i dati sulla diuresi di Saponaria esclama: *Diuresi 100? Da catetere? Ma è gravissimo! È disidratata completamente! Dovevi avvisarmi stamattina!* Vitalba si giustifica dicendo che è già da diversi giorni che ha problemi di diuresi e non aveva letto i dati con attenzione. La dottoressa legge i dati: *il 5 luglio 500, il 6 200, il 7 100 e oggi ancora 100* e poi dice alla IP che non voleva sgridarla ma che è un valore preoccupante e bisogna starci attenti.

Durante il collettivo delle IP, la RAA Ginestra si informa sulla gestione degli elettrocardiogrammi fatti nell'ultima settimana dalle IP:

RAA Ginestra: *La dottoressa Genziana è riuscita stamattina a controllare tutti quelli che avete fatto? Ce n'è dappertutto di ECG, adesso...*

IP Vitalba: *no, li controlla il dottor Pero [cardiologo] quando arriva*

RAA Ginestra: *Ah, sì sì, li controlla lui... so che li ha richiesti il dottor Luppulo. Da quello che ho capito, ha fatto un... controllo delle cartelle e ha visto che c'erano molti ECG da fare...*

(Note di campo, RSA)

Gli stralci mostrano momenti in cui si verificano delle rotture nel coordinamento tra attori umani e non umani: le loro traiettorie non si intersecano e alcune informazioni riportate tra le pagine delle diverse schede non rientrano nell'attività quotidiana del fare cura, rimanendo nascoste da altre informazioni o priorità e creando dei problemi all'interno delle diverse pratiche di cura, sia di *care* sia di *cure*. Così, la OSS *nella fretta* non guarda il foglio di riferimento e mette all'ospite una tipologia più leggera di pannolino (che avrebbe comportato un disagio alla ospite e l'aumento di rischio rispetto alle piaghe da decubito a causa del contatto tra la pelle e l'urina). In modo simile, alla IP

“sfugge” un dato molto significativo e grave riferito ad un’ospite in fin di vita a causa di una sua disattenzione e di un errore (umano) di valutazione dei dati. Infine, il dottor Luppolo prescrive numerosi ECG in quanto si è accorto, guardando tutte le cartelle sanitarie, che moltissimi ospiti non erano stati controllati come programmato nonostante fosse previsto nelle cartelle. Nello svolgersi quotidiano delle pratiche di cura si assiste quindi a momenti in cui l’interazione tra gli attori umani e non umani non funziona e crea problemi nel processo di *organizing* delle pratiche di *care* e di *cure*. Emerge quindi che il lavoro di cura nelle due strutture è da leggersi come interazione e continuo scambio tra attori umani e non umani, e che un aspetto significativo è dato dal carattere collettivo delle diverse pratiche: i singoli attori possono funzionare nel migliore dei modi, ma ciò che inficia il processo di cura è la capacità pratica collettiva di mettere in atto le diverse attività senza intoppi.

A questo limite organizzativo bisogna aggiungerne un secondo legato al processo di semplificazione a cui è soggetta qualsiasi forma di codifica e classificazione. Nonostante la presenza massiccia di documenti organizzativi volti a raccogliere e trasmettere informazioni eterogenee riguardanti il processo del fare cura, essi mostrano alcune lacune ove vi sia la necessità di codificare o condividere aspetti più qualitativi o percettivi di tale processo (che verranno trattati nei prossimi capitoli). Tutto ciò che i professionisti vedono, toccano, annusano, sentono, deve essere tradotto in un linguaggio organizzativo che in molti casi non lascia lo spazio per esprimere e trasmettere agli altri professionisti importanti informazioni sullo stato di benessere degli ospiti. Se una persona appare pallida agli occhi del professionista, o se la si percepisce un po’ giù di morale, se è risentita dal fatto che i figli non la vadano mai a trovare (e magari per questo non ha molto appetito), se si ha l’impressione che reagisca con più lentezza rispetto a qualche giorno prima o se la si vede un po’ “così così”, è molto difficile, se non impossibile, tradurlo nei documenti organizzativi sopra presentati. L’impossibilità è dettata da diversi fattori concatenati tra loro: da un lato, il linguaggio secco, sintetico e schematico che caratterizza tali documenti non si addice a considerazioni caratterizzate da sfumature più labili e da dinamiche qualitative; dall’altro, anche ove si trovasse uno spazio più descrittivo in cui poter essere più prolissi e maggiormente icastici, i professionisti non avrebbero il tempo necessario per scrivere (e leggere) le descrizioni

dettagliate dello stato d'animo e di benessere degli ospiti. Infine, al di là di questi ostacoli, che potrebbero essere aggirati da una differente organizzazione dei tempi e della struttura dei documenti, il limite di fondo rimane proprio nella difficoltà di tradurre sensazioni, impressioni, stati d'animo, suoni e odori in forma scritta e trasmissibile burocraticamente agli altri professionisti.

Questi limiti portano in luce la rilevanza di altre risorse all'interno della scena della cura che collaborano al mantenimento di un orientamento comune verso il *ben-essere*. I prossimi due capitoli sposteranno il *focus* su queste risorse mostrando l'intersezione di saperi pratici agiti da attori umani e non umani.

## **Conclusioni**

La sezione empirica di questo elaborato è stata aperta da alcune pagine che mi hanno permesso di introdurre l'oggetto emergente della pratica del fare cura, ovvero il *ben-essere*. Tale oggetto traspare nei due contesti studiati come un fine pratico verso cui tendono le pratiche di *care* e di *cure*; esso si presenta come lo spazio di possibilità entro cui i professionisti collocano le diverse attività di cura e all'interno del quale il fare cura acquisisce il suo senso. Identificare il *ben-essere* come effetto delle pratiche di cura condurrà nel corso dell'elaborato a una riconfigurazione del senso classico del concetto di *cure*, proprio perché tale ambito della cura è tradizionalmente volta a guarire le patologie più che a focalizzarsi sul benessere della persona nella sua interezza.

A partire dall'oggetto della pratica del fare cura, ho focalizzato l'analisi sull'infrastruttura tecnologica e prescrittiva che supporta la *performance* delle pratiche di cura. Il carattere prescrittivo dell'organizzazione della scena della cura è stato osservato in un primo momento negli artefatti tecnologici (quali piani di lavoro e protocolli) che materializzano le norme e le regole istituzionali presentandosi come rigide guide per gli attori della cura (e in particolare per le figure professionali della *care*). Tale apparente rigidità è stata subito messa in discussione dall'azione quotidiana dei professionisti che si è osservata nel suo riadattare tempi, modalità e forme del fare cura a seconda delle

singole situazioni, in un processo continuo di negoziazione (spesso tacita) delle regole scritte nei piani di lavoro e nei protocolli operativi. È dunque emerso come nello spazio della prescrizione ordinaria si incontrino una regolazione del controllo organizzativo dall'alto (*top-down*) e una regolazione dell'autonomia dal basso (*bottom-up*) da parte degli attori della scena della cura, con la conseguente produzione di una regolamentazione congiunta negoziata quotidianamente. La doppia natura delle norme che supportano la pratica del fare cura è stata approfondita mettendo in relazione/opposizione il carattere gerarchico dei documenti istituzionali – che materializzano e incorporano i rapporti sociali di *status* tra i professionisti della *care* e della *cure* – e il ruolo dei cosiddetti “intermediari prescrittivi” (Denis 2007: 504), che attraverso le parole e i gesti trasmettono le norme all'interno dell'organizzazione senza l'utilizzo di canali gerarchici.

La seconda parte del capitolo ha focalizzato l'analisi sui numerosi artefatti tecnologici e prescrittivi che abitano la scena della cura con lo scopo di raccogliere, classificare e diffondere le informazioni riguardanti gli ospiti e le attività di cura nelle strutture, mettendone in luce il ruolo attivo nel processo di *organizing* della cura. Alcuni artefatti si notano in particolare nell'ambito della *cure*, dove vi è un protagonismo di dispositivi tecnologici volti a misurare parametri di diverso tipo (la pressione, la saturazione, i valori del sangue, l'attività elettrica del cuore, eccetera) e ad offrire quindi i dati attraverso cui i professionisti osservano lo stato clinico dei pazienti. Ma altri artefatti che classificano e monitorano (quali moduli, elenchi, consegne, eccetera) svolgono un ruolo altrettanto decisivo nell'ambito della *care* – tradizionalmente associato a pratiche basate sulla relazionalità umana e lo scambio emozionale – dove le pratiche di monitoraggio svolte dai professionisti si appoggiano su artefatti materiali specifici. Dopo aver messo in luce la presenza dei molti artefatti che vincolano l'azione e allo stesso tempo la rendono possibile, e aver reso quindi visibile un'altra parte di quell'infrastruttura tecnologica e prescrittiva protagonista nelle pratiche di cura, il paragrafo successivo è stato dedicato alla descrizione delle capacità relazionali che tali oggetti mettono in pratica sulla scena della cura e ad alcuni loro limiti. Il PAI (Piano Assistenziale Individualizzato) è stato presentato come “*affiliative object*” (Suchman, 2005: 379), ovvero un artefatto che crea legami in quanto carico di significato per le

relazioni che materializza, e che lega saperi, pratiche e attori che abitano lo spazio della *care* e/o quello della *cure*. La stessa capacità si è riscontrata anche in altri documenti utilizzati *ad hoc* per attività di cura più specifiche svolte dai vari professionisti, come la “consegna generale di nucleo” o la “scheda medicazione individuale”. Oltre a ciò, nel corso dell’analisi è stata messa in luce anche la capacità di “ricordare” dimostrata da alcuni oggetti – definiti “*objects for live memories*” (Gherardi 2012: 87) – nello svolgersi delle pratiche di cura. Questa capacità si riferisce sia al futuro, nei casi in cui gli oggetti permettono il monitoraggio allertando i professionisti, sia al passato, quando gli oggetti fanno emergere ricordi organizzativi. Nelle pratiche di cura, quindi, la continuità tra azioni passate, presenti e future è raggiunta grazie all’interazione tra attori umani e non umani nel processo organizzativo del ricordare.

L’azione di questi oggetti (e la loro interazione con gli altri attori della scena della cura) è stata infine osservata anche nei suoi principali limiti. Il primo è sintetizzabile dalle parole della RAA Calendola “*più scrivi, meno leggi!*”, che indicano la difficoltà di coordinamento tra attori umani e non umani a causa della mancanza di tempo per scrivere e leggere tutte le informazioni trasmesse tramite questi oggetti. Il secondo è invece connesso al fatto che gli artefatti presentati nel corso del capitolo richiedono un processo di semplificazione da parte dei professionisti che esclude parti più “qualitative” della pratica del fare cura, ovvero tutte quelle percezioni, sensazioni e considerazioni difficilmente traducibili nel linguaggio utilizzato dai diversi artefatti. Questi limiti hanno messo in luce la rilevanza di altre risorse all’interno della scena della cura che verranno trattate nei prossimi capitoli, a partire dal saper fare cura con il corpo e con le parole.



## CAPITOLO 5

### Saper far cura attraverso il corpo e le parole

#### Introduzione

Dopo aver messo in luce la presenza attiva dell'infrastruttura prescrittiva e tecnologica nello svolgimento delle pratiche di cura, in questo capitolo è mio interesse focalizzare l'attenzione sui supporti "umani" mobilitati nella *performance* di tali pratiche, e quindi sul sapere fare cura attraverso il corpo e le parole attivato dai professionisti della *care* e della *cure*. L'interazione *face-to-face* tra i professionisti e gli ospiti appare come elemento cruciale delle attività di cura, che vedono il loro svolgersi non soltanto nella mera esecuzione delle stesse da parte dei professionisti, ma nella relazione tra questi e le persone curate, aspetto che si rivela necessario sia nell'ambito della *care* sia in quello della *cure*. Il primo paragrafo si interrogherà sulla dimensione corporea del fare cura e, in particolare, metterà in luce il sapere sensibile, che viene dal corpo e dalla sua esperienza pratica, agito dai professionisti. Successivamente, il *focus* si sposterà sulle parole, il linguaggio e la comunicazione situata nelle interazioni tra i professionisti e gli ospiti. La cura sarà interpretata come un insieme di pratiche discorsive, un "saper fare" con le parole che agisce non soltanto durante lo svolgimento delle mansioni previste dai piani di lavoro, ma in tutti gli spazi e i tempi della cura, costituendone lo sfondo d'attuazione.

## 5.1 Sapere sensibile e visione (inter)professionale

La messa in pratica di qualsiasi attività di *care* e di *cure* da parte dei professionisti necessita di una conoscenza costante dello stato di salute degli ospiti con cui essi interagiscono. Come ho illustrato nel capitolo precedente, la presenza (e l'azione) di oggetti tecnici volti a rilevare, raccogliere, classificare e diffondere informazioni sullo stato psico-fisico degli ospiti pervade tutti gli spazi della cura e si presenta come un'infrastruttura relazionale che fa da sfondo alle pratiche di *care* e di *cure*. Il lavoro di questi oggetti è caratterizzato dalla continua interazione con gli attori umani della scena della cura che devono valutare quando e come utilizzarli, quale strumento scegliere, cosa scrivere, quando leggerli e così via. In questo processo si rivela indispensabile un sapere pratico che traspare dal lavoro quotidiano di tutti i professionisti, ovvero la capacità di sentire, percepire, capire, interpretare attraverso i sensi lo stato di salute degli ospiti. Nella *performance* delle pratiche di cura, infatti, il corpo dei professionisti è continuamente al lavoro non soltanto nel fare "fisicamente" le diverse attività, ma, soprattutto, attraverso la mediazione sensoriale della vista, del tatto, dell'olfatto, dell'udito e del gusto, che permette loro di "leggere" la situazione in cui stanno operando mentre essi stessi la agiscono. Si tratta di un sapere sensibile che è tacito, raramente esplicitato o riconosciuto in termini istituzionali, che viene dal corpo, dalla sua esperienza pratica e che mostra un carattere preriflessivo (Strati 2004). Questo sapere traspare in molte testimonianze ed episodi tratti dalle mie note di campo, ma difficilmente risulta concettualizzato, rimanendo un dato per scontato sullo sfondo delle pratiche di cura.

La RAA Ginestra, in riferimento al rischio delle piaghe da decubito (che rappresentano uno dei problemi più diffusi in queste strutture), mi spiega che:

*Sono soprattutto le AdB quelle che osservano di più, perché gli infermieri, per quanto siano attenti, non vedono mai la persona, invece loro la vedono sempre. O per il bagno o perché fanno l'igiene... e inevitabilmente danno un'occhiata, osservano.*

Una considerazione simile è fatta dalla collega:

*Tutto quello che si unisce è a rischio rottura, quindi ci sono alcuni punti da tenere sotto controllo in modo particolare. Per questo motivo quando posturiamo gli ospiti guardiamo tutte le parti che stanno a contatto con altre parti del corpo e stiamo attenti che le gambe non si tocchino tra loro (RAA Calendola, RSA)*

Le due RAA della RSA Argentella mettono in luce una capacità che riguarda in particolare la comunità professionale delle OSS, ovvero quella di “saper vedere e osservare” alcune parti del corpo per controllare lo stato della superficie cutanea degli ospiti. Si intuisce dalle loro parole come le attività di *care* – quali fare il bagno o l’igiene e posturare – non si limitino al raggiungimento dello scopo dell’attività (ovvero la pulizia o il riposizionamento del corpo), ma che rappresentino dei momenti in cui l’occhio esperto delle OSS attiva una forma di conoscenza che permette loro di valutare la situazione. La messa in pratica di questo sapere si può osservare nei seguenti episodi:

La OSS Camomilla guarda con attenzione diverse parti del corpo (tra cui le pieghe sotto il seno) spiegandomi che lo fa *per vedere se c’è qualche arrossamento. Sono zone a rischio che bisogna tenere controllate*. Mentre gira sul lato la signora per finire di lavarla, mi indica la zona dell’osso sacro facendomi notare un lieve rossore (che io non vedo); per precauzione le cosparge sul sacro un po’ di crema allo zinco che protegge la cute dalle piaghe da decubito. (Note di campo, CP)

La OSS Mentuccia mentre fa l’igiene a Noce osserva il pannolone e mi fa notare che l’ospite *ha urinato poco e molto scuro, non è affatto un buon segno*. (Note di campo, RSA)

Mentre sono in ambulatorio con Centella entra una OSS che rivolgendosi all’infermiera dice: *ho visto Soia un po’ sbattuta, il viso pallido e le mani che le tremavano. Tocandola mi sembrava calda, non vorrei le fosse salita la febbre*. Centella le dice che l’ha vista poco fa e le sembrava andasse tutto bene, ma che a breve le proverà la febbre e non appena arriverà il dottore la visiteranno. (Note di campo, CP)

Nel primo stralcio traspare come lo sguardo della OSS Camomilla sia intenzionato ad osservare le zone del corpo che sa essere a più alto rischio di decubito per valutare lo stato della superficie cutanea e accertarsi che non ci siano arrossamenti. Nel mostrarmi una zona leggermente arrossata mette in azione il suo sapere esperto che le permette di

accorgersi di una problematicità invisibile ai miei occhi. La stessa attenzione è attivata dalla OSS Mentuccia che, dal colore e dalla quantità di urina che vede nel pannolone di Noce capisce che potrebbero esserci dei problemi. In questo caso è interessante soffermarsi sulle parole utilizzate dalla OSS per motivare le sue considerazioni: l'urina è "poca" e il suo colore è "scuro". Tali parametri sono molto distanti da quanto si potrebbe leggere in un esame delle urine; qui la valutazione è resa possibile da un'esperienza corporea, visiva, che fa sì che la OSS riesca a capire quando il "poco" e lo "scuro" raggiungono dei livelli preoccupanti. Nel terzo stralcio, infine, una OSS di Casa Sibilla si accorge del malessere di Soia attraverso la vista e il tatto ed è così in grado di allertare la IP Centella e prevenire un possibile aggravamento. Quest'ultimo caso mostra una dinamica molto diffusa nelle due strutture di cura, che consiste nello svolgimento di determinate pratiche di cura a seguito dell'azione del sapere sensibile delle OSS (o di altri professionisti) che, mentre svolgono le loro attività di routine, si accorgono del malessere di un ospite. È grazie allo stimolo dato dai sensi che vengono poi attivate le altre risorse disponibili sulla scena della cura.

Il sapere sensibile si rivela altrettanto indispensabile in ambito sanitario, come si evince a partire dalle parole del Dottor Luppolo:

*L'esperienza qua insegna che, al di là di quello che viene riferito un po' dai colleghi che turnano con me, al di là di quello che la caposala mi riferisce, di quello che leggo in cartella, è bene che io settimanalmente dia un'occhiata alla terapia e se possibile al paziente (...) possono esserci degli aspetti che magari non sono parsi importanti nel momento in cui arriva un esame e acquistano valenza adesso, magari a distanza di una settimana perché vedo, non so, che è più pallida, che c'è un pallore, allora vado a vedere che non ci sia un calo di... per cui io ho l'abitudine settimanalmente, questi due o tre giorni in cui io sono presente, di annotare anche in cartella che ho visto la paziente, che ne ho ricavato ovviamente un'impressione clinica, è chiaro che non la sto sistematicamente a visitare tutte le volte, però, siccome sono pazienti cronici che noi abbiamo sempre sotto gli occhi, è un po' come un familiare che se la mamma stamattina è diversa riusciamo a coglierlo, al di là delle informazioni che mi vengono date da altri o dagli esami. (Dottor Luppolo, RSA)*

Il medico mette in luce l'importanza di "vedere" i pazienti (e non limitarsi a fare riferimento a quanto riferitogli dai colleghi o letto sulle cartelle cliniche), di averli *sotto*

*gli occhi e poter cogliere* quando le loro condizioni presentano dei cambiamenti significativi. Queste percezioni possono quindi in alcuni casi andare *al di là* di quanto viene comunicato dalla coordinatrice infermieristica e un pallore può dire di più (o altro) rispetto ad un esame clinico. Un'evidenza simile emerge dalle parole della dottoressa Genziana quando, avendo alcuni dubbi sui valori degli esami del sangue di una paziente, si fa guidare dalla percezione olfattiva che le permette di comprendere in modo più sicuro e completo le condizioni della paziente:

La paziente è in sala davanti alla televisione. La dottoressa Genziana mi dice: *dagli esami sembra che ci sia un'infezione da qualche parte, ma io non la vedo, mi sembra che stia bene*, poi chiede alla OSS di abbassare la televisione per riuscire ad auscultare la paziente. Ascolta il respiro dicendo che *non respira niente*, guarda la lingua e, arricciando un po' il naso, mi chiede se sento *questo odore*. Io dico di sì immaginando che provenga dal catetere della paziente che si trova a pochi centimetri dal mio naso. Mi dice invece che *questo odore giustifica i 20000 bianchi* [numero dei globuli bianchi negli esami del sangue]... *è puzza di marcio. Non ha piaghe ma sta marcendo dentro, deve avere un ascesso da qualche parte. Secondo me ha un processo polmonare, non respira niente*. La dottoressa continua a parlare spiegandomi che quando *avevamo visto un valore così alto di globuli bianchi* [la media è sui 4000], *avevamo pensato che ci fosse un errore nelle analisi e le avevamo fatte rifare, ma adesso capisco che il dato è più che realistico*. (Note di campo, RSA)

La dottoressa, dunque, non riuscendo attraverso gli esami a capire la situazione della paziente, svolge una visita a stretto contatto corporeo durante la quale entrano in gioco (in modo automatico) diversi sensi. Se in un primo momento non riesce a *vedere* alcuna infezione e le sembra che la paziente stia bene (visto che non presenta alcuna piaga da decubito o altri segni esterni), è attraverso l'olfatto e l'udito che riesce a fare luce sullo stato di salute della paziente: l'*odore* che emana le fa capire che *sta marcendo dentro* e che quindi *deve avere un ascesso da qualche parte*, mentre auscultandola deduce che si tratti di un processo polmonare. L'interazione di due vettori percettivi permette al medico di figurarsi una rappresentazione sintetica dello stato di salute del paziente che la successione analitica, e parcellizzata, degli esami clinici non era in grado di sviluppare; o comunque si limitava a segnalare la presenza di un problema, ma non a coglierlo nella sua complessità.

Sia i professionisti della *care* sia quelli della *cure* sviluppano quindi una propria “visione professionale” (Goodwin 1994), in cui la vista non deve intendersi sotto il profilo fisiologico ma piuttosto come attività sociale e culturale orientata in funzione dei compiti conoscitivi che devono essere svolti all’interno delle cornici professionali (Bruni e Gherardi 2007). All’interno dell’ambito della cura, dunque, viene plasmata una “visione professionale” che consente ai professionisti di individuare le proprietà rilevanti del mondo materiale rispetto alle proprie peculiari attività. La competenza di “vedere” – non solo con la vista, ma anche con gli altri sensi – non si acquisisce (solo) durante la formazione accademica e professionale, ma si apprende e si affina anche (e soprattutto) tramite l’esperienza pratica che permette di incorporare la conoscenza richiesta all’interno di un determinato contesto lavorativo. Se la visione professionale ha un carattere spiccatamente intra-professionale, in quanto ogni comunità sviluppa determinate capacità connesse alle attività da mettere in pratica, nei casi presi in esame emerge anche un “vedere interprofessionale”, ovvero trasversale alle diverse comunità. L’attenzione dei professionisti è infatti posta sugli elementi connessi alle proprie specifiche attività, ma include inevitabilmente degli aspetti che possono riguardare attività svolte da altri professionisti: così una OSS può vedere in un’ospite un’insufficienza renale che verrà poi gestita dalle IP e dai medici, mentre questi ultimi si possono accorgere di un malessere dei loro pazienti che trova poi una risposta nelle attività assistenziali delle OSS. Il sapere sensibile attraverso cui i professionisti fanno cura è accompagnato – e spesso supportato – da un saper fare legato al linguaggio, alla capacità comunicativa, che appare in molte situazioni un ingrediente necessario, se non il principale, della pratica di cura. Vedremo nei prossimi due paragrafi come questo sapere emerge dalle pratiche di cura osservate.

## 5.2 Parole che creano un clima di fiducia e rassicurano gli ospiti

Come traspare già da alcuni stralci sopra riportati, mentre i professionisti fanno cura con il corpo, mobilitano un'altra risorsa corporea rappresentata dal linguaggio. Il fare cura è così da intendersi anche come un insieme di pratiche discorsive, cioè come un "saper fare" con le parole, in cui il linguaggio appare come una forma situata di mediazione linguistica delle attività lavorative. Un primo esempio di questo "saper fare" è rappresentato da uno stralcio delle mie note di campo che riporta il dialogo tra la OSS Camomilla di Casa Sibila e l'ospite Pimpinella a cui sta facendo l'igiene:

OSS: *Ciao Pimpinella! Ma ti farai bella oggi! Fai il bagnetto che poi sarai bella e profumata!*

Ospite: *Sono un po' stanca... ma cosa vuoi...*

OSS: *Togliamo la camicia che ci facciamo bella.*

Nel dire queste parole, la OSS si avvicina al letto e, aiutata dall'ospite, le toglie la camicia da notte e le posiziona la padella sotto il bacino, insaponando la zona vaginale con un panno monouso bagnato.

Ospite: *C'è caldo fuori?*

OSS: *C'è una bella arietta Pimpinella, poi esci un po'?*

Ospite: *Scendo in sala e poi vediamo...*

OSS: *Pimpinella, aiutami che sciacquiamo senza bagnare tutto, stringi un po' le gambe*

Ospite: *Così va bene?*

OSS: *Bravissima!*

Dopo aver sciacquato con l'acqua e asciugato con un panno mi spiega che è molto importante asciugare bene e controllare la pelle per evitare arrossamenti e piaghe. Così dicendo controlla le zone più a rischio.

OSS: *Controlliamo bene anche qui... però, che seni grandi, eh Pimpinella?*

Ospite: *Ho la quarta...*

OSS: *Fortunata te...*

La OSS aiuta l'ospite a girarsi sul fianco per finire di lavarla (...). Una volta pulita, l'aiuta a sedersi sul letto, le infila i pantaloni e le scarpe, le spalma l'olio di mandorle sulle braccia e le mani e infine, dopo aver asciugato l'olio con un panno, le infila la camicia, la fa alzare e la porta in bagno, facendola sedere sul water.

OSS: *Fai con calma e chiamami quando hai finito, a voce o col campanello, va bene Pimpinella?*

(Note di campo, CP)

Le parole di Camomilla, se decontestualizzate, potrebbero sembrare fini a se stesse, o utilizzate per “parlare del più e del meno”, ma dato il contesto specifico in cui vengono pronunciate esse sono da leggersi come pratica discorsiva, in quanto contribuiscono alla realizzazione delle attività di cura creando un clima adatto allo svolgersi del lavoro di *care* messo in pratica dalla OSS. La OSS dimostra una competenza linguistica che accompagna le sue competenze tecniche (e corporee) nel fare l’igiene, un sapere che si basa sulla sua esperienza professionale e sulla conoscenza pregressa dell’ospite. Camomilla sa quali argomenti può trattare con Pimpinella, fino a dove si può spingere senza creare fastidio o imbarazzo all’ospite e mobilita quindi un sapere che le permette di costruire una relazione non solo professionale, ma anche di fiducia e collaborazione. Il lavoro della OSS non è composto solo dal lavare, asciugare, pulire, ma soprattutto da quel contatto relazionale che accompagna incessantemente ogni incontro fisico che avviene tra lei e l’ospite. La voce di Camomilla, insieme al suo sguardo, accompagna le sue mani (e l’intero suo corpo) alla ricerca di una sintonia con il corpo di Pimpinella che permetta alla OSS di svolgere l’igiene nonostante la parziale invalidità dell’ospite. Inoltre, questo atteggiamento è necessario alla OSS per poter agire (ed essere accettata) nella sfera dell’intimità all’interno della quale non è scontata l’accettazione da parte delle persone curate, soprattutto se anziane (Twigg 2000a, 2006).

Le parole sono un elemento difficilmente assente dalla scena della cura. L’interazione *face-to-face* che caratterizza la maggior parte delle pratiche di cura fa sì che il lavoro sia quasi sempre fatto con le parole oltre che con il corpo. Se nell’episodio precedente si è visto lo svolgersi di un dialogo in cui l’ospite ha dimostrato in buon livello di interazione, anche quando la cura è rivolta ad ospiti molto poco (o totalmente non) reattivi, non viene meno il protagonismo di pratiche discorsive e l’attivazione del linguaggio come *medium* per instaurare un contatto con l’ospite. Attraverso l’improvvisazione di interazioni apparentemente unilaterali, le OSS ottengono importanti risultati nella realizzazione delle loro pratiche. Un esempio è offerto da questi due stralci in cui le OSS svegliano, lavano e cambiano due ospiti non autosufficienti e quasi del tutto incoscienti:

Con un tono molto dolce la OSS Camomilla si rivolge all'ospite: *Rosina, tesoro, mi aiuti un po'?* Rosa... Sono Camomilla. *Ciao Rosina, dov'è il sorriso? Hai dormito male? Sei ancora addormentata? Eh Rosa? (...)* Rosina, *rilassa le gambine tesoro, rilassa...*

Rivolta a me: *Questi sono panni per lavare. Sono molto morbidi, lavano molto bene... Ammorbidisco perché con lei faccio fatica, quindi faccio in questo modo...*

E ancora rivolta all'ospite: *Brava Rosina, bravissima, ti sei rilassata! Mi hai risposto, hai detto grazie, vero Rosa? Rosina, è vero che sei forte? È stata una professoressa forte forte, ha insegnato a tanti bambini...* (Note di campo, CP)

La OSS Parietaria entra in camera dell'ospite Pino, che non dà alcun segno di reazione alla sua presenza in camera. Sulla soglia della porta esclama: *Buongiorno Pino, come andiamo oggi?* Poi tira le tende della finestra e vedendo che Pino non apre gli occhi lo incalza dicendo: *non fare il dormiglione, è ora di svegliarsi!* E inizia a spogliarlo e a lavarlo parlandogli dei suoi nipoti che verranno a trovarlo nel pomeriggio. Mentre lo riveste gli dice: *È vero che sei bravo? Mi aiuti col braccio? Forza che ce la facciamo!* In un primo momento l'ospite sembra assecondare i movimenti della OSS, ma dopo poco si irrigidisce e Parietaria mi dice che da sola non ce la fa e aspetta l'arrivo della collega. (Note di campo, RSA)

Fraasi come quelle pronunciate da Camomilla e Parietaria compaiono spesso negli apparenti monologhi che le OSS intrattengono con ospiti incoscienti o semi-coscienti. Nonostante ciò, anche in questi casi permane il carattere relazionale della pratica di cura che viene ogni volta “costruito” dalle OSS mentre svolgono le attività specifiche alle loro mansioni. Sebbene la scena relazionale sembri imbastita con tonalità univoche, la qualità bidirezionale dell'interazione viene confermata: gli ospiti, infatti, reagiscono “di rimbalzo” allo stimolo verbale delle professioniste esprimendo la propria risposta (sia di accettazione sia di diniego della relazione) su livelli non verbali. La OSS Camomilla viene così aiutata nello svolgimento dell'igiene dal “rilassarsi” dell'ospite, mentre Parietaria segue la stessa strategia ma il rifiuto dell'ospite la costringe ad aspettare la collega.

Le pratiche discorsive possono assumere sfumature diverse, spesso opposte, tra loro. Un caso molto distante dai precedenti in termini di approccio e di modalità del fare cura è rappresentato dal seguente episodio che vede protagonista un'altra OSS della RSA Argentella:

Mentre la OSS veste e pettina l'ospite Noce, che presenta una forte sordità e dà pochi segni di comprensione, ridacchia con la sua collega e si mette a cantare (sulle note del jingle del programma televisivo "la ruota della fortuna"): *Gira la vecchia, gira-la-la-la*. E terminata la canzoncina, a voce molto alta dice all'ospite il suo nome e quello della collega, inventandoli di sana pianta e utilizzando nomi buffi in sostituzione di quelli reali. (Note di campo, RSA)

Il contatto tra le operatrici e l'ospite assume qui una diversa accezione, connessa ad un atteggiamento da parte della OSS completamente diverso da quello di Camomilla. Se quest'ultima mi era stata presentata, e si è confermata nel corso dello *shadowing*, come una delle OSS più dolci e attente agli ospiti di Casa Sibilla, l'attivazione di un saper fare con le parole si coglie anche quando a svolgere la medesima pratica è una OSS definita dal responsabile della struttura come una *camionista della manipolazione manuale* per le modalità brusche con le quali è solita trattare gli ospiti. Nonostante la modalità sia del tutto diversa da quella presentata nello stralcio precedente, anche in questo caso l'aspetto verbale rappresenta una parte importante della pratica che la OSS sta svolgendo. Il modo di fare caustico e cinico non dispensa la OSS da un coinvolgimento relazionale che accompagna, e rende possibile, lo svolgimento della pratica creando un clima un clima collaborativo con la collega e dando un ritmo al lavoro.

Riferendomi ancora alle professioniste della *care*, le pratiche discorsive sono una costante anche in altri momenti della giornata durante i quali le operatrici non stanno svolgendo un'attività di cura direttamente sul corpo o a contatto con un ospite, come si riscontra nei seguenti stralci attinti dalle note di campo della RSA Argentella:

Una OSS prende il carrello del cibo. Dall'inizio del corridoio chiama Gelsomina (ospite *wandering*<sup>20</sup>) che continua a camminare in sala e le dice: *vieni Gelsomina, fatti vedere... siediti qui che mi guardi mentre preparo la pappa*.

---

<sup>20</sup> "Il wandering è un sintomo comportamentale comune fra i pazienti affetti da demenza. È stato definito in molti modi: 'un movimento senza scopo', 'una deambulazione o locomozione solo apparentemente non orientata ad uno scopo ma in realtà non casuale o senza scopo'. Attualmente non esiste una definizione rigorosa di cosa sia wandering né tanto meno un accordo sui fattori responsabili della sua manifestazione" (Cilesi et al. 2008)

Appena la RAA Ginestra ed io varchiamo la porta di ingresso al nucleo verde, incontriamo la OSS Parietaria con l'ospite Ambretta (signora che cammina ma è molto confusa e continua a fare le stesse domande e a parlare della sorella e della mamma). Parietaria ci dice che *io me la porto dietro... mi sta proprio simpatica Ambretta e mi aiuta con i comodini*. Nel far ciò Parietaria si rivolge ad Ambretta dicendole frasi come: *dimmi bene il tuo nome, chi sono io? Dove mettiamo questo?*

Uscita dall'ufficio Ginestra incontra Ambretta in giro sola e prendendola sotto braccio le dice: *Hey, ti hanno abbandonata? Vieni qui... stai un po' con noi*.

Mi sposto nel nucleo giallo senza trovare nessuna OSS. Le vedo fuori dal corridoio che unisce il nucleo verde e il nucleo giallo: stanno facendo una pausa sigaretta e con loro c'è l'ospite Ambretta, con cui le OSS ridono e scherzano.

Passo nella sala grande dove l'animatrice Lespedeza sta preparando la tombola (dispone sui tavoli i sacchetti con tappi di bottiglia d'acqua per segnare la tombola) portandosi dietro la signora Tuia che è in una fase della giornata in cui piange molto; Lespedeza le parla, la coccola e cerca di non farla piangere.

(Note di campo, RSA)

In questi estratti si nota come la capacità comunicativa sia una costante nel lavoro delle OSS anche in momenti in cui queste, seguendo il loro piano di lavoro, potrebbero ignorare completamente la presenza degli ospiti. Così, la OSS Parietaria, mentre pulisce i comodini nelle stanze, porta in giro Ambretta con la scusa di "farsi aiutare"; la medesima azione la compie la RAA Ginestra quando vede l'ospite in giro sola. Un'altra OSS si tiene vicina un'ospite *wandering* mentre prepara i piatti da servire in sala; parimenti agiscono le tre OSS del nucleo giallo che, durante una pausa, si accompagnano ad Ambretta. Infine l'animatrice, mentre prepara le attività da proporre agli ospiti, cerca di consolare Tuia che passa intere ore della giornata a piangere. Queste attenzioni non rientrano nei compiti prescritti dai piani di lavoro delle professioniste, ma sono parte fondamentale delle loro attività quotidiane. Le parole e il sapere comunicativo è quindi un elemento che cura non soltanto durante lo svolgimento di pratiche specifiche, ma anche nei momenti in cui il contatto con l'ospite, sebbene non

previsto nei piani di lavoro, è iscritto nell'occasionalità della vita quotidiana delle due strutture.

Se l'elemento comunicativo e relazionale è facilmente riconducibile allo spazio della *care*, l'aspetto che mi preme ora mettere in evidenza è la sua presenza e il suo dipanarsi anche nel lavoro dei professionisti che abitano il mondo della *cure*, tradizionalmente rappresentato come spazio in cui il contatto (sia fisico sia relazionale) con il paziente assume un ruolo marginale. Per fare questo si rivelano particolarmente significativi due episodi che vedono protagonista il dottor Bonagra di Casa Sibilla:

Il dottor Bonagra e l'IP Centella visitano l'unica ospite temporanea della struttura (che l'indomani verrà trasferita in una comunità di accoglienza) che dice di avere la tosse. Il medico la ausculta qualche secondo con lo stetoscopio dicendole: *Non si preoccupi, va tutto bene, non ha nulla di cui preoccuparsi*. Poi le chiede diverse cose sul suo trasferimento e si capisce che la signora vorrebbe fermarsi qui ma per diverse ragioni ciò non è possibile. Il medico parla con lei rassicurandola sul suo trasferimento e poi le fa i suoi auguri. Usciti dalla camera Centella sottolinea come la signora si sia inventata la tosse per vedere il dottore, sperando che non la lasciassero dimettere il giorno dopo. Il dottor Bonagra concorda e sorridendo aggiunge: *una bella visita non può che farle bene!*

(...) ci spostiamo in camera di un'ospite quasi completamente cieca ma lucida e praticamente autonoma. La signora dice di avere molto catarro, il medico la ausculta e non trova niente di grave. Le prescrive del *flumocil* e poi a bassa voce chiede a Centella se hanno l'aerosol. Dopo la sua risposta affermativa aggiunge un po' di aerosol alla terapia e sempre a bassa voce dice all'infermiera: *così facciamo un po' di scena!*

Durante lo svolgersi di queste visite, l'aspetto relazionale, supportato da pratiche discorsive, raggiunge l'apice della sua importanza, diventando lo scopo delle visite stesse. In una situazione in cui le pazienti non sembrano avere nessun tipo di problema medico, il dottore "recita" la sua parte senza in realtà svolgere alcuna attività di *cure*. In questo caso la figura del medico assume *in primis* un valore simbolico: è la sua presenza e il suo "fare scena" che rassicurano le pazienti e le fanno stare meglio. È infatti lo stesso dottor Bonagra a dirmi: *è così che faccio felici le pazienti*. L'effetto delle pratiche discorsive è quello di rassicurare i pazienti. Un ultimo aspetto dell'importanza per i

medici della comunicazione con i pazienti è confermata dal dottor Luppolo (medico che lavora presso la RSA Argentella da quando questa ha aperto) che mi spiega:

*Al di là della mia lunga permanenza in struttura, vivendo in paese conoscevo già tutti prima della malattia e questo mi ha permesso di offrire un servizio che non è da tutti (...) riesco a parlare bene con loro e con i loro parenti.*

Così dicendo, il dottore mette in luce il vantaggio datogli dalla conoscenza pregressa dei pazienti, che gli permette di avere un rapporto privilegiato con gli stessi e di basare parte del suo lavoro (in modo particolare con gli ospiti che conosce meglio) sulla relazione di fiducia e conoscenza reciproche. Questa vicinanza si dimostra molto utile anche nella relazione con i parenti degli ospiti.

A differenza degli episodi riportati nelle pagine precedenti, dai quali è emerso un certo parallelismo tra le caratteristiche relazionali delle rispettive figure professionali nei due *setting* di cura presi in esame, nel caso dei fisioterapisti si evincono due modalità di fare cura tra loro un poco più lontane. È ora utile concentrarsi sul lavoro del fisioterapista di Casa Sibilla, Guaiaco, che trascorre la maggior parte della sua giornata lavorativa in palestra. Questo spazio è piuttosto insolito in quanto, oltre ad essere utilizzato per l'attività motoria e fisioterapica, funge quotidianamente da "salotto improvvisato" per alcuni ospiti che sono soliti passare gran parte del loro tempo qui con Guaiaco e da sala multifunzionale che viene utilizzata un giorno ogni due settimane dalla parrucchiera, oppure dai volontari che vengono a leggere il Vangelo con gli ospiti. Osservando questo *setting* quando è abitato dal fisioterapista, si nota un intreccio quasi indistinto tra le attività prettamente fisioterapiche "da programma" e quelle che sono mosse dalla continua interazione che Guaiaco mantiene con i suoi pazienti:

Guaiaco è in palestra con un gruppo di una decina di pazienti. Due di loro pedalano utilizzando una *cyclette* a terra (che permette loro di rimanere sulla carrozzella), uno svolge degli esercizi alle parallele, altri due fanno esercizi con le braccia e gli altri abbozzano piccoli esercizi o si fermano guardandosi attorno. Nel mentre Guaiaco gira per la palestra concentrandosi alternativamente sui diversi pazienti ma mantenendo vivo uno "spirito di gruppo" che crea un clima di gioco tra i pazienti. Quando passa accanto alle

persone che non stanno facendo niente spiega loro un esercizio o li stuzzica con svariate battute. (Note di campo, CP)

Leggendo questo stralcio, la parola “pazienti” sembra quasi stonare: vista la forte empatia mostrata da Guaiaco e l’emergere del piano relazionale come principale piano di lavoro, i pazienti sembrano trasformarsi in *amiconi* (Guaiaco). Come nel caso di Gelso, *un bimbo paralizzato in un corpo di anziano disabile* (Guaiaco), con cui il fisioterapista ha instaurato una relazione che va molto oltre il suo ruolo professionale:

*Lui dico sempre che è il mio socio perché, da quando è arrivato, è entrato subito in confidenza con me. Io sono come un suo familiare, capito? Se fa delle bizze o non vuole fare il bagno chiamano me e io lo convinco sempre. Diciamo che mi sono legato. (...) È il mio amicone, quindi quando ha bisogno... tutte le sue piccole cose, quando ha bisogno di pile, gli si rompe la radio, io vado su e quando ha bisogno di piccole cose ci penso io. Chiacchieriamo in continuazione... e così con me fa anche tutti gli esercizi che gli fanno bene.* (Fisioterapista Guaiaco, CP)

“Fare fisioterapia” in Casa Sibilla assume quindi dei toni molto poco “sanitari”, assomigliando in alcuni momenti a un’attività animativa o di gioco in cui le parole sono motore del fare cura. La percezione di questo clima è confermato anche dal fatto che Guaiaco non indossa nessuna divisa “medica”, ma è vestito con dei normali vestiti da tutti i giorni.

Le parole emergono quindi come parte fondamentale del processo di cura. Esse non rappresentano soltanto uno dei tanti tasselli che vanno a comporre il mosaico del processo di cura, ma sono piuttosto condizione necessaria alla base di tale processo (rappresentando l’impasto di cui sono fatti i tasselli e la materia che li lega l’uno all’altro), da cui non sono scindibili. L’aspetto comunicativo e relazionale del fare cura va quindi molto oltre quello che può essere previsto dai piani di lavoro, inondando l’intero spazio della cura che si presenta, così, denso di una relazionalità il cui peso specifico è molto alto e diffuso in tutte le sue componenti e ramificazioni.

### 5.3 Parole per negoziare e “curare” il fare cura

In questo paragrafo l'attenzione sarà posta sulle pratiche discorsive che vedono i professionisti “alleati” in un processo di negoziazione con gli ospiti volto a rendere possibile e attuabile la cura stessa, coinvolgendo spesso diverse comunità professionali contemporaneamente, in un intreccio continuo tra professionisti e pratiche di *care* e di *cure*.

Un primo episodio significativo mi viene raccontato dalla IP Centella di Casa Sibilla:

*La signora va nel delirio quando deve andare in bagno, perché è una di quelle, tipo di notte, che non ti fa la pipì o la cacca nel pannolone, lei vuole andare sul water, quindi la alzano e la portano in bagno... arriva la mattina che le scappa la pipì e comincia a urlare... quindi c'è un delirio legato a un problema organico. Dopo viene portata in bagno e si tranquillizza... però ad esempio, nel postprandiale del mezzogiorno, tipo anche ieri, era nel delirio più totale e dava del cretino a tutti, anche se era stata portata in bagno e non era servito a niente, vai tu a capire... C'era [l'OSS] Verbasco che andava lì e le parlava e lei si calmava, poi appena lui girava l'angolo e lei non lo vedeva più, ricominciava tutta una pantomima che non finiva più. Per Verbasco è stata un po' una fatica, soprattutto di testa, ma alla fine l'ha vinta lui ed è riuscito a tranquillizzarla, continuando a parlarle, le parlava, le parlava. (Coordinatrice IP Centella, CP)*

Centella fa emergere una dinamica piuttosto diffusa in entrambe le strutture. Vista la presenza di molte persone affette da demenza o in stato non del tutto cosciente, infatti, succede spesso che i professionisti debbano escogitare strategie relazionali che permettano loro di trovare un accesso tramite cui comunicare, e quindi fare accettare, le loro pratiche di cura agli ospiti. Attraverso un sapere mediato dalle parole, l'OSS Verbasco riesce a entrare in sintonia con l'ospite, che smette di urlare e si tranquillizza solo quando lui le si avvicina parlandole. Verbasco mette quindi in pratica un saper fare che si esprime in quella serie di atteggiamenti che gli permettono di dare continuità e performatività alle singole mansioni dettate dal suo piano di lavoro e di ripristinare una situazione di tranquillità necessaria per l'espletazione delle attività di cura offerte dall'organizzazione nel suo complesso.

Se nel caso di Verbasco, la negoziazione avviene tra soli due soggetti – l'OSS e l'ospite –, in molte situazioni il processo di negoziazione coinvolge più figure professionali, portando a una sorta di “alleanza” che vede professionisti della *care* e della *cure* fianco a fianco nel costante tentativo di mantenere quel clima di fiducia, serenità e calma che rappresenta lo sfondo ideale sul quale si innesta il processo di cura inteso come soddisfacimento delle singole attività di *care* e di *cure*. Questo processo di negoziazione necessita l'intersecarsi di differenti traiettorie professionali, ma ciò che viene intrecciato non è, in primo luogo, il sapere specifico delle singole professionalità, bensì l'abilità comunicativa dei soggetti coinvolti nelle pratiche discorsive. Un esempio è dato dal seguente stralcio:

Mentre la OSS Mentuccia cambia l'ospite Limonella, dice alla IP Malva (che sta medicando l'ospite del letto accanto) che ci sarebbe da pulire la mascherina dell'ospite in questione. L'IP si avvicina alle due, toglie la mascherina a Limonella, le chiede come sta e se riesce a spostare la testa per la medicazione sulla guancia. Limonella chiede di farlo domani, ma Malva insiste dicendole: *è per il tuo bene, se no ti viene un altro buco*. L'OSS Mentuccia si allontana un attimo e torna con una traversa da mettere sotto la testa di Limonella cercando di convincere l'ospite a farsi medicare da Malva. Dopo qualche minuto di discussione Limonella dà il permesso a Malva per la medicazione. (Note di campo RSA)

Grazie alla loro capacità dialettica, la OSS e la IP riescono a “scendere a patti” con l'ospite utilizzando il piano comunicativo come terreno sul quale negoziare la sua collaborazione. In questo caso, l'obiettivo dell'attività di cura delle professioniste (quello della medicazione) viene raggiunto grazie a una capacità relazionale messa in gioco dalle stesse: in altri termini, la struttura profonda del fare cura è retta dalle pratiche discorsive. Una strategia simile a quella presentata è adottata anche durante le visite mediche che vedono coinvolti, oltre ai medici, le coordinatrici IP e, a volte, le RAA:

La dottoressa Genziana chiede a Saponaria (ospite con un tumore in stadio avanzato e che da diversi giorni viene alimentata via flebo) come abbia intenzione di andare avanti e le spiega che se ricominciasse a mangiare da sola le potrebbe togliere la flebo. Saponaria, aiutata dalla RAA Ginestra che la tranquillizza e le consiglia di raccontare alla dottoressa come ha mangiato

bene a pranzo, dice che a pranzo è riuscita a mangiare da sola e che si impegnerà a continuare a farlo. Sorridendole e accarezzandole una spalla, la dottoressa si rivolge alla IP Melissa comunicandole che possono provare a toglierle la flebo. Mentre Melissa rimuove la flebo dal braccio di Saponaria, le chiede conferma sulla sua promessa di continuare a mangiare. Saponaria risponde di sì. (Note di campo, RSA)

Anche la dottoressa Genziana utilizza le parole per ottenere risultati specifici della sua pratica medica. Per il benessere di Saponaria, si dimostra fondamentale una nutrizione via bocca (poiché la flebo non dà risultati soddisfacenti) che le professioniste in questione riescono a patteggiare con l'ospite proprio grazie al gioco di rimandi intessuto dalle loro capacità comunicative. Queste capacità entrano spesso in gioco nel corso delle visite mediche e contribuiscono a produrre un effetto corale tra le pratiche dei singoli professionisti che interagiscono nelle visite stesse. Tale effetto corale non è un semplice e aprioristico strumento di collaborazione, ma è il risultato prodotto dalla necessità di rispondere in situazione a un'esigenza di negoziazione. La presenza "scenica" di questo coro tra professionisti è spesso sottolineata da un ingaggio fisico, come traspare dai seguenti episodi:

La dottoressa Genziana si trova in camera di Olivia insieme alla RAA Ginestra e alla IP Melissa. Olivia è molto agitata e prima di iniziare a visitarla la dottoressa le parla massaggiandole le spalle (...). Durante la visita anche Ginestra e Melissa parlano con l'ospite e cercano di tranquillizzarla accarezzandole le braccia e la nuca. (Note di campo, RSA)

Entriamo in camera di Saponaria che sta dormendo con il lenzuolo che le copre parte del viso. Melissa esclama: "Saponaria!" e lei si sveglia di colpo, un poco spaventata. La dottoressa Genziana, in modo più dolce, si rivolge a lei dicendole: *scusi... l'abbiamo fatta spaventare*. Dopodiché le si avvicina e mentre le sposta il lenzuolo dal viso le dà qualche carezza spiegandole che le devono guardare le gambe. Nel frattempo si avvicina Melissa che la scopre con un gesto rapido. Le due professioniste osservano le gambe di Saponaria, fanno alcuni commenti sulla gravità della situazione, la ricoprono e se ne vanno confrontandosi sulla situazione senza quasi salutare Saponaria. (Note di campo, RSA)

In entrambi gli stralci, si può vedere la compresenza di azioni fisiche e atti verbali che si rafforzano a vicenda. Ciò che invece contraddistingue i due estratti è la

logica interna dei cori che si vengono a inscenare. Nel primo, la coerenza e la forza persuasiva della comunicazione è data dalla totale concordanza tra i messaggi espressi dalle professioniste; nel secondo, invece, tale concordanza è raggiunta tramite un effetto differenziante: il timbro e i toni espressi dalle professioniste sono differenti e apparentemente contrastanti, ma la coesione interna della comunicazione si costruisce tramite un effetto di contrappunto. In questa polifonia si può individuare una sorta di negoziazione interprofessionale. Tale forma di negoziazione trova conferma nelle pratiche discorsive agite da molteplici attori durante lo svolgimento delle attività di riabilitazione nella RSA Argentella. Come anticipato, a differenza del fisioterapista di Casa Sibilla, il lavoro di Frassino non è relegato al luogo specifico della riabilitazione (la palestra), ma si muove in continuazione tra diversi spazi della RSA. Per i pazienti in situazioni particolarmente delicate il trattamento è previsto nelle loro camere, mentre i molti ospiti che devono svolgere esercizi di mobilità sono accompagnati dai fisioterapisti lungo i corridoi della struttura. Facendo da *shadowing* al fisioterapista Frassino, ho così potuto osservare che trascorrendo parte del suo tempo lavorativo “in giro” per la struttura, le attività che svolge con i pazienti inducono lui e i pazienti stessi a incontrare, e quindi a relazionarsi, con molti attori della scena della cura. Capitano quindi spesso scene di questo tipo:

Frassino sta seguendo un ospite lungo i quattro corridoi che formano un quadrilatero. Ogni tanto lo aiuta facendolo appoggiare al suo braccio (...). Arrivati nell'atrio si fermano a chiacchierare con un'altra ospite che staziona lì con la sua carrozzella. Frassino dice al suo assistito di sedersi su una sedia lì accanto mentre lui torna un attimo in palestra a vedere come procede il lavoro di un altro paziente. In quel momento arriva la psicologa della struttura, dottoressa Curcuma, che si intrattiene qualche minuto con i tre. (...) Mentre Frassino accompagna un altro ospite lungo il corridoio facendogli così fare un esercizio riabilitativo, una OSS cammina sostenendo un'ospite che, mi spiega, necessita sempre di essere spronata al movimento. (Note di campo, RSA)

Frassino muovendosi tra gli spazi della struttura produce un “luogo” non previsto a priori dalla tipologia della stessa. Tale luogo può essere definito come il luogo della parola, ovvero la dimensione dialogico-spaziale che permette una relazione tra tutti i soggetti che lo attraversano. È significativo qui riprendere la distinzione heideggeriana

tra spazio, inteso come estensione geometrica, e luogo, inteso come la connessione tra uno spazio e il senso fornito da chi lo abita (Heidegger 1954). La parola è la vera espressione di un tale senso e, se da un lato, scaturisce ed è facilitata dal muoversi di Frassino e degli ospiti nello spazio, dall'altro, può essere la parola stessa, con la sua capacità seduttiva, a creare occasioni di stimolo al movimento fisico, e quindi riabilitativo o mantenitivo, degli ospiti. In conclusione, si può evincere dagli episodi presentati come la parola sia il vettore privilegiato di una tensione meta-operativa, ovvero di come la parola non solo accompagni molte pratiche di *care* e di *cure*, ma di come le presieda e ne disponga il campo di esistenza e di attuazione. In altri termini, la parola rappresenta il ripiegamento della pratica di cura su se stessa; ovvero, la parola "cura la cura".

## **Conclusioni**

In questo capitolo, l'analisi si è focalizzata sul "saper fare" mobilitato dai professionisti tramite il corpo e le parole nella *performance* delle pratiche di *care* e di *cure*. Nel primo paragrafo è emerso come il corpo dei professionisti sia continuamente al lavoro non soltanto nel fare "fisicamente" le diverse attività, ma, soprattutto, attraverso la mediazione dei sensi, che permette loro di "leggere" la situazione in cui stanno operando mentre la agiscono. Si tratta di un sapere sensibile che è tacito, raramente esplicitato o riconosciuto in termini istituzionali, che viene dal corpo, dalla sua esperienza pratica e che mostra un carattere preriflessivo (Strati 2004). Le OSS sono state presentate come le professioniste nella cui traiettoria lavorativa l'attivazione di tale sapere è più immediata: sono loro che più di tutti gli altri colleghi si trovano costantemente a contatto con gli ospiti e il loro saper vedere e osservare si rivela indispensabile per l'intero processo del fare cura. Ma l'importanza del sapere sensibile emerge anche in ambito sanitario, in cui l'interazione di diversi vettori percettivi permette ai professionisti di figurarsi una rappresentazione sintetica dello stato di salute del paziente che la successione analitica, e parcellizzata, degli esami clinici non è in grado di sviluppare e cogliere nel suo insieme. Sia i professionisti della *care* sia quelli

della *cure* sviluppano quindi una propria “visione professionale” (Goodwin 1994), che consente ai professionisti di individuare le proprietà rilevanti del mondo materiale e percettivo rispetto alle proprie peculiari attività. Tale visione è apparsa non solo all’interno delle singole comunità professionali, ma anche come “vedere interprofessionale”, ovvero trasversale alle diverse comunità.

Nel secondo paragrafo, il *focus* dell’analisi si è spostato sulle parole, il linguaggio e la comunicazione situata nelle interazioni tra professionisti e ospiti. Le parole sono emerse come elemento alla base del processo del fare cura, rappresentando non solo uno dei tanti tasselli che vanno a comporre il mosaico di quel processo, ma piuttosto l’impasto di cui i tasselli sono fatti e la materia che li lega l’un l’altro. Fare cura significa sapere utilizzare le parole e il linguaggio a fini comunicativi e relazionali per sostenere le competenze tecniche e corporee attivate dai professionisti. Il lavoro delle OSS vede l’attivazione di un sapere comunicativo e relazionale continuo che “cura” non soltanto durante lo svolgimento di attività specifiche in stretto contatto (spesso anche fisico) con gli ospiti, ma anche nei momenti in cui tale contatto, sebbene non previsto a livello organizzativo, è inscritto nell’occasionalità della vita quotidiana delle due strutture. Un simile processo si è osservato anche nello spazio della *cure*, dove in diverse situazioni le pratiche discorsive (e il contatto relazionale che ne consegue) rappresentano la cura stessa, in quanto creano un clima di fiducia tra i diversi attori della scena della cura e hanno l’effetto di rassicurare gli ospiti (e i loro parenti) ottenendo così il loro *ben-essere*.

L’ultima parte del capitolo ha infine messo in luce come le pratiche discorsive rappresentino uno spazio di negoziazione tra ospiti e professionisti che rende possibile e attuabile la cura stessa. I professionisti mettono in pratica un sapere comunicativo, mediato dalle parole oltre che dal corpo, attraverso il quale entrano in sintonia con gli ospiti facendo loro accettare le pratiche di cura e permettendo così di mantenere o ripristinare una situazione di tranquillità necessaria per l’espletazione delle attività di cura offerte dall’organizzazione nel suo complesso. Tale processo di negoziazione vede spesso un intreccio delle abilità comunicative di diverse figure professionali, assumendo così una forma corale che comporta una sorta di “alleanza” tra i professionisti della *care* e della *cure*, fianco a fianco nel costante tentativo di mantenere quel clima di fiducia,

serenità e calma che rappresenta lo sfondo ideale sul quale innestare l'intero processo di cura. Un'ultima riflessione ha riguardato la capacità delle parole di creare occasioni di stimolo alla cura, facendo della parola il vettore privilegiato di una tensione meta-operativa che non solo accompagna le pratiche di *care* e di *cure*, ma rappresenta il ripiegamento della pratica di cura su se stessa, "curando la cura".



## CAPITOLO 6

### Lavoro invisibile e lavoro di articolazione per mantenere un orientamento comune

#### Introduzione

Dopo aver analizzato le risorse materiali e umane che supportano le pratiche di *care* e di *cure*, questo capitolo si focalizzerà sulle forme del lavoro che permettono agli attori della scena della cura di mantenere un orientamento comune verso il *ben-essere*. Il fare cura sarà presentato come un processo in cui molteplici figure professionali interagiscono tra loro mobilitando un'ecologia di saperi. Illustrerò nel corso del capitolo come le diverse traiettorie professionali riescano a convivere tra loro e agire collettivamente mantenendo un allineamento tra le pratiche di *care* e quelle di *cure* e tra le attività dei numerosi attori – umani e non umani – che popolano la scena della cura.

Nella prima parte del capitolo analizzerò le connessioni interprofessionali che si verificano nella messa in pratica del lavoro di *care* e di *cure*: i confini tra le comunità professionali – ben marcati a livello istituzionale – appariranno sfumati e continuamente modificati dall'agire quotidiano dei professionisti. Immaginando i diversi professionisti come personaggi che recitano un proprio “copione” all'interno della scena della cura, metterò in luce come, in alcune situazioni, i copioni istituzionali si rivelano inadeguati allo svolgimento efficace del lavoro ed i professionisti si trovano a recitare, temporaneamente, copioni altrui. Il loro lavoro sarà quindi presentato come una *performance* che segue un copione, ma contemporaneamente come una continua improvvisazione che si costruisce attraverso il sapersi orientare in situazione e che col tempo contribuisce alla produzione di nuovi saperi pratici.

Dopo aver offerto una panoramica sugli “sconfinamenti” professionali delle diverse figure che abitano lo spazio della *care* e quello della *cure*, la seconda parte del capitolo si focalizzerà sul lavoro delle RAA, che in entrambe le strutture svolgono un ruolo chiave nell’associare e tenere insieme elementi di *care* e di *cure* attraverso la messa in pratica di un “lavoro di articolazione” (Cobin e Strauss 1993).

## **6.1 Il lavoro invisibile: recitare copioni di altri personaggi**

Nel mio fare da ombra alle diverse figure professionali ho cercato di immedesimarmi nei loro personaggi osservando di volta in volta una specifica scena della cura da prospettive diverse. Una prima sensazione molto chiara che emerge dai piani di lavoro presentati nel capitolo 4 è quella di una separazione netta tra le caratterizzazioni istituzionali di ogni figura professionale. Questi confini si sono resi visibili anche durante l’osservazione delle attività di cura. Facendo *shadowing* alle OSS Camomilla di Casa Sibilla e Mentuccia della RSA, vedevo loro e le altre colleghe svolgere specifiche attività (quali l’igiene, gli imbocchi, la distribuzione del cibo) indossando specifici “panni” del mestiere (la cuffia e il grembiule durante i pasti, i guanti di lattice nell’imboccare e via dicendo) e maneggiando specifici oggetti e strumenti (quali i carrelli della distribuzione delle colazioni e dell’igiene, i piatti, le carrozzelle). Questa scenografia cambiava più o meno radicalmente a seconda degli altri posizionamenti che assumevo: seguendo i fisioterapisti mi trovavo circondata da attrezzi da palestra, busti e protesi ortopediche; con le infermiere osservavo diverse tipologie di medicinali, flebo, bombole per l’ossigeno, sacche di sangue, broncoaspiranti; con i medici, invece, protagonisti erano vari documenti quali le cartelle cliniche, il “ricettario”, oppure oggetti tecnici come lo stetoscopio. Il quadro così presentato sembra rispettare quella demarcazione tra professionisti che è emersa anche dai piani di lavoro e dai protocolli o dagli artefatti per classificare, che legano gli ambiti della cura, ma mantengono divise le varie parti di cui essa è composta. I diversi

professionisti appaiono così come personaggi che all'interno della scena della cura recitano copioni specifici della loro professione.

La messa in scena di questi copioni si rivela però più stratificata e complessa di quanto alcuni indizi possano fare immaginare e i confini tra i personaggi appaiono più labili di quanto si possa cogliere nella statica fotografia della scena della cura appena descritta. Sebbene le varie caratterizzazioni appaiano chiare ed esplicite, osservandole in azione emergono continui processi di negoziazione che portano importanti cambiamenti rispetto agli *script* formali. I diversi attori, infatti, nel mettere in scena il loro copione professionale si trovano in situazioni in cui per raggiungere l'oggetto della pratica di cura recitano una parte nel ruolo di altre figure professionali.

### **6.1.1 OSS che fanno le IP**

Una prima situazione che ricorre spesso durante la giornata lavorativa nelle strutture è rappresentata dai momenti in cui l'operato delle OSS "sconfina" nello spazio d'azione che, secondo i piani di lavoro, dovrebbe essere abitato dalle infermiere. Questo sconfinamento è limitato, in entrambe le strutture, da vincoli formali dettati dall'AUSL, per i quali, come mi spiega il coordinatore di Casa Sibilla Aneto:

*Gli operatori socio-sanitari qualificati non possono svolgere alcuna pratica di tipo infermieristico o per lo meno non possono svolgerle in queste strutture per gli anziani, perché in realtà poi in ospedale possono. (...) noi avevamo l'operatore socio-sanitario di notte, abbiamo chiesto un'autorizzazione per fargli misurare la glicemia, pratica che molte persone fanno anche da sole a casa, e c'è stata negata perché non è un infermiere.*

Queste limitazioni lasciano però uno spiraglio di azione nella collaborazione tra OSS e IP, sintetizzato così dalla RAA Echinacea:

*Con le infermiere c'è una collaborazione per dare le terapie perché la terapia è molto grande e così riescono a gestirla. Gli operatori [OSS] appena riescono danno una mano con la somministrazione della terapia.*

Rispetto a questo tipo di collaborazione, la situazione è presentata dalla RAA Ginestra della RSA Argentella ancor più rigida che in Casa Sibilla:

*Le AdB hanno meno autonomia sulle cose sanitarie rispetto a una casa protetta perché ci sono sempre le infermiere e i compiti delle AdB sono più definiti (...) le AdB non possono nemmeno aiutare le infermiere a dare le terapie.*

Queste testimonianze mettono in luce la differenza nella definizione formale dei confini professionali di una medesima figura professionale nei due contesti di cura. Ciò che accomuna le due strutture è comunque l'evidente separazione tra figure professionali prescritta a livello istituzionale, dove la tendenza è quella – come emerge dalle parole di Ginestra – di definire al meglio i confini tra le diverse professionalità. Osservando le attività quotidiane delle OSS, tuttavia, si evince una continua messa in discussione di questi confini: ogni professionista, infatti, deve riuscire a mantenere un equilibrio con le traiettorie degli altri attori con cui entra inevitabilmente in relazione, talvolta in termini cooperativi, talaltra in termini conflittuali. È così che le pratiche agite da queste professioniste si situano in un campo di tensione tra il loro spazio d'azione istituzionalmente riconosciuto e un terreno (più sanitario) di competenza delle IP. In Casa Sibilla assisto a moltissimi episodi in cui le OSS hanno a che fare con le medicazioni o la terapia, come nei seguenti casi:

[Dopo avergli fatto l'igiene] prima di rivestire l'ospite, la OSS Camomilla gli medica una piaga da decubito che si trova sull'osso sacro dicendomi che *a volte gli infermieri non hanno tempo e lasciano le cose per medicare le lesioni a noi. Dopo averlo visto fare tante volte non è difficile, anzi!*

Camomilla mi fa notare che una delle grandi labbra è molto arrossata. Dice che la IP Centella lo sa e che le ha detto di mettere un farmaco che è una polvere antibiotica. Lei lo mette sulla parte arrossata e dove nota un inizio di arrossamento.

Al termine dell'igiene la OSS si occupa della terapia ginecologica dell'ospite, inserendole in vagina il "ginocanesten" e un'altra crema. Quando chiedo alla RAA se non si tratti di una terapia infermieristica, mi risponde che *lo fanno loro perché se no sarebbe un caos gestirle con gli infermieri... Così le OSS mentre fanno l'igiene applicano anche queste terapie.*

Al primo piano le OSS mentre distribuiscono la colazione somministrano agli ospiti le terapie che l'infermiera ha preparato nei bicchierini di plastica con i vari nomi.

(Note di campo, CP)

In questi stralci si osserva come le OSS svolgano alcune attività tipicamente infermieristiche che intersecano le loro traiettorie professionali con un'intensità e una cadenza differenti nonostante non siano previste dai loro piani di lavoro. Se la medicazione delle piaghe da decubito viene fatta dalla OSS perché l'IP non ha avuto tempo di farla (e si può quindi intuire che venga fatta dalle OSS solo saltuariamente), la somministrazione della terapia durante la colazione è invece diventata una prassi per le operatrici che, ormai in automatico, insieme al caffè latte, al thè e ai biscotti danno agli ospiti le pastiglie, gli sciroppi o le gocce che le IP hanno preparato per loro. Allo stesso modo, la polvere antibiotica e le creme vaginali vengono applicate dalla OSS non per la necessità di sostituire l'assenza temporanea dell'IP, ma perché, come spiegato dalla RAA, *sarebbe un caos gestirle con gli infermieri*.

L'intervento delle OSS si rivela quindi, in determinate circostanze, la migliore strategia per far sì che le pratiche di *care* e di *cure* necessarie al *ben-essere* dell'ospite siano coordinate e non creino problemi né agli ospiti né alle altre figure professionali. L'intreccio tra queste pratiche è dettato dal nesso molto stretto tra lo svolgimento dell'igiene e la medicazione delle zone genitali o tra la distribuzione delle colazioni e la somministrazione delle terapie: da un lato, queste coppie di pratiche sono fatte da elementi che, a livello istituzionale, si posizionano ai due poli opposti dello spettro della cura e, dunque, rispetto a tale categorizzazione appaiono distanti tra loro (igiene e distribuzione delle colazioni sono pratiche di *care*, mentre la medicazione e la somministrazione delle terapie sono pratiche di *cure*); dall'altro lato, però, se osservate in situazione queste pratiche appaiono vicinissime, fin quasi a coincidere. Le OSS svolgono contemporaneamente diversi tipi di attività perché, nei momenti in cui non si verifica la co-presenza con l'infermiera (a causa della difficoltà di far coincidere intersezioni temporali e spaziali per ogni ospite) o in cui sarebbe troppo complesso un coordinamento tra più professionisti, esse possono fare ricorso ad un sapere tacito che

permette loro di sconfinare nel copione delle IP. Si tratta di un sapere appreso per osmosi (Spender 1996) osservando il lavoro delle IP o realizzando la pratica insieme a loro; un sapere che viene modellato e arricchito proprio grazie alla vicinanza di queste pratiche nell'attività situata.

Sebbene alle OSS della RSA Argentella non sia permesso agire nello stesso modo, esse attivano una strategia simile, attraverso la quale sconfinano nel territorio delle IP pur riuscendo a non infrangere le regole organizzative che vietano esplicitamente un loro coinvolgimento sanitario:

La OSS Mentuccia nel pulire un'ospite che ha appena evacuato, toglie la medicazione presente sul gluteo perché si è sporcata. Dopo la pulizia delle feci, si concentra su una piaga da decubito e, con l'aiuto della OSS in turno con lei, la pulisce e disinfetta con della amuchina inserendo infine delle garze. Quando faccio loro notare che pensavo che in questi casi dovessero chiamare una IP, Mentuccia mi spiega che *quando un ospite evacua e sporca la piaga a volte l'infermiera rimedica ma generalmente sistemiamo noi con amuchina e garza e poi l'infermiera rifà la medicazione durante il suo giro.* (Note di campo, RSA)

Per poter svolgere il loro lavoro (quello di pulire l'ospite dalle feci) Mentuccia e la collega si trovano di fronte ad una mansione di competenza delle infermiere, ma che non possono ignorare perché la piaga è situata nella zona del corpo da pulire. Esse trovano quindi una soluzione nello svolgere il lavoro delle IP senza infrangere le regole (ovvero senza utilizzare creme antibiotiche ed altri medicinali per le piaghe da decubito, ma solo l'amuchina), riuscendo così a pulire l'ospite nel migliore dei modi e a proteggere la piaga da decubito.

L'avvicinarsi del lavoro quotidiano, dunque, sembra non permettere quella separazione che i confini professionali richiedono. Per "fare benessere", la netta distinzione tra lo spazio di *care* e quello di *cure* risulta inefficace: queste dimensioni, infatti, occupano *de facto* uno spazio e un tempo indistinti e proprio la loro separazione risulterebbe d'ostacolo allo svolgimento efficace del lavoro. Nei casi presentati, infatti, le OSS potrebbero limitarsi alle loro mansioni attendendo l'intervento di un'infermiera per la somministrazione delle terapie e lo svolgimento delle medicazioni. Questo non porterebbe al fallimento delle singole pratiche di cura (che verrebbero comunque portate

a termine), ma comporterebbe maggior disagio o sofferenza per l'ospite, che dovrebbe aspettare svestito l'arrivo della IP o prendere i medicinali in momenti meno adatti, e ciò, quindi, inficerebbe l'intero processo di cura volto al *ben-essere* degli ospiti. Il seguente episodio, nel quale una OSS della RSA Argentella, nel rispetto delle regole organizzative, va in una direzione opposta rispetto all'oggetto del *ben-essere*, è particolarmente eloquente in merito:

Mentre osservo la OSS che fa il giro degli imbocchi nelle camere, vedo che un ospite ha il bicchierino di plastica con la terapia da prendere all'ora di pranzo sul suo comodino. La OSS consegna il vassoio con il cibo alla figlia dell'ospite (venuta in visita appositamente per imboccare il padre) e poi si allontana dalla camera. Una volta fuori le chiedo spiegazioni circa la terapia e lei mi risponde secca che *non è compito mio, io non posso dargliela; la terapia è lì, se la figlia gliela vuole dare bene, se no gliela darà l'infermiera al prossimo giro*. (Note di campo, RSA)

Così facendo la OSS si "limita" ad eseguire le sue mansioni non commettendo alcun errore formale e portando a termine i suoi compiti professionali, ma, non accertandosi che l'ospite prenda la terapia all'orario più consono, va in direzione opposta rispetto al "fare benessere". Questo episodio, dunque, rappresenta un esempio di quello che la logica burocratica (basata sull'istituzionalizzazione del processo di cura) può comportare quando non è allineata con la logica della pratica.

L'episodio seguente, invece, presenta una situazione differente verificatasi nello stesso ambito organizzativo:

La OSS Mentuccia passa dalla camera di due ospiti per ritirare il carrello che aveva lasciato lì poco prima. Un letto è vuoto (in quanto l'ospite è già in sala da pranzo), mentre nell'altro c'è un ospite che viene imboccata dalla figlia. Mentre esce dalla stanza Mentuccia si accorge che l'infermiera ha lasciato sul comodino la terapia per l'ospite e dice alla figlia che *io non la posso somministrare, ma se può dare lei la terapia a sua madre, evitiamo che debba attendere l'infermiera*. (Note di campo, RSA)

In questo caso si assiste alla messa in pratica di un "lavoro di articolazione" (Corbin e Strauss 1993) attorno agli effetti dell'istituzionalizzazione delle attività di cura. La OSS, infatti, per far sì che il "fare cura" avvenga senza intoppi, compie del

lavoro aggiuntivo rispetto ai compiti specifici che le competono intervenendo nel “sistemare le cose” (*working things out*, Corbin e Strauss 1993: 74) in un momento in cui il coordinamento tra le professioniste si era temporaneamente inceppato.

La OSS, senza compiere alcuna infrazione, sconfinava “in punta di piedi” nello spazio delle infermiere permettendo il realizzarsi di una pratica che l’IP di turno avrebbe fatto, per motivi organizzativi, solo dopo parecchio tempo (ovvero dopo aver terminato il giro di tutto il nucleo). Intromettendosi in un’attività infermieristica, la OSS fa un lavoro che non le spetterebbe (e non le è richiesto), ma che garantisce all’ospite la continuità di cura volta al suo *ben-essere* e un coordinamento efficace tra le diverse professioniste.

Un’ultima modalità attraverso la quale emerge uno sconfinamento virtuoso da parte delle OSS per il lavoro infermieristico è agita dalle professioniste quando le infermiere (che di solito sia in Casa Sibilla che nella RSA Argentella lavorano sole e non in coppia) hanno bisogno di un’assistenza attiva durante qualche medicazione:

Le OSS stanno facendo l’igiene all’ospite. L’IP Melissa prende il piede della signora e inizia a sfasciare la medicazione. La signora ha degli spasmi di dolore e muove violentemente le gambe (i cui polpacci sono fasciati perché ha la pelle molto delicata). Le due OSS la tengono ferma in modo molto delicato e cercano di distrarla. Mentre una OSS continua a seguire la signora, l’altra aiuta Melissa con la medicazione aiutandola a sfasciare il piede senza sollevare gli strati di pelle molto infiammati e quindi estremamente delicati. (Note di campo, RSA)

Limitando lo sguardo osservativo sul movimento delle mani e dei corpi che sfasciano e medicano il piede dell’ospite/paziente, le due professioniste sembrerebbero appartenere alla medesima comunità professionale. Solo le diverse divise che indossano permettono ad un occhio esterno di distinguere i due personaggi: tuttavia ci sono alcuni momenti in cui la OSS, per far sì che la medicazione di Melissa crei all’ospite la minore sofferenza possibile, recita perfettamente (senza nemmeno accorgersene) un ruolo che rientra di più nella caratterizzazione del personaggio della IP.

Lo svolgimento di attività formalmente infermieristiche da parte delle OSS richiama un processo organizzativo discusso da Cohen (2011) che mette in luce un fenomeno diffuso nei lavori di *bodywork*, ovvero lo svolgimento di compiti di livello superiore alla propria posizione professionale per permettere una diminuzione dei costi

a livello organizzativo. Da questa prospettiva, dunque, le OSS svolgendo un lavoro da IP permettono all'organizzazione di risparmiare in termini di retribuzioni salariali. La tendenza a far slittare il posizionamento professionale verso il polo sanitario della cura è confermato anche dalla trasformazione avvenuta nell'ultimo decennio della figura professionale dell'assistente di base (AdB) in operatrice socio-sanitaria (OSS). Questo passaggio ha significato, tra le altre cose, un riconoscimento formale del bisogno di una preparazione sanitaria di operatrici che in passato avevano una caratterizzazione esclusivamente assistenziale, senza però comportare un corrispettivo riconoscimento sul piano salariale e di posizionamento sulla scala gerarchica delle professioni sanitarie. Pur riconoscendo il valore e l'importanza di questo tipo di analisi, soprattutto in termini di diritto del lavoro e rivendicazioni salariali, è mia intenzione in questa sede mettere in luce anche la presenza (sebbene meno rilevante) di uno slittamento simile nella direzione opposta, ovvero dal polo sanitario della cura verso quello assistenziale, al fine di permettere l'allineamento e il coordinamento delle diverse traiettorie professionali.

### ***6.1.2 Quando IP, fisioterapisti e medici abitano lo spazio della care***

Continuando a focalizzarmi sulla relazione tra le OSS e le IP, si riscontrano molte situazioni in cui il *setting* recitativo si ribalta rispetto al precedente e sono le infermiere a ritrovarsi momentaneamente nel personaggio di OSS. In Casa Sibilla negli orari notturni rimangono in struttura una OSS e una IP che, come mi spiega Echinacea, *si occupano di tutti gli ospiti coordinandosi come meglio credono*. Al di là delle indicazioni date nel piano di lavoro delle OSS, il coordinamento tra le professioniste è in continua negoziazione a seconda delle situazioni e delle persone coinvolte, come si legge in questo stralcio delle mie note di campo:

Mi dice la OSS che il cambio di pannolini di mezzanotte e delle 5 viene fatto in collaborazione con l'infermiera; ma mentre lei preferisce fare tutti e tre i piani insieme alla IP, altre colleghe si dividono i piani e svolgono i cambi da sole, *dipende dall'accordo perché poi facendo sempre le notti insieme raggiungiamo una sorta di complicità che ci permette poi anche di lavorare bene* (Note di campo, CP)

La IP che fa il turno notturno, quindi, oltre alle attività di tipo infermieristico, si occupa anche di collaborare con la OSS nel cambiare i pannolini ai suoi pazienti (che forse, vista la momentanea relazione totalmente assistenziale sarebbe più appropriato, in questi casi, chiamare ospiti). La co-presenza fisica non sembra nemmeno qui di fondamentale importanza: come una OSS si può ritrovare da sola a medicare un ospite (o in questo caso potremmo forse dire paziente), può succedere che una IP si occupi di cambiargli un pannolino senza una OSS al suo fianco. L'aspetto più rilevante è piuttosto il fatto che il *format* negoziato dalle professioniste in turno durante la notte vada a creare una *complicità* che permetta loro *di lavorare bene*. La stessa cosa avviene nel momento postprandiale in RSA, in cui in ogni nucleo una OSS e una IP si “accoppiano” per mettere a letto gli ospiti/pazienti:

La IP e la OSS fanno il giro delle camere mettendo a letto gli ospiti: si tratta di accompagnare gli ospiti dalla sala da pranzo alle camere e aiutarli a sdraiarsi. Le due professioniste lavorano insieme su uno stesso ospite (quando si tratta di persone non autosufficienti) o accompagnando una persona a testa. (Note di campo, RSA)

Anche qui la collaborazione tra le due professioniste può comportare un lavoro di coppia o un lavoro singolo, ma in entrambi i casi la IP sembra a tutti gli effetti una OSS in quanto focalizza la sua attenzione esclusivamente sul copione del personaggio OSS senza mettere in gioco competenze aggiuntive di tipo infermieristico.

Ci sono invece situazioni in cui questa interscambiabilità lascia il posto ad una differenziazione di ruoli per cui la IP può diventare una “OSS novizia” oppure una “OSS con valore aggiunto”. Il primo personaggio si può rintracciare nel seguente episodio, in cui l'IP sta aiutando le OSS a fare il bagno a un'ospite:

Mentre l'IP Malva e una OSS tengono su un lato l'ospite, l'altra OSS le lava i capelli con una salvietta monouso e la “*washcream*”. Malva si offre per mettere a posto il lenzuolo pulito. Le OSS le danno l'ok e Malva va a prendere le lenzuola pulite. Le OSS le dicono di prendere il lenzuolo con gli angoli, di cambiare la federa del cuscino e di spostare la carrozzella dall'entrata della stanza. Mentre l'ospite è ancora su un fianco tenuto dalle due OSS, una delle due dà indicazioni a Malva su come posizionare il lenzuolo, la traversa e il traversino. Malva sorridendo esclama: *qui comandate voi... ognuno è specialista nelle sue cose*. (Note di campo, RSA)

In questi casi, come fa notare Malva, sono le OSS che *comandano*; e l'IP segue le loro indicazioni cercando di rispettare i tempi e le modalità con le quali le OSS sono solite praticare le operazioni di lavaggio e postura dell'ospite. Nello svolgere le diverse mansioni Malva appare ad occhi estranei una novizia che sta apprendendo i trucchi del mestiere di OSS. Questa interpretazione è confermata dalla RAA Ginestra che rispetto al problema delle piaghe da decubito mi spiega che:

*(...) agli infermieri abbiamo abbinato gli AdB perché facciano le posture perché sono più esperti gli AdB in questo caso che gli infermieri. Allora lavorando insieme hanno imparato delle tecniche un po' simili tutti... (RAA Ginestra, RSA)*

Ginestra, parlando di un tema che riguarda molto da vicino l'operato delle IP (in quanto le piaghe sono da medicare e da tenere sotto controllo infermieristico) sottolinea un saper fare delle OSS (che chiama spesso AdB, utilizzando il vecchio acronimo di Assistente di Base) che lascia alle IP il ruolo di apprendiste. Affinché lo svolgimento di pratiche infermieristiche specifiche (quale la medicazione delle piaghe) vada a buon fine e faccia stare il paziente al meglio, quindi, le IP devono imparare alcune tecniche utilizzate dalle OSS attraverso l'imitazione e l'apprendimento in pratica del loro lavoro.

In altri momenti, invece, le IP si trovano a "fare le OSS" in un modo diverso, ovvero mettendo in gioco un valore aggiunto dato dalla loro competenza infermieristica. Due esempi sono dati dai seguenti stralci:

[Alle ore 11.50] in sala da pranzo una OSS passa i piatti dalla cucina e le altre due li distribuiscono agli ospiti, che imboccano nel caso di bisogno. L'IP Brugo sta imboccando un ospite per cui è richiesto l'intervento delle IP a causa della sua condizione. Brugo sembra un po' scocciato (aspetto che mi viene confermato da lui stesso poco più tardi: *sono in ritardo con la distribuzione delle terapie e l'imbocco fa perdere molto tempo*). (...) Nell'altro nucleo una OSS è andata ad imboccare un ospite a letto e, non riuscendo a farlo mangiare torna in sala a consultarsi con un'altra OSS. Quest'ultima consiglia alla collega di farlo gestire alla IP di turno perché con quella postura c'è il rischio di *ab ingestis*<sup>21</sup>. L'IP mi spiega poco dopo

---

<sup>21</sup> Il termine *ab ingestis* si riferisce alla polmonite *ab ingestis*, ovvero una polmonite "provocata dall'aspirazione, nell'albero tracheobronchiale, di cibo e succhi digestivi (...). Si tratta di una forma di

che per gli imbrocchi difficili la responsabilità è delle IP. (Note di campo, RSA)

Mi sposto in camera di un'ospite che vive, in stato vegetativo, attaccata a diverse macchine. Le OSS e l'IP stanno facendo l'igiene e l'alzata. Dopo il lavaggio la vestono e poi utilizzano il sollevatore per spostarla sulla carrozzina. Per l'alzata serve l'IP perché è un caso particolarmente delicato e mentre si mette sulla carrozzina bisogna staccare le macchine che l'aiutano a respirare. La spostano con una certa velocità. Una volta sulla carrozzina, per sistemarla prendono in due le braccia e una OSS le gambe, contano fino a tre e la sollevano più su, poi avvicinano la carrozzina alle macchine e la IP riattacca il respiratore. (Note di campo, RSA)

Le pratiche descritte negli stralci (imboccare, fare l'igiene e alzare gli ospiti) sono di carattere principalmente assistenziale e quindi svolte normalmente dalle OSS (o da parenti e volontari nel caso dell'imbocco). In questi casi assistiamo ad un intervento delle IP nel quale però, a differenza delle situazioni prese in considerazione precedentemente, queste professioniste non si "limitano" a recitare il ruolo delle OSS imitandole o facendosi dare indicazioni, ma aggiungono a quelle pratiche un sapere infermieristico. Osservare questi sconfinamenti delle IP verso il personaggio delle OSS rimanda a un immaginario legato alle origini della professione infermieristica, quando questa – in opposizione alla figura del medico – era protagonista del mondo della *care*.

Tuttavia uno sconfinamento simile è rintracciabile anche tra i professionisti che ineriscono specificamente al mondo sanitario, a partire dai fisioterapisti, le cui pratiche si intersecano spesso con quelle delle OSS e, come nel seguente stralcio, con quelle dell'animatrice:

L'attività congiunta tra il fisioterapista e l'animatrice dura poco più di un'oretta; Guaiaco guida la prima mezzora e il resto dell'incontro è gestito dall'animatrice. Guaiaco fa svolgere ai suoi pazienti alcuni esercizi motori

---

polmonite chimica, nella quale il danno al tessuto polmonare è essenzialmente causato dal contatto con il contenuto gastrico estremamente acido. Tra i fattori che predispongono all'insorgenza di questa polmonite, i principali sono costituiti dalla depressione dei riflessi di protezione delle vie respiratorie (...), dall'alterazione di meccanismi della deglutizione e dello svuotamento gastrico (...). La terapia comprende l'immediata aspirazione del materiale inalato, la somministrazione di ossigeno e di antibiotici (...). Fonte: <http://www.ok-salute.it/dizionario/medico/polmonite-ab-ingestis.shtml>. Come vedremo meglio nel prossimo capitolo, il cosiddetto "rischio *ab ingestis*" è molto temuto nei contesti studiati in quanto è una patologia abbastanza diffusa in anziani con determinate problematiche neurologiche e fisiche.

stimolando il loro interesse attraverso il gioco. Tende a riconoscere molto gli sforzi dei singoli anziani, soprattutto di quelli meno reattivi o con deficit cognitivi più elevati ai quali alternativamente esclama: *questo esercizio come lo fai tu non lo fa nessuno!* Oppure: *bravissimo bravissimo, dai dai che vai alla grande!* (...). L'animatrice continua l'attività con dei giochi più cognitivi che vedono l'intervento di Guaiaco che scherza e ride insieme agli ospiti. Entrambi i professionisti non indossano alcuna divisa. (Note di campo, CP)

Nel momento di intersezione tra i due attori, si assiste ad un cambio di maschera che trasforma il fisioterapista Guaiaco in animatore. Recitando questo personaggio Guaiaco, con l'aiuto della "vera" animatrice, ottiene dei risultati non solo in termini fisioterapici (ovvero lo svolgimento degli esercizi motori), ma anche strettamente connessi al *ben-essere* emotivo degli ospiti che mentre fanno gli esercizi si divertono e sono stimolati sul piano relazionale. Questo processo di slittamento coinvolge non solo il professionista, ma anche le pratiche di cura stesse. A differenza delle IP che fanno le OSS imitando e apprendendo pratiche assistenziali così come vengono loro presentate, l'intrecciarsi delle traiettorie di cura del fisioterapista e dell'animatrice modifica, oltre ai ruoli che vengono recitati, le pratiche stesse: l'attività congiunta tra questi professionisti trasforma attività formalmente distinte in un unico momento di "cura" che attraverso pratiche di animazione svolge pratiche anche riabilitative (e viceversa). Questo episodio rappresenta un esempio particolarmente significativo di un'integrazione tra l'ambito della *care* e quello della *cure* che avviene nello svolgersi situato di due attività che istituzionalmente sono separate tra loro (e agite da due professionisti che occupano posizioni molto lontane nella logica gerarchica delle professioni sanitarie), ma che si fondono tra loro (modificandosi l'un l'altra) nel momento in cui vengono praticate. Anche nel caso dei professionisti della *cure*, quindi, emerge la complessità di un saper fare che li vede uscire dal proprio selciato istituzionale e recitare un altro personaggio al fine di mantenere stabile l'intreccio di pratiche sulla scena della cura.

Nell'ambito della *cure* questo processo riguarda in modalità un po' diversa i medici, che si trovano più raramente ad immedesimarsi in altri personaggi. Tra le principali ragioni alla base di questa differenza professionale spiccano la loro presenza in struttura molto ridotta, che quindi comporta meno occasioni di intersezione con altre

pratiche e professionisti, e un isolamento professionale più marcato, che ha le sue origini nella dominanza medica che abbiamo visto caratterizzare fortemente il mondo sanitario. Più che “recitare” il ruolo di altri professionisti, quindi, nel caso dei medici si assiste ad un cambiamento di scena all’interno del quale il medico si trova a praticare la sua professione.

I medici vivono un contesto lavorativo che per i loro pazienti rappresenta non solo una struttura di cura, ma una casa in cui vivere solitamente l’ultima parte della loro vita. Così, succede spesso che i medici lascino spazio (come già emerso nel precedente capitolo) a momenti di interazione che non riguardano attività sanitarie. Un esempio è dato dal comportamento del dottor Luppolo, osservato durante un pomeriggio in cui gli stavo facendo “da ombra”:

Il dottore si sta dirigendo verso la stanza di una paziente per incontrare la figlia. Superata di qualche passo la sala dove sono seduti diversi anziani, si ferma e torna indietro. Va nella camera delle attività animative, prende un cd e fa partire della musica di sottofondo, chiedendo ad alcuni ospiti come stanno. (Note di campo, RSA)

In questo caso il medico, senza immedesimarsi o imitare altre figure professionali, mette in gioco un’attenzione non solo *focalizzata* sulle sue attività professionali (in questo caso il colloquio con la figlia di un’ospite), ma anche *diffusa* su altri aspetti, non sanitari, della scena della cura. Il *ben-essere* degli ospiti viene cercato, dunque, nella predisposizione di un ambiente accogliente, rilassante e stimolante, che a livello istituzionale non ha nulla a che vedere con l’operato dei medici.

Allo stesso tempo, però, lo slittamento dei medici nell’ambito assistenziale si verifica anche in una forma opposta, dettata dal fatto che la scena della cura di entrambe le strutture è caratterizzata anche da un intervento sanitario sempre più imponente in ambiti tradizionalmente di *care*. Un esempio molto significativo è dato dal mondo dell’alimentazione e dell’idratazione che, come discuterò più specificatamente nel capitolo 7, vede l’ingresso dei medici nella gestione di questioni tradizionalmente gestite dalle OSS e dalle IP. In questo senso i medici, pur continuando a recitare la propria parte ed entrando di rado in spazi professionali altrui, si trovano inseriti in una scena della cura che sembra trasformare radicalmente il copione del personaggio dal suo

interno. Anche i medici, dunque, cambiano gli abiti da scena per riuscire ad affrontare questioni che un tempo non li riguardavano o prevedevano un loro minore coinvolgimento. Si può quindi parlare di un parziale slittamento di questi professionisti verso il terreno della *care* proprio perché alcuni oggetti delle loro pratiche riguardano questioni un tempo assistenziali, come l'idratazione e l'alimentazione.

## **6.2 Il lavoro di articolazione nelle pratiche di cura: la figura della RAA**

Dopo aver illustrato come i diversi professionisti associno elementi di *care* e *cure* nello svolgimento delle loro attività quotidiane e aver messo in risalto la presenza di una forma di lavoro invisibile da essi svolto nel recitare copioni di altri personaggi, questo paragrafo si concentrerà sul “lavoro di articolazione” (Corbin e Strauss 1993) continuamente messo in pratica dalle RAA delle due strutture. Questo lavoro permette di stabilire, mantenere e cambiare gli accordi alla base della pratica del fare cura e fa sì che le attività di *care* e di *cure* possano essere svolte senza intoppi.

La RAA rappresenta una figura chiave della scena della cura, caratterizzata dalla peculiarità di essere un personaggio senza una storia professionale precisa a cui fare riferimento. Trattandosi di una figura relativamente nuova nei *setting* di cura presi in esame, essa appare quindi più fluida e meno legata a quelle tradizioni che contraddistinguono fortemente gli altri personaggi (sia in termini di compiti da svolgere sia di relazioni di *status* tra i vari professionisti). Di conseguenza, nelle traiettorie di cura percorse dalle quattro RAA dei due contesti studiati si riscontrano molte differenze dovute all'interpretazione personale di un ruolo professionale non ben definito e definibile, ma allo stesso tempo vi sono alcuni tratti comuni che spiccano nelle quattro traiettorie osservate e che rendono le RAA protagoniste nel processo di allineamento delle pratiche di cura agite dai tanti attori dei *setting* studiati. Al fine di presentare gli aspetti più rilevanti del loro lavoro, ho scelto di usare due metafore per leggere la cura come un tessuto di pratiche che nei momenti di bisogno viene cucito dalle RAA grazie all'arte del rammendo e a quella del *quilt* (Gherardi 2006).

### 6.2.1 L'arte del rammendo: riparare e "mettere le toppe" sul tessuto della cura

La prima forma di lavoro di articolazione messa in atto dalle RAA vede queste professioniste muoversi in modo fluido tra i vari ambiti della cura, intervenendo per ripristinare la "normalità" nei vari casi in cui si verificano delle *disturbances*<sup>22</sup> (Engeström 2008) che rischiano di disallineare le diverse pratiche di cura. In riferimento a tre blocchi di stralci che rappresentano altrettante situazioni tipiche nel lavoro delle RAA, metterò in luce il lavoro svolto dalle RAA che rende possibile mantenere un orientamento comune tra i diversi attori nella pratica del fare cura.

Dai primi stralci traspare la risposta della RAA a *disturbances* legate all'imprevedibilità dei corpi degli ospiti di cui i professionisti si prendono cura:

Ginestra accompagna in bagno un'ospite. Le chiedo come mai è lei a fare questo tipo di lavoro e lei sorridendo mi dice che *nelle ultime due ore è la quinta volta che la signora deve andare in bagno e quindi do una mano alle ragazze che se no non ce la fanno.* (...)

Attraversando la sala Ginestra sente odore di feci e, dopo averne identificato la provenienza, invita l'ospite interessato ad andare in camera con lei a lavarsi. È alla ricerca di una OSS ma non trovandola chiede aiuto ad una IP che passa in quel momento.

(Note di campo, RSA)

In questi primi stralci, la RAA svolge un "lavoro di riparazione" in risposta a *disturbances* legate alla corporeità che caratterizza il lavoro di cura. Come messo in luce all'interno del dibattito sui *bodywork* (Wolokowitz 2006; Cohen 2011), quando l'"oggetto" del lavoro è rappresentato dai corpi, inevitabilmente aumenta il grado di imprevedibilità del processo lavorativo. Così, la RAA agisce da OSS in due occasioni in cui avvengono delle "urgenze fisiologiche" che ritarderebbero e bloccherebbero il lavoro delle OSS di turno. Attraverso il suo lavoro, Ginestra permette alle OSS di

---

<sup>22</sup> Il concetto di *disturbances* (o *discoordinations*) è utilizzato da Engeström (2008: 24) per riferirsi alle "deviazioni dal normale corso degli eventi previsto nel processo lavorativo, che è normalmente definito dai piani, dalle regole esplicite e istruzioni o dalle tradizioni tacitamente assunte".

mantenere il proprio *script* lavorativo in coordinamento con gli altri professionisti e di non desincronizzarsi rispetto al giro che seguono normalmente all'interno del nucleo.

Un secondo gruppo di stralci mette invece in luce alcune situazioni in cui le *disturbances* sono di tipo organizzativo:

[Durante il pranzo] Ginestra va ad imboccare un ospite in camera spiegandomi che in questo nucleo ci sono quattro persone allettate e quindi dà spesso una mano alle tre OSS. (Note di campo, RSA)

Oggi è giornata di sciopero e Ginestra mi accoglie in struttura dicendomi che *oggi sarò per metà A dB perché manca personale e le ragazze sono solo due per nucleo* [invece di tre] e fanno fatica. (Note di campo, RSA)

*Normalmente, se capitano alcune malattie o assenze impreviste, riusciamo anche ad aiutarci tra di noi, cioè noi RAA magari veniamo un po' prima, facciamo le colazioni, poi le igieni... per evitare che loro [gli ospiti] subiscano dei torti... cerchiamo che agli ospiti venga dato tutto quello che è possibile dargli.* (RAA Echinacea, CP)

*(...) ci sono stati dei giorni in cui c'erano delle malattie e non c'erano infermiere, cioè io prendevo il carrello [infermieristico] e andavo via tranquillamente senza chiedere niente a nessuno, anzi delle due forse erano gli infermieri che chiedevano a me perché io affiancandomi sempre a lei [alla coordinatrice IP Centella] ero quella che sapeva meglio...* (RAA Echinacea, CP)

Anche in questi casi si nota una sovrapposizione tra la traiettoria professionale delle RAA e quella di altre comunità professionali. L'elemento che accomuna l'agire delle RAA è quello di "mettere le toppe" in situazioni in cui si verifica una carenza di personale per motivi di tipo organizzativo. Ginestra imbocca l'ospite in camera perché l'elevato numero di persone allettate nel nucleo rappresenta un elemento di disturbo nella traiettoria della OSS che si occupa degli imbecchi a letto. Così facendo, la RAA va a riparare una mancanza organizzativa dovuta al fatto che la tipologia di ospiti presenti nei vari nuclei cambia in modo casuale (quando si libera un letto arriva un nuovo ospite la cui condizione psico-fisica può essere più o meno grave). Nel caso di gestione di uno sciopero in RSA e nelle parole della RAA Echinacea di Casa Sibilla, si trova conferma di questo agire: Ginestra dichiara il suo intento di essere per quel giorno

*per metà AdB* al fine di coprire il buco lasciato dalle OSS che hanno scioperato; Echinacea sottolinea che quando si verificano delle assenze improvvise lei e l'altra *aiutano* arrivando prima al lavoro, dando le colazioni e facendo l'igiene; e infine, anche quando a mancare sono le IP, Echinacea racconta di essere in grado di portare a termine anche le loro mansioni. Così facendo, le RAA recitano i ruoli di OSS e IP per tutelare il benessere degli ospiti – *per evitare che loro subiscano dei torti* – ma anche quello delle lavoratrici, che quando lavorano sotto organico hanno un maggior carico di lavoro.

L'ultimo blocco di stralci, infine, si riferisce a situazioni in cui non avvengono delle *disturbances* vere e proprie, ma in cui c'è comunque un vuoto da colmare nelle traiettorie di diversi professionisti:

Un'ospite affetta da una forma grave di alzheimer è seduta su una sedia in corridoio del nucleo giallo. Le OSS vogliono portarla in bagno ma non c'è verso di farla muovere. L'ospite è molto aggressiva e, oltre ad urlare contro chiunque cerchi di farla alzare, cerca di mordere le braccia delle OSS e sputa addosso a chi le si avvicina. La RAA Calendola va in aiuto delle due OSS. L'ospite reagisce male soprattutto con una delle due OSS, a cui Calendola chiede gentilmente di allontanarsi per non farla agitare ulteriormente. Dopo qualche minuto la RAA riesce a farla alzare e a portarla verso il bagno della camera più vicina. (Note di campo, RSA)

Ginestra accompagna un ospite a fare “un torace” [radiografia toracica] nel poliambulatorio accanto alla struttura. Mi spiega che sarebbe un compito degli IP ma quando riesce lo fa lei per non lasciare scoperto un nucleo. (Note di campo, RSA)

L'IP Centella sta facendo il suo giro e chiede aiuto a Echinacea che, dopo essersi tolta i guanti e il grembiule bianco che indossa per la distribuzione dei pasti, va ad aiutarla per una medicazione al piede di una signora. (...) Centella dice che domattina non ci sarà e spiega ad Echinacea come caricare la bombola dell'ossigeno. (Note di campo, CP)

Accompano la RAA Ginestra in camera di un ospite a cui deve sistemare il guardaroba. Lì troviamo il fisioterapista Frassino che sta infilando le scarpe all'ospite prima di farlo alzare. L'ospite è un po' agitato e Ginestra si avvicina quindi ad aiutare Frassino. I due professionisti prendono l'ospite da sotto le spalle e lo mettono in carrozzina. (Note di campo, RSA)

Questi stralci mettono in luce come le RAA entrino in contatto con le diverse comunità professionali non solo per risolvere situazioni problematiche, ma anche per

permettere che il lavoro dei professionisti sia più fluido ed efficace. “Mettendo le toppe” su vari buchi che si verificano quotidianamente, esse contribuiscono così a mettere in pratica un valore aggiunto nelle diverse traiettorie. Nel primo stralcio l'intervento delle RAA risolve una situazione di conflitto tra le OSS e l'ospite; nel secondo e nel terzo le RAA recitano il ruolo di IP per sollevare le IP di alcune incombenze che le distraerebbero dagli altri ospiti; e, infine, il quarto caso riguarda il fisioterapista a cui Ginestra si affianca per essere certa che l'ospite non cada. Quando le RAA hanno a che fare con le OSS e con le IP, tendono a immedesimarsi nei loro personaggi sostituendole nello svolgimento di determinate pratiche, mentre nel caso di professioni più lontane dalla loro (come quella del fisioterapista e del medico) si limitano ad affiancarne il lavoro senza una vera e propria “immedesimazione” nel ruolo altrui.

In tutti gli stralci presentati si osserva come le RAA, in modo simile a quanto visto rispetto agli altri professionisti, recitino molteplici ruoli professionali sostituendosi o affiancandosi alle OSS (professione che meglio conoscono dato il loro passato professionale), alle IP, ai fisioterapisti o ai medici. Oltre a questo aspetto, però, nel gestire direttamente tutti i buchi che si creano a causa di diverse tipologie di *disturbances* o per motivi esclusivamente organizzativi, le RAA svolgono un continuo lavoro di riparazione, mettendo delle toppe laddove ve ne sia necessità. In questo senso la RAA può essere rappresentata dalla metafora della rammendatrice (Gherardi 2006), ovvero colei che cuce delle toppe per evitare eventuali discontinuità o problematicità nel processo del fare cura.

### ***6.2.2 L'arte del quilt: unire pezzi di cura e fare da memoria fluida dell'organizzazione attraverso un lavoro di recupero***

Oltre a riparare il tessuto della cura quando questo si strappa o si buca, le RAA sono anche artefici di un lavoro di articolazione che, come nella costruzione di un *quilt*, mette insieme i tanti pezzi diversi del fare cura riuscendo a mantenere la ricchezza e la complessità dettate dall'eterogeneità delle pratiche di *care* e di *cure*.

In *primis*, la RAA è colei che fa da tramite tra i molti attori della scena della cura. I seguenti stralci fanno emergere il suo continuo lavoro di connessione tra i professionisti:

La OSS tirocinante dice alla RAA Calendola che è riuscita a far mangiare da solo un ospite del nucleo blu che le sue colleghe le avevano detto di imboccare. Spiega che ce l'ha fatta spostando la scodella quando l'ospite non la centrava e mettendo una scatola di biscotti per rialzare la scodella. Calendola le dice che ha fatto benissimo ma che deve farlo capire anche alle altre. La OSS risponde di averlo spiegato ma teme che con i cambi turno il messaggio non venga recepito. La RAA le assicura che ci penserà lei a dirlo alle colleghe. (Note di campo, RSA)

Le due OSS si trovano di fronte al letto di un ospite che ha un grosso decubito sulla gamba sinistra e si confrontano tra loro sul da farsi:

OSS 1: *Ma è proprio il caso di alzarlo? Mi fa pena con la gamba decubitata...*

OSS 2: *Ci sono dei medici fissati che bisogna alzare tutti.*

OSS 1: *Secondo me tutti i giorni è troppo, lasciamolo a letto e poi chiediamo a Ginestra cosa fare.*

Le professioniste lasciano l'ospite allettato e continuano il loro giro. Dopo circa un'ora incontrano l'altra RAA, Calendola, che con fare scocciato risponde che è una questione sanitaria e prima di prendere una decisione si deve chiedere al medico. Vista l'ora decide di non fare alzare l'ospite ma rimprovera in modo deciso le due OSS. (Note di campo, RSA)

La RAA Ginestra parla con gli infermieri. Discutono di un'ospite che deve rimanere ferma per 25 giorni. Gli IP chiedono spiegazioni a Ginestra perché considerano poco chiare le indicazioni ricevute dal medico. (Note di campo, RSA)

*(...) vado poco nei piani perché se volessi andare più spesso ci sarebbe da discutere in continuazione. Ci vado il meno possibile perché poi comunque ci sono le RAA. Ecco, con loro collaboro moltissimo, mi relaziono tanto con le RAA. E diciamo che la comunicazione tra me e gli OSS avviene soprattutto attraverso le RAA, perché loro mediano e quindi si riesce a discutere il meno possibile e a dare indicazioni senza avere musi lunghi. Io comunico con loro... direttamente con gli OSS poco, qualche volta sì, giusto quando vedo passando qualcosa che non va, se stanno posturando male un ospite o se è troppo violento nel modo di gestire determinate manovre, se me ne accorgo passo e dico qualcosa, anzi, mi incavolo anche, capito? Però se no dico tutto alle RAA. (Fisioterapista Guaiaco, CP)*

Questi estratti fanno subito tornare alla mente il ruolo di “intermediario prescrittivo” che ho presentato nel capitolo 4, ma ci dicono anche qualcosa in più rispetto al lavoro delle RAA. Nel primo stralcio, il lavoro di cucitura della RAA Calendola è situato all’interno della comunità professionale delle OSS e consiste nel trasmettere alle varie professioniste la modalità che la OSS tirocinante ha identificato come funzionale per imboccare l’ospite. La RAA interviene quindi dove si presenta il rischio di una comunicazione incompleta o del tutto inesistente tra le operatrici.

Negli altri casi, il lavoro di cucito delle RAA è di tipo interprofessionale perché mette in connessione pratiche e attori di comunità professionali diverse. Il secondo stralcio vede la RAA Calendola fare da tramite tra decisioni mediche e l’azione delle OSS; in quello successivo la RAA Ginestra fa la stessa cosa ma traducendo le prescrizioni dei medici alle IP. In entrambe le situazioni, le RAA mettono in pratica un sapere che permette loro di comprendere le indicazioni mediche e tradurle alle altre comunità professionali che le devono mettere in azione. Infine, il fisioterapista Guaiacomi spiega che per allineare le sue pratiche con quelle delle OSS si rivolge alle RAA, che *mediano* anche qui tra diverse comunità professionali. Si intuisce quindi la fluidità con cui le RAA attraversano la scena della cura, lavorando a stretto contatto con tutti i professionisti. Questo contatto non si limita ai professionisti della struttura, ma riguarda anche le numerose figure professionali esterne, come i medici specialisti (che vengono in struttura per fare visite a “domicilio” o consulenze private agli ospiti), i volontari delle ambulanze o le agenzie di pompe funebri quando muore un ospite.

A questi professionisti, bisogna aggiungere altri attori che rientrano a pieno titolo nella comunità dei *practitioners* della scena della cura, senza avere tuttavia alcun ruolo professionale: i parenti degli ospiti. Le RAA sono le professioniste che più di tutti comunicano con i parenti e trasmettono loro le informazioni relative agli ospiti. In entrambe le strutture è normale osservare situazioni in cui i parenti si fermano a parlare con le RAA per discutere delle condizioni del proprio caro: quando necessario, ad esempio per questioni sanitarie importanti, il colloquio con i parenti è svolto anche dai medici, dalle IP, dai fisioterapisti o dai direttori delle due strutture, ma la comunicazione quotidiana vede protagoniste le RAA. Inoltre, si presentano situazioni in

cui il suo lavoro di cucito riguarda le pratiche di cura in cui intervengono i parenti stessi. Un esempio è dato dal seguente episodio:

Echinacea vede la figlia di un'ospite (con problemi importanti ai reni) che dà da bere un succo alla madre. La raggiunge e gentilmente le ricorda che la madre non può bere più di un litro di acqua al giorno. La figlia si mostra collaborativa e toglie il bicchiere di succo alla madre spostandolo sul tavolo della cena. Echinacea le chiede di comunicarle quando dà da bere alla madre, così da permettere alle operatrici di sottrarre lo stesso corrispettivo di acqua dalla bottiglia giornaliera. Subito dopo Echinacea mi spiega che *a volte i parenti fanno fatica ad entrare nei nostri meccanismi e così la figlia le dà da bere senza comunicarlo alle operatrici, rischiando di nuocere involontariamente alla salute della madre.* (Note di campo, CP)

In questo caso la RAA Echinacea permette il coordinamento delle attività di cura svolte dalla figlia dell'ospite e dalle OSS: il suo intervento dà continuità ai diversi pezzi del fare cura non soltanto dei professionisti, ma anche degli attori che contribuiscono attivamente alla realizzazione del *ben-essere* degli ospiti.

Oltre a fare da tramite captando e trasmettendo informazioni e unendo pezzi del fare cura tra questi attori, le pratiche agite dalle RAA contribuiscono in modo significativo a tenere insieme informazioni e saperi di attori umani e non umani che senza un lavoro di cucito rischierebbero di andare perse. Nel seguente stralcio emerge l'attenzione che la RAA Echinacea presta agli artefatti e contemporaneamente al passaparola con gli altri professionisti:

La RAA Echinacea sta guardando le consegne perché è arrivata alle 14 e le ragazze se le erano già scambiate, quindi controlla le schede di tutti gli ospiti nel "*librone*" per vedere se c'è qualche aggiornamento di cui lei non è a conoscenza. Molti ospiti non hanno alcuna annotazione. Mi fa notare Echinacea come *molti ospiti non hanno annotazioni da tanto tempo, uno addirittura dal 24 febbraio, per farti capire com'è stabile (...) se sono stabili non c'è niente da dichiarare ma è comunque importante avere sempre un occhio su tutti. (...) Echinacea mi mostra che nelle schede ci sono diversi spazi per i commenti dei vari professionisti: qui il fisioterapista o anche l'infermiere se ha voglia di scrivere qualcosa, ma normalmente passano attraverso noi le notizie. Siamo noi che dopo... hai capito, le filtriamo.* (Note di campo, CP)

Ciò che emerge dallo stralcio è che la RAA, oltre a leggere le diverse annotazioni scritte dai professionisti sull'apposito *librone*, raccoglie per poi *filtrare* notizie che *passano attraverso* le RAA stesse. Questo lavoro risponde ai limiti che, come messo in luce nelle pagine conclusive del capitolo 4, caratterizzano l'interazione tra i professionisti e gli artefatti organizzativi, ovvero la difficoltà di scrivere (e leggere) il gran numero di informazioni riguardanti le condizioni degli ospiti e l'impossibilità di trascrivere e codificare un sapere sensibile e "qualitativo". Gli artefatti ignorano alcuni spazi della cura – che solitamente coincidono con gli aspetti percettivi difficilmente quantificabili o schematizzabili – in cui quindi si rivela fondamentale l'intervento delle RAA che, "cucendo" insieme informazioni provenienti dai vari professionisti, mantiene allineate le diverse pratiche di *care* e di *cure* garantendo una visione d'insieme sulle condizioni degli ospiti.

In questo processo continuo di trasmissione di informazioni le RAA diventano le custodi di un sapere complesso e articolato che le rende "memoria fluida" del fare cura, come traspare da questo episodio:

[I medici non riescono a trovare una terapia che compensi a livello neurologico un'ospite che soffre di forti crisi]. Quando la dottoressa si allontana, la RAA Calendola dice alla RAA Ginestra che secondo lei i medici dovrebbero andare a rivedere una vecchia terapia che aveva funzionato molto bene durante una crisi simile a questa che la stessa ospite aveva avuto due o tre anni fa, quando era ricoverata come ospite temporanea. Calendola si ricorda che allora avevano trovato una terapia che aveva avuto un buon effetto. Ginestra dice che da allora tante cose possono essere cambiate, ma Calendola si propone di andare a rivedere le vecchie terapie perché magari possono essere di aiuto ai medici per la nuova terapia. (Note di campo, RSA)

In questo stralcio alla RAA viene alla mente un elemento che potrebbe assumere un ruolo significativo nel processo decisionale della cura per l'ospite. La terapia a cui si riferisce non sarebbe mai stata vista dai medici nella cartella clinica della paziente perché, abitando in struttura da molti anni e avendo avuto moltissimi problemi di tipo sanitario, la sua cartella clinica è composta da diversi faldoni pieni di informazioni di qualunque tipo in cui è più facile perdersi che trovare qualcosa di utile (soprattutto rispetto a informazioni che si riferiscono ad un passato relativamente lontano). Ancora

una volta la figura della RAA fa da connettore tra diversi “scampoli di cura” e permette l’allineamento di pratiche agite da attori umani e non umani, mobilizzando in questo caso il sapere di un oggetto materiale che non sarebbe emerso senza il suo intervento. L’atteggiamento della RAA è volto a trarre insegnamento dal passato riutilizzando, come in un *quilt*, elementi che si rivelano ancora utili se riadattati alla situazione attuale.

## Conclusioni

Obiettivo di questo capitolo è stato quello di rendere visibile quel lavoro individuale e collettivo che permette agli attori della scena della cura di mantenere un orientamento comune verso il *ben-essere* degli ospiti. Nella prima parte del capitolo si è visto come i professionisti mettano in pratica una forma di attenzione non solo *focalizzata* sui propri compiti, ma *diffusa* su aspetti della cura di competenza formalmente non loro. Mentre fanno cura seguendo il loro copione, i professionisti si trovano a recitare il copione di altri personaggi della scena della cura, cambiandosi o scambiandosi (temporaneamente) l’abito di scena. È emersa così la labilità e la dinamicità dei confini tra il mondo della *care* e quello della *cure*, e quindi una forma pratica di integrazione socio-sanitaria più marcata (sebbene meno visibile) rispetto a quella istituzionale.

In riferimento alla figura protagonista dello spazio della *care*, ovvero la OSS, ho presentato diverse situazioni in cui i confini professionali stabiliti a livello istituzionale – leggermente differenti tra le due strutture – si mostrano poco adatti allo svolgersi delle attività situate, rendendo necessario uno sconfinamento verso attività di tipo infermieristico, quali la medicazione o la distribuzione di farmaci. Nel fare ciò le OSS mettono in campo un saper fare che, se in parte è frutto di una formazione continua che prevede anche un apprendimento di tipo sanitario, è un sapere incorporato grazie all’esperienza pratica che le vede lavorare a stretto contatto con le infermiere. Le OSS sviluppano, e mettono in pratica, un sapere che si rivela necessario applicare in quei casi in cui le esigenze della situazione non coincidono con la separazione che i confini

professionali richiedono. Nell'attività situata, infatti, alcune operazioni, che a livello istituzionale sono state separate tra lo spazio di *care* e quello di *cure*, occupano uno spazio e un tempo di non distinzione, in cui tale separazione non trova una sua applicabilità in quanto contrasta con l'oggetto della pratica di cura. Un esempio è dato dalle pratiche in cui si ritrovano elementi posizionati formalmente sui due poli opposti della cura (come fare l'igiene intima e medicare una piaga da decubito sul sacro), ma che nel loro svolgersi non sono quasi distinguibili tra loro e necessitano di un'azione congiunta di *care* e di *cure*.

Spostando l'attenzione verso i professionisti della *cure*, ho mantenuto lo sguardo sulla relazione tra le OSS e le IP analizzando però gli episodi in cui sono le IP a ritrovarsi negli abiti di OSS. Ho identificato tre diverse forme in cui si materializza questo sconfinamento: la IP può fare la OSS come le altre OSS, la IP può trasformarsi in "OSS con valore aggiunto", oppure la IP può vestire i panni di una "OSS novizia", a cui le altre OSS spiegano cosa deve fare. È interessante notare come tali sconfinamenti delle IP verso il personaggio delle OSS rimandino a un immaginario legato alle origini della professione infermieristica, quando questa era protagonista del mondo della *care*. Per le altre figure sanitarie, gli sconfinamenti nel mondo della *care* assumono altre configurazioni. Nel caso dei fisioterapisti, ho messo in luce un'intersezione con l'ambito della *care* – e in particolare con l'animatrice sociale – in cui si assiste non soltanto ad uno slittamento del fisioterapista verso il personaggio di animatore, ma ad una trasformazione delle stesse pratiche fisioterapiche che, intrecciandosi con le attività animative, vengono esse stesse modificate, fondendosi in un unico momento di cura in cui non è più rintracciabile la distinzione tra la *care* e la *cure*. L'ultima figura analizzata è quella dei medici che, pur immedesimandosi raramente in altri personaggi, si trovano spesso a lavorare in un *frame* assistenziale in due modalità opposte: da un lato, essi mostrano un'attenzione *diffusa* alla scena della cura lasciando spazio ad attività ricreative e momenti di interazione che non riguardano l'ambito sanitario; dall'altro lato, lo slittamento dei medici nell'ambito assistenziale è legato ad una sanitarizzazione di alcuni ambiti tradizionalmente di *care* come quello dell'alimentazione e dell'idratazione, aspetto che verrà approfondito nel prossimo capitolo.

Nella seconda parte del capitolo, il *focus* è stato spostato su un'ultima figura professionale – quella della RAA – che si rivela di particolare interesse grazie alla sua capacità di associare e tenere insieme elementi di *care* e *cure* attraverso un “lavoro di articolazione” (Corbin e Strauss 1993) destinato a stabilire, mantenere e cambiare gli accordi alla base della pratica del fare cura. La figura professionale della RAA è stata interpretata utilizzando due metafore già proposte nel dibattito PBS (Gherardi 2006), che permettono di leggere il suo lavoro come arte del rammendo e del *quilt*. La prima forma di lavoro di articolazione messa in atto dalle RAA le vede come rammendatrici che, muovendosi in modo fluido tra i vari ambiti della cura, svolgono un lavoro di riparazione “mettendo delle toppe” dove è necessario ripristinare la “normalità” a causa di *disturbances* (di carattere fisiologico o organizzativo) o dove vi sono spazi/momenti di vuoto nelle traiettorie di diversi professionisti. Oltre a ciò, le RAA sono anche artefici di un lavoro di articolazione che, come nella costruzione di un *quilt*, mette insieme tanti pezzi diversi del fare cura permettendo ancora una volta di mantenere allineate le pratiche di *care* e di *cure* agite da attori umani e non umani. Gli stralci presi in esame mi hanno permesso di mettere in luce come il lavoro delle RAA faccia da tramite: a. tra i professionisti della stessa comunità professionale (e quindi a livello intra-professionale); b. tra i professionisti delle diverse comunità professionali (e quindi a livello interprofessionale); c. tra i professionisti e i parenti degli ospiti che assumono un ruolo da *practitioners* sulla scena della cura; d. tra attori umani e attori non umani. In questo processo continuo di trasmissione di informazioni le RAA diventano le custodi di un sapere complesso e articolato che le rende “memoria fluida” del fare cura.

## CAPITOLO 7

### Alimentare (artificialmente) e “non scegliere” in situazione

#### Introduzione

In questo capitolo, il *focus* si sposterà su una pratica di cura, quella dell'alimentazione, che offre un terreno di analisi particolarmente denso e ricco, all'interno del quale è possibile osservare in modo chiaro gli incontri e gli scontri tra le diverse logiche di cura e le strategie e le contraddizioni che questi comportano. Essa sarà presentata come pratica “che àncora” le altre pratiche in quanto è pioniera di un “fare” complesso ed eterogeneo che abita l'intero mondo della cura e trascina con sé le trasformazioni di altre pratiche. Essa rappresenta uno spazio di intersezione tra la *care* e la *cure*, che coinvolge la quasi totalità dei professionisti della scena della cura e che parla di un'integrazione complessa tra pratiche tipicamente socio-assistenziali e pratiche sanitarie. Approfondirò la storia di questa pratica che negli ultimi anni ha vissuto degli stravolgimenti molto significativi e porrò l'attenzione analitica su una delle forme che tale pratica è solita acquisire, ovvero quella “artificiale”. Il farsi artificiale dell'alimentazione comporta sia delle trasformazioni fisiche, relazionali e simboliche sui corpi curati, sia dei cambiamenti rilevanti negli scambi alla base delle pratiche di cura. Oltre a ciò, essa mi permetterà di mettere in luce una dinamica sempre più diffusa nei *setting* studiati che vede la costruzione di barriere tra i corpi degli attori che abitano la scena della cura e tra questo ambiente e il mondo esterno. È la logica della negazione del rischio e della prevenzione che vedremo regnare in questo spazio di scelta che ha a che fare con la gestione del fine vita e la difficoltà di prendere le decisioni in situazione.

## 7.1 Storia di una pratica: il farsi artificiale dell'alimentazione

Sin dall'inizio della ricerca sul campo, molti segnali ed episodi di diverso tipo hanno richiamato la mia attenzione sulla pratica dell'alimentazione. Basta trascorrere una giornata intera in una struttura come quelle prese in esame per accorgersi quanto questa pratica sia presente nella vita degli attori che lì abitano o lavorano. L'alimentazione sembra scandire il tempo esistenziale degli ospiti e quello organizzativo; inoltre, ad essa sono legati i maggiori momenti di socialità: durante i pasti, quasi tutti gli ospiti (ad eccezione dei pochi allettati) si ritrovano infatti nelle stanze comuni in compagnia di molti professionisti e parenti, che sono soliti venire in visita soprattutto nel momento del pranzo e della cena. L'alimentazione mi è stata presentata da tutti i professionisti con cui sono entrata in contatto nel corso della ricerca come una (o addirittura *la*) pratica fondamentale nella cura degli ospiti anziani residenti nelle strutture. Alcuni esempi sono dati dai seguenti stralci:

*Le cose fondamentali per fare star bene una persona sono: alimentazione, idratazione, postura (...) La dieta, soprattutto per i diabetici, è la cosa più importante (...) bisogna avere il polso della situazione su quanto mangiano e bevono gli ospiti. (RAA Ginestra, RSA)*

*L'importante è che loro mangino (...) Tutto il resto può anche aspettare, ma il momento del pasto è fondamentale. (...) Se non riesci a garantire nemmeno un pasto decente vuol dire che del tuo lavoro non capisci nulla. (RAA Echinacea, CP)*

*Forse non è molto considerata in generale, però è una questione molto importante quella dell'alimentazione nell'anziano, soprattutto in quelli che sono ricoverati in queste strutture, ma perché se uno si alimenta poco o così così è più facilmente aggredibile la situazione, per esempio lesioni da pressione quindi lesioni da decubito e cose del genere. La pelle non è più elastica come dovrebbe... noi abbiamo imparato da tante cose, dalle esperienze, che il mangiare conta moltissimo e noi ci teniamo molto: abbiamo dietologi, controlliamo il peso, facciamo appunto il diario dei pasti... (Dottor Bonagra, CP)*

Le parole delle due RAA e del dottor Bonagra di Casa Sibilla sono una piccola testimonianza della retorica che accompagna la pratica dell'alimentazione.

L'alimentazione non solo è *la cosa più importante, il momento del pasto è fondamentale, è una questione molto importante*, ma già in queste righe traspare la connessione tra l'alimentazione e le altre pratiche di cura: l'alimentazione inizia ad imporsi, all'interno di questi discorsi, come "pratica che àncora" il processo di cura in quanto punto di interconnessione di tutte le altre pratiche che, in un modo o nell'altro, dipendono da lei.

Oltre all'importanza in sé dell'alimentazione nel processo di cura, un altro elemento che traspare dai *setting* di cura presi in esame è rappresentato dalla relativa novità di un'attenzione così spiccata nei confronti di questa pratica. Come mi spiega il geriatra Arpagofito, negli ultimi anni si è andata affermando l'idea che *il benessere passa soprattutto dal cibo* e che la malnutrizione nell'anziano rappresenti una *malattia nella malattia*. E la stessa cosa trova conferma nelle parole della RAA Ginestra e della IP Centella:

*La novità è che i medici prestano molta attenzione al malnutrimento e insistono molto con la famiglia.* (RAA Ginestra, RSA)

*Il fatto è che un tempo c'era meno attenzione a queste cose. Uno ti faceva l'ab ingestis, moriva, e la festa era finita lì. Poverini, eh...però era così!* (IP Centella, CP)

Questa nuova prospettiva è riconducibile alle trasformazioni di più ampia portata che hanno attraversato i contesti di cura studiati e in particolar modo alle condizioni in media più critiche degli ospiti. L'alimentazione è diventata così una pratica sempre più complessa, che può assumere diverse forme a seconda dei bisogni e delle condizioni degli ospiti. Questa complessità, come emerge in alcuni stralci che proporrò nel corso della trattazione, si è amplificata negli ultimi anni, durante i quali sono state introdotte tecniche di alimentazione un tempo non utilizzate o utilizzate solo in casi sporadici. Le diverse forme della pratica dell'alimentazione sono schematizzabili in 6 *step*, che possono sovrapporsi o intersecarsi tra loro: l'alimentazione "normale", le diete personalizzate, la pratica dell'imboccare, il cibo poltaceo e la solidificazione dei liquidi, l'utilizzo di soluzioni nutrizionali o integratori alimentari e l'alimentazione artificiale. Esporrò brevemente di cosa si tratta:

1. L'alimentazione "normale" – ovvero senza particolari accortezze dietetiche e che prevede l'autonomia dell'ospite nel mangiare – riguarda un numero abbastanza limitato di ospiti ed è considerata tale in quanto del tutto simile all'alimentazione fuori dai contesti istituzionalizzati. Essa rientra comunque nelle pratiche di *care* in quanto gli ospiti sono tenuti sotto controllo, vengono serviti ed aiutati in caso di bisogno, ma non ha niente a che fare con le pratiche di *cure*.
2. L'alimentazione "normale" è spesso modificata rispetto alle condizioni cliniche degli ospiti. In molti casi, infatti, gli ospiti seguono delle cosiddette "diete personalizzate" stabilite dai medici della struttura o da dietologi esterni. L'esempio più classico sono le diete per gli ospiti diabetici, ma ce ne sono molte altre a seconda delle patologie e delle condizioni di salute degli ospiti.
3. Molto spesso gli ospiti non sono autonomi nel mangiare e quindi vengono imboccati dalle OSS, dai volontari, dai parenti o, più raramente, dalle infermiere. In questo *step* si assiste alla trasformazione dell'alimentazione in pratica di cura che comporta un'interazione *face to face* tra almeno due persone (chi imbecca e chi viene imboccato). Lo spazio occupato da questa pratica è principalmente quello della *care*, ma nei casi più problematici possono intervenire gli infermieri su questioni anche sanitarie (come il rischio della disfagia).
4. Quando gli ospiti faticano a mangiare il cibo solido (solitamente per problemi di masticazione o di disfagia), il cibo viene frullato e reso poltaceo. Similmente, nel caso di disfagia per i liquidi, si somministrano liquidi addensati a consistenza variabile. Entrambe le soluzioni vengono adottate principalmente per evitare il rischio di polmonite *ab ingestis*, piuttosto diffuso nel caso di pazienti anziani polipatologici. In questi casi pratiche di *care* e di *cure* interagiscono nell'adeguare cibi e liquidi ai bisogni dei diversi ospiti. Le testimonianze della cuoca e della coordinatrice infermieristica di Casa Sibilla mettono in luce come negli ultimi anni questo tipo di alimentazione sia aumentato in modo rilevante:

*I primi anni che sono arrivata qui non me li ricordo i frullati, c'era anche meno gente che non masticava, adesso c'è n'è di più. Prima quando sono arrivata qui, 12 o 13 anni fa, erano quasi tutti autosufficienti, per cui mi ricordo che facevamo le polpette fisse per chi non poteva masticare, poi*

*glielie schiacciavano... la pasta frullata la facciamo adesso, negli ultimi anni, perché appunto il livello degli anziani negli ultimi anni è molto peggiorato. Sì, non mi ricordo tante cose che facciamo adesso, tutte queste cremine e poi per gli inappetenti gli spuntini. (Cuoca, CP)*

*Cavoli ragazzi, l'alimentazione veramente ti comporta... anche perché purtroppo tutti 'sti anziani... tu guarda la lista di persone che abbiamo che mangiano poltaceo, quindi che sono dei potenziali pazienti con ab ingestis che hanno bisogno di poltaceo [12 persone]. Non sono mica pochi eh! Dove tu devi fare un'alimentazione controllata, sotto supervisione. (IP Centella, CP)*

Da questi stralci si evince l'aumento, insieme al numero di persone che mangiano poltaceo, del lavoro necessario a portare avanti tale pratica, sia per l'organizzazione della cucina (che in Casa Sibilla, a differenza che in RSA, è interna) sia la necessità di controllo e supervisione che essa comporta per i professionisti della cura.

5. Qualora l'ospite non sia in grado di coprire l'intero fabbisogno energetico con la normale alimentazione e si verifica un rischio di malnutrizione<sup>23</sup>, i medici possono prescrivere la somministrazione di soluzioni nutrizionali ad elevata densità calorica e/o proteica per via orale. Queste sostanze (che gli operatori chiamano generalmente "integratori") vengono somministrate in varie forme ed accompagnano solitamente i pasti o gli spuntini pomeridiani. Una testimonianza dell'utilizzo di tali soluzioni è data dalla coordinatrice delle IP della RSA che sottolinea l'efficacia di tali soluzioni sul piano terapeutico:

*Il Meritene va abbastanza, il Meritene è quell'integratore che mettono le ragazze nella colazione (...) soprattutto ora usiamo quegli integratori che si bevono, i bric, per chi ha tipo le piaghe... ad esempio, al signor Finocchio è migliorata un casino la piaga perché, oltre che comunque lui qualcosa mangia per bocca, mattina e sera gli diamo proprio un bric che serve apposta per il miglioramento dei decubiti. (IP Melissa, RSA)*

---

<sup>23</sup> Con malnutrizione si intende "uno stato in cui o per ridotto apporto di nutrienti (malnutrizione primaria) o per cattivo assorbimento o incremento delle richieste (malnutrizione secondaria) non vengono soddisfatti i fabbisogni nutrizionali dell'individuo" (Annunziatella 2002)

6. Nei casi di malnutrizione particolarmente grave o quando gli ospiti sono impossibilitati a introdurre sostanze nutritive per via orale, viene effettuata la nutrizione artificiale, solitamente per via enterale<sup>24</sup>. La Nutrizione Enterale (NE) consiste nella somministrazione di soluzioni nutritive direttamente nell'apparato gastroenterico (a livello gastrico o digiunale) e non controindica la contemporanea assunzione di cibo per via orale (Bankhead *et al.* 2009, Stroud *et al.* 2003). Questa forma di alimentazione rappresenta uno dei nodi della pratica dell'alimentazione e in queste strutture viene attuata in due forme: tramite Sondino Naso-Gastrico (SNG) o tramite Gastrostomia Percutanea Endoscopica (PEG). Il primo consiste in una sonda che arriva nello stomaco passando attraverso il naso, il rino-faringe, l'oro-faringe e l'esofago. Il sondino naso-gastrico è una terapia "storica" in queste strutture. Sono cambiate le modalità di somministrazione (un tempo si metteva nella cannula il cibo frullato, oggi sostanze apposite per l'alimentazione artificiale), ma la sua presenza non appare essersi modificata in modo significativo negli ultimi anni. Il SNG è solitamente indicato qualora la durata della NE sia prevedibilmente breve (inferiore a 4-6 settimane) e non vi siano problematiche nelle alte vie digestive. Per le alimentazioni artificiali a lungo termine (come sono solitamente quelle degli anziani), al SNG è preferita la PEG in quanto rappresenta una tecnica ad altissimo rendimento e con un bassissimo rischio di controindicazioni cliniche. La PEG è una sonda che viene posizionata direttamente nello stomaco tramite un intervento in gastroscopia. Mentre il SNG può comportare diversi rischi di decubiti nel tratto tra il naso allo stomaco, nel caso della PEG gli unici problemi possono verificarsi a causa della piccola operazione per applicarla o dal rischio di infezioni, ma si tratta di eventi molto rari. In termini di rischio, il beneficio di questa tecnica di alimentazione sembra superare decisamente le controindicazioni. Gli aspetti positivi della PEG mi vengono così descritti dal geriatra Arpagofito:

---

<sup>24</sup> L'alimentazione artificiale può essere effettuata anche per via parenterale (ovvero per via endovenosa attraverso il posizionamento di un catetere venoso centrale) ma nelle strutture studiate questa forma di alimentazione è rarissima e, in ogni caso, può avere una durata massima di poche settimane e non rappresenta una situazione di studio rilevante.

*Sull'indicazione clinica (e c'è tutto il discorso sulla prevenzione della piaga da decubito per mantenere un buono stato nutrizionale) è sicuramente una delle terapie più efficaci che abbiamo nei confronti dei pazienti che non riescono ad alimentarsi. Evita tutto il problema che si aveva una volta, e che si continua ad avere quando non è possibile fare la PEG, degli accessi venosi centrali, delle vie venose centrali che possono dare delle sepsi, che possono dare una serie di complicazioni che la PEG risolve. È gestibile in ambienti, come hai visto, bassamente sanitarizzati. C'è chi la gestisce benissimo anche a domicilio, quindi in ambienti non sanitarizzati, e quindi sta diventando un fenomeno di massa.*

Questa “massificazione” dell'uso della PEG è osservabile nelle due strutture prese in esame che, al momento della ricerca, vedono una presenza significativa di ospiti che si nutrono, totalmente o parzialmente, con la PEG o il SNG (al momento della ricerca 6 persone in Casa Sibilla e da 11 a 13 presso la RSA Argentella<sup>25</sup>). Il fenomeno è messo in luce anche dalle parole delle RAA di entrambe le strutture:

*Io guarda ne vedo tantissime [di PEG]. Io faccio questo lavoro dall'88 e ti garantisco che fino a dieci anni fa, forse anche meno, non ne vedevo così tante, se ne vedeva una ma erano sporadiche, rare rare. (RAA Echinacea, CP)*

*Quattro/cinque anni fa c'era un solo caso di PEG in questa struttura, e aveva sui 60 anni. Adesso nel giro di qualche anno ce ne sono diverse con PEG, sondino, adesso saranno sui 13, anche molto anziani. (...) Esisteva già, però non era così utilizzata. Adesso il sondino lo mettono a tutti. Il sondino o PEG, la differenza è che il sondino lo si può tenere per poco tempo (RAA Calendola, RSA)*

Dopo aver offerto una panoramica delle diverse forme che la pratica dell'alimentazione può assumere nelle strutture prese in esame e il suo sviluppo verso tecniche di alimentazione artificiale, è mia intenzione offrire alcune considerazioni su cosa questa “evoluzione” ci dice rispetto agli interrogativi che fanno da sfondo a questa ricerca.

---

<sup>25</sup> Nella lettura di questo dato è importante tenere in considerazione che 4 degli 11 ospiti della RSA che si alimentano via PEG o SNG sono ospiti del “Nucleo per le gravissime disabilità acquisite” (ai sensi della DGE 2068/2004 e secondo quanto previsto dalla DGR 514/2009 sull'accreditamento) che possono avere anche meno di 60 anni. Di conseguenza, la percentuale di ospiti anziani che si alimentano artificialmente è praticamente la stessa nelle due strutture.

È emerso come negli ultimi anni la pratica dell'alimentazione si sia fortemente complessificata: tradizionalmente abitava principalmente lo spazio della *care*, poi ha cominciato un lento allargamento verso lo spazio della *cure* (con lo sviluppo di un'attenzione sempre più medica rispetto al problema della malnutrizione) ed oggi è una delle pratiche principali che occupa l'intero processo della cura. Tale pratica sta quindi vivendo una sorta di processo di medicalizzazione, "attraverso il quale problemi non medici iniziano ad essere definiti e trattati come problemi medici" (Conrad 2007: 4). Questo processo si evidenzia, oltre che nell'aumento significativo delle pratiche di alimentazione artificiale, anche nel fatto che la pratica dell'alimentazione coinvolge ora, a differenza del passato, anche molti professionisti della *cure*, come testimoniato dai seguenti stralci:

*Ci sta molto dietro la capo infermiera. Ci sta molto attenta a questi dettagli e allora poi viene in cucina e insieme collaboriamo e cerchiamo di migliorare. [Gli ospiti] sono anche seguiti da una dietologa, per dire. Prima si faceva un po' con il buon senso, anche l'abbinamento dei cibi e tutto quanto... invece adesso siamo seguiti da una dietologa che ci dà dei consigli e ci dice come abbinare i cibi, a volte anche come cucinarli oppure cercare di renderli più leggeri, più digeribili... ecco una serie di accorgimenti che, ripeto, prima non c'erano. (Cuoca, CP)*

La dottoressa Genziana si ferma con un ospite che ha la PEG che però è stimolato a mangiare. Ha davanti a sé una ciotola di cibo frullato che non vuole mangiare. La dottoressa dice alla RAA Ginestra di provare con qualcos'altro. Ginestra le dice che pensava non potesse mangiare solidi e che avesse problemi di deglutizione. Ma la dottoressa dice di provare con dei maccheroni. Poi si accorge che non ha i denti e quindi chiede una minestra. (Note di campo, RSA)

La pratica dell'alimentazione abita l'intero tessuto della cura. Le nuove pratiche di alimentazione sono forme di *cure* che occupano spazi tradizionalmente di *care*: medici e infermiere diventano protagonisti di un lavoro che nel passato coinvolgeva principalmente professioni non sanitarie. Questo processo può essere anche letto dalla prospettiva opposta, ovvero come uno scivolamento della nutrizione verso la sfera sanitaria della cura, ed esso comporta cambiamenti significativi nella gestione dell'ultima fase della vita degli ospiti delle strutture. Nei prossimi paragrafi indagherò

questa transizione che vede professionisti e pratiche muoversi tra lo spazio della *care* e quello della *cure* e ne osserverò i suoi effetti sulla scena della cura, analizzando la pratica dell'alimentazione come "pratica che àncora" le altre pratiche di cura, anticipando o mettendo in luce dinamiche che intessono il futuro della cura e il suo destino in termini organizzativi e di relazioni interprofessionali.

## **7.2 L'alimentazione artificiale come strumento di trasformazione dei corpi e della componente relazionale della cura**

Il farsi artificiale dell'alimentazione comporta delle trasformazioni all'interno delle pratiche del fare cura che riguardano in *primis* i corpi delle persone curate e la relazione tra questi e i professionisti della cura. In questo paragrafo mi soffermerò in particolare su due effetti dell'alimentazione via SNG o PEG: la trasformazione fisica a cui i corpi sono soggetti e quella relazionale e simbolica che riguarda le persone curate e i professionisti stessi.

In primo luogo, a livello fisico i corpi sono trasformati definitivamente dal SNG o dalla PEG che, modificandoli nel loro funzionamento, possono portare sia benefici sia sofferenza per la persona curata. Il carattere di definitività di questa trasformazione non ha a che vedere con gli artefatti in sé, ma è da leggersi come conseguenza del fatto che tali tecnologie agiscono su corpi anziani. Il SNG e la PEG sono infatti rimedi che al di fuori dell'ambito geriatrico hanno quasi sempre un carattere temporaneo e vengono rimossi nel momento in cui il paziente è in grado di ricominciare a mangiare via bocca; nel caso di persone anziane, invece, queste tecniche sono solite accompagnare la persona fino alla morte. Le linee guida prevedono l'utilizzo del SNG per un massimo di alcune settimane (che variano da 4 a 8 a seconda delle fonti), mentre non danno un limite preciso all'utilizzo della PEG (sebbene sia sempre consigliato un utilizzo il meno prolungato possibile). Nel caso degli ospiti delle strutture prese in esame, però, emerge la tendenza ad utilizzare entrambe le tecniche per un periodo di tempo che può durare anche diversi anni e che si conclude generalmente soltanto con la morte dell'ospite:

La IP Melissa esce dalla stanza di un'ospite che è in fin di vita [morirà dopo qualche ora] e chiede al dottore se può toglierle l'alimentazione. Il dottore risponde: *no no no*. (Note di campo, RSA)

*Però il problema della PEG è che quando l'hai fatta è così, rimane lì, e quindi è un po' antipatico anche quello, è una nutrizione forzata quasi...* (Dottor Bonagra, CP)

*(...) quando applicano sonde nasogastriche i medici, non io, dicono son pratiche che possono essere fatte per due-tre-quattro mesi, noi abbiamo persone che hanno sonde nasogastriche e si alimentano per anni.* (Coordinatore Aneto, CP)

Se il primo stralcio descrive una situazione a cui ho assistito in RSA in cui il medico non toglie la pompa dell'alimentazione fino agli ultimi respiri dell'ospite in fin di vita, le testimonianze del Dottor Bonagra e del Coordinatore Aneto di Casa Sibilla mostrano una consapevolezza diffusa del fatto che, nonostante quanto previsto dalle linee guida, *quando l'hai fatta è così (...) è una nutrizione quasi forzata* e che le stesse sonde nasogastriche (quindi non solo le PEG) vengono tenute per molti anni. L'alimentazione artificiale assume questo carattere "definitivo" perché generalmente gli ospiti sono in costante peggioramento ed è molto raro che ritornino nella condizione di potersi nutrire completamente per via orale. E anche nei (rari) casi in cui ciò avviene – grazie all'attenzione delle OSS e delle IP che si sforzano di rieducare il più possibile gli ospiti a mangiare autonomamente – l'alimentazione orale non è sempre sufficiente a coprire il fabbisogno calorico o il problema della disfagia dei liquidi tende a persistere, comportando quindi l'utilizzo delle sonde per immettere liquidi nel corpo:

*(...) pensa che la signora Ambrosia ha la PEG ma siamo riusciti adesso a nutrirla sempre con dieta poltacea, però abbiamo interrotto la PEG momentaneamente e la stiamo nutrendo in modo normale. E anche Damiana adesso mangia quasi sempre per bocca. Non bevono però, non bevono liquidi, perché l'acqua potrebbe essere dannosissima.* (RAA Echinacea, CP)

Chiedo informazioni su una signora che mangia in sala. Echinacea mi dice che ha la PEG perché ha avuto un ictus e problemi di disfagia, ma che ora l'hanno rieducata e mangia autonomamente. Non le hanno tolto la PEG perché la utilizzano quando si alimenta poco. (Note di campo, CP)

È quindi molto diffusa una forma di alimentazione mista che comporta l'utilizzo della PEG per l'idratazione oppure che prevede l'utilizzo della PEG come integrazione alla normale alimentazione. Ma anche in alcune circostanze in cui l'ospite riacquista una completa capacità di assunzione orale del cibo, la PEG può non venire rimossa:

*Io non le ho viste togliere mai. È difficile, magari non si utilizzano, ma toglierle no. (RAA Echinacea, CP)*

La psicologa Curcuma mi racconta il caso di un'ospite che, dopo un periodo di nutrizione artificiale tramite PEG, aveva ricominciato a mangiare senza bisogno della nutrizione enterale e voleva togliere la PEG. Nonostante l'insistenza da parte sua e della struttura, i medici dell'ospedale non hanno voluto rimuoverla sostenendo che sarebbe potuta servire in futuro e che non dava nessun fastidio alla paziente. La paziente dopo qualche giorno si è strappata la sonda ed è stata ricoverata in ospedale per bloccare il sanguinamento e cucire la ferita. (Note di campo, RSA)

In questi e altri casi si assiste a una forma di prevenzione del rischio che, come approfondirò nel prossimo paragrafo, sembra allontanare la pratica di cura dal suo oggetto, o meglio a definirlo in termini diversi da quelli fino a qui esaminati. Le trasformazioni fisiche dettate dall'alimentazione artificiale – che vedono il SNG e la PEG come tecnologie mediche che curano ma che allo stesso tempo diventano parte del corpo curato – incidono fortemente sullo stato di benessere o malessere dell'individuo. Da un lato gli ospiti possono beneficiare degli effetti della nutrizione enterale non solo su un livello metabolico ma anche nella risoluzione di problemi importanti quali le piaghe da decubito:

*[La NE] guarisce anche le lesioni da decubito, eh! Perché la nutrizione è talmente efficace, dandogli tutti gli apporti nutritivi non si decubitano. Una persona di 102 anni a letto da due anni con PEG non aveva una lesione... dipende anche dall'elasticità della pelle, eh! Però l'alimentazione è alla base. (RAA Echinacea, CP)*

Ma, dall'altro lato, l'alimentazione artificiale può creare sofferenza fisica e malessere nella persona curata. L'introduzione e la presenza delle sonde possono comportare forti dolori e lo sviluppo di piaghe da decubito internamente:

*Le dovrei cacciare giù il SNG tutti i mesi? Perché in teoria va cambiato, ma noi non glielo cambiamo così spesso. Glielo cambiamo tò, tre o quattro volte all'anno a dire molto. (...) perché è una tortura cacciar giù un sondino, oltretutto a pazienti non collaboranti. Quindi tu vai giù alla cieca, ma oh! Sai che sofferenza? (IP Centella, CP)*

*[A mia madre] è stato fatto il secondo intervento perché poi arriva che hai il rigetto, perché io ho visto anche questa cosa. È veramente una cosa terribile e molto dolorosa. (Figlia di un'ospite con PEG, RSA)*

In questi casi la NE, accanto ai benefici che comporta in termini nutrizionali, si rivela anche uno strumento che crea sofferenza fisica, ridefinendo l'oggetto del fare cura rappresentato dal *ben-essere* degli ospiti e mostrando così la natura immanente del benessere stesso, ovvero il suo emergere situato (o meno, come in questo caso) dal processo stesso della cura, così come dettato dalla sua oscillazione tra *care* e *cure*.

Oltre a queste conseguenze sul piano fisico, l'alimentazione tramite SNG o PEG porta a una "meccanizzazione" dell'alimentazione che mette in luce la seconda tipologia di trasformazione, situata su un piano relazionale e simbolico. L'introduzione di tecnologie mediche e di *care* quali la PEG e il SNG (ma anche di altre tecnologie che partecipano ad altre pratiche di cura, come i sollevatori che fungono da bilancia per tenere sotto controllo il peso degli ospiti) producono un ri-allineamento delle pratiche di cura in termini sia materiali sia culturali: non solo cambia materialmente il tipo di pratica (si carica la PEG invece di imboccare) ma si modifica il contesto relazionale in cui questa pratica viene agita, l'utilizzo della PEG e del SNG modificano profondamente la situazione in cui si inserisce la pratica dell'alimentazione. L'alimentazione occupa tradizionalmente momenti e spazi del fare cura che sono fatti di parole e corpi e insieme di interazione e socialità, non solo tra i professionisti e gli ospiti, ma anche con i parenti o tra gli ospiti stessi, come emerge dai seguenti stralci delle mie note di campo:

*Una OSS sta imboccando un ospite in stato semi vegetativo invitandolo ad aprire la bocca. Mi fa notare che: anche se sembra che non capisce, quando gli dico di aprire di più la bocca lui almeno 6 volte su dieci la apre.*

*Mentre la imbecca, la OSS di turno si rivolge all'ospite dicendole: mi fai un*

*sorriso? Ehi, coccolona!* Le sistema la bavaglia, le fa una carezza e lentamente prova a farle mangiare il cibo frullato.

La figlia di un'ospite (che viene in struttura tutti i giorni per pranzo), mentre aiuta la madre a mangiare, le racconta del nipote che il giorno prima è partito per un viaggio. Mentre chiacchiera cerca di coinvolgere altri commensali e, nei casi in cui nota qualcuno in difficoltà, interviene dandogli una mano.

Gli ospiti del nucleo sono tutti raccolti in sala da pranzo, dove si sta festeggiando il 95° compleanno di un'ospite. La figlia ha portato una torta, la RAA Ginestra ha chiamato le colleghe sparse nella struttura e tutti insieme cantano "tanti auguri" prima di distribuire la torta.

(Note di campo, RSA)

La socialità è spesso associata ai momenti dei pasti, come mi fanno notare anche l'IP Centella e la RAA Ginestra:

*Il momento del pasto è anche un momento di convivialità, dal punto di vista del sociale ha una certa rilevanza.* (IP Centella, CP)

*Durante i pasti ci sono i parenti, noi che giriamo, quasi tutti gli ospiti nelle sale da pranzo. Insomma, è un bel momento di socialità!* (RAA Ginestra, RSA)

I pasti, anche in situazioni di difficoltà, rappresentano quindi momenti di forte relazionalità e socialità. Quando l'alimentazione si fa artificiale, il corpo della persona curata viene penetrato da sonde che rendono il contatto fisico e relazionale con chi svolge la pratica di cura non più necessario facendo quindi perdere al cibo il suo ruolo di veicolo relazionale. Come messo in luce dalle parole della figlia di un'anziana ospite deceduta dopo 3 anni di alimentazione tramite PEG:

*Io non l'ho vissuto bene, (...) ma quello che mi dispiace molto è il suo percorso, quello che ha captato lei, perché lei l'ha captato. In quel momento in cui sei lì, la tocchi l'accarezzi. (...) Ecco, quando gli dai da mangiare con la PEG è una cosa molto meccanica, è una cosa... non è bella, non è più umana, non è più un discorso umano. (...) Se arrivano a mettere la PEG, quando metti la PEG devi essere un pochino, parlarle, farle una carezza, un... toccarla una persona... Il discorso della PEG diventa proprio una persona abbandonata lì, è questo quello che io alla fine ho*

detto... la metti lì, guardi se la PEG funziona... ti dicono: “hai visto che è guarita?”, e ti rendi conto che è stata la nutrizione... va bene, va tutto bene e sono stata molto contenta, per carità di dio, però ci possono essere altre...

Questo stralcio ci parla di una “disumanizzazione” della pratica dell’alimentazione, che allontana le persone coinvolte nella pratica. La stessa parente riconosce che ci sono professioniste capaci di instaurare una relazione anche durante la nutrizione artificiale o mentre vanno ad aspirare una paziente:

*C’era la Malva in special modo che mi piaceva tantissimo... è proprio il suo lavoro: anche se va vicino a una persona anziana che non capisce, che poi capiscono sempre, le dà tanta tranquillità. E mi diceva: sai, ho aspirato la mamma ma non tanto, perché poi le fa male. Oppure quando le metteva l’alimentazione le faceva anche una carezza. (...) era impossibile che non facesse una carezza alla mamma. E un giorno mi sono trovata dietro alla porta e la accarezzavano. Anche una collega, quella che poi è andata via, era difficile che non avesse una parola, una... Poi una cosa che devo dire è che alla RSA Argentella li alzano tutti, ma è una delle poche strutture che lo fa, ed è molto importante. Perché se il paziente viene alzato non si sente buttato lì come un sacco. (Figlia di un’ospite con PEG, RSA)*

La pratica dell’alimentazione artificiale, dunque, può prevedere l’attivazione di un sapere corporeo e discorsivo, ma come valore aggiunto, non più come l’essenza della pratica di cura; il carattere di relazionalità dipende dalla sensibilità della singola operatrice o infermiera e dalle altre pratiche che vengono proposte in struttura, come l’alzare o meno gli ospiti dai letti, non dalla pratica in sé. Il passaggio da una forma di alimentazione “naturale” a una artificiale rende l’interazione tra l’operatrice e l’ospite non più necessaria. Oltre a ciò, la nutrizione artificiale può comportare la totale esclusione dell’ospite dalla socializzazione che avviene durante pasti. Sebbene entrambe le strutture pongano attenzione a cadenzare il ritmo dell’alimentazione anche quando questa è artificiale e a imitare il più possibile la dimensione spazio-temporale dell’alimentazione “normale” (dando quindi le sostanze nutrizionali in sala da pranzo alla stessa ora in cui gli altri ospiti pranzano o cenano), in molti casi questa strategia non è realizzabile per questioni sia fisiologiche (in quanto l’infusione di sostanze nutrizionali può richiedere tempi molto lunghi) sia organizzative. Come conseguenza, si assiste a un’esclusione delle persone alimentate artificialmente dagli spazi e dai tempi

organizzativi dedicati ai pasti.

Un ultimo effetto significativo dell'introduzione di sonde nell'alimentazione ricade sulla soggettività delle persone curate: viene infatti meno quell'agire con il corpo che rappresenta un barlume (a volte l'unico) di soggettività per gli ospiti che non hanno a disposizione altri vettori comunicativi. Il cibo, infatti, in situazioni di "normalità" permette anche ai soggetti non autosufficienti o in stato di semi-coscienza di compartecipare alla pratica di cura, prendendo una propria posizione, accettando o meno il cibo; permette loro di essere una persona, di agire da soggetto attivo inserito nella complessità relazionale, e non solo un corpo curato (sebbene il corpo rimanga comunque alla base di questa relazionalità, soprattutto nei frequenti casi di persone che non riescono ad esprimersi verbalmente). Quando l'alimentazione è artificiale – non a caso viene a volte definita alimentazione "forzata" – il corpo non ha più spazio d'espressione, non ha più la possibilità non solo di apprezzare sensorialmente il cibo, di goderlo come una delle poche esperienze estetiche a lui ancora concesse, ma anche semplicemente di accettare o rifiutare il cibo che gli viene somministrato attraverso le sonde. Al soggetto viene tolta qualsiasi possibilità di scelta soggettiva, scelta che, anche in casi di poca lucidità mentale, si concretizza in un gesto del corpo puramente soggettivo, ovvero non connesso alla razionalità oggettiva della situazione. Se infatti da un lato l'alimentazione artificiale getta il corpo sulla scena della cura in modo violento, perché il corpo è penetrato e trasformato in modo significativo e definitivo, dall'altro, la PEG cancella questo corpo, lo rende assente perché nello svolgersi di questa nuova pratica nutritiva il corpo non è più percepito come fonte, matrice e *medium* di relazione. A differenza delle altre situazioni di *care*, ma anche di *cure*, in cui il corpo gioca un ruolo di forte soggettivazione, in cui l'ospite/paziente è soggetto e agisce (anche se spesso solo di rimbalzo), qui il corpo è mero supporto.

La logica che sottostà a questi processi di trasformazione fisica e relazionale può essere interpretata in un'ottica di razionalizzazione organizzativa per cui gestire persone che si alimentano artificialmente è più semplice (e meno costoso) rispetto a situazioni problematiche in cui un anziano fa fatica a mangiare ed è costantemente a rischio. Come spiega la RAA di Casa Sibilla quando le chiedo spiegazioni sull'aumento dell'alimentazione artificiale su ospiti/anziani:

*Secondo me perché è molto più semplice gestire una PEG che riabituare l'anziano ad alimentarsi... è molto più facile. Perché poi in realtà è più facile anche per noi, perché tu posizioni la boccia, così come si chiama, cioè la fai andare, se la sai fare andare, loro si alimentano, tu sei tranquilla perché comunque l'alimento è bilanciato, nel senso che a loro non manca nulla. Perché effettivamente tutti gli elementi di cui più hanno bisogno dentro la bottiglia li trovano. (RAA Echinacea, CP)*

Cohen (2011: 200) considera questo tipo di pratica una forma di “standardizzazione per trasformazione” che fa parte di quei processi di razionalizzazione del lavoro che coinvolgono molte tipologie di *bodywork*. Secondo Cohen, il corpo curato viene trasformato per ottenere un “materiale di produzione più prevedibile e malleabile” (*idem*); un corpo di più facile gestione che Lister (2010 in Cohen 2011) identifica come soluzione alle situazioni in cui la carenza di personale rende impossibile la nutrizione convenzionale. La standardizzazione per trasformazione permetterebbe un risparmio di tempo e la possibilità per i professionisti di lavorare su più corpi contemporaneamente (situazione che solitamente non si verifica durante lo svolgersi di *bodywork*). Questa interpretazione non deve però nascondere un altro aspetto rilevante. Sebbene, come spesso succede con l'introduzione di tecnologie nei processi lavorativi, l'utilizzo della PEG e del SNG sostituisca una parte di lavoro richiesto da altre pratiche di alimentazione, la presenza di questi attori non umani porta con sé altre forme di lavoro, che non sembrano più semplici o economiche delle precedenti:

*È veramente un costo di personale, materiali, energie e quant'altro enorme, enorme, perché effettivamente adesso la nutrizione... ma non è che c'è solo quello, c'è un discorso di pompa, c'è un discorso di deflussore, E poi di gestione, perché non togliamo la gestione infermieristica. È facile dire che è efficiente e costa due euro a bottiglia, ma poi dietro c'è tutto il resto. (IP Centella, CP)*

La pratica dell'alimentazione si trasforma radicalmente, cambia aspetto, e richiede ai professionisti una forte attenzione in termini di gestione e di controllo: le IP (figura professionale che si occupa normalmente della somministrazione delle soluzioni nutrizionali) devono accertarsi di “attaccare” le soluzioni corrette alle pompe peristaltiche, tenere sotto controllo i tempi e la velocità di infusione, alternare nel modo

consono le sacche nutrizionali e quelle di acqua, infondere acqua in boli per lavare la sonda e segnalare con attenzione tutte le procedure negli appositi documenti. In termini economici e organizzativi, l'alimentazione artificiale non sembra quindi garantire un vantaggio tale da giustificarne un utilizzo così massiccio. Dal periodo di osservazione svolto nelle due strutture, è emersa piuttosto un'altra dimensione a cui tale fenomeno è da connettersi, ovvero quella legata alla gestione del rischio, che riguarda il processo del fare cura nel suo insieme.

### **7.3 Prevenire (eccessivamente) è meglio che curare?**

Dopo aver offerto una panoramica sulle implicazioni dell'alimentazione artificiale nel processo del fare cura, indagherò ora la dimensione del rischio e l'attitudine alla prevenzione che fanno da sfondo e condizionano le scelte dei professionisti sulla scena della cura. Per far ciò, l'alimentazione rimarrà un ambito di osservazione privilegiato, ma il *focus* si allargherà anche su altre pratiche di cura che mi permetteranno di ampliare lo sguardo su dinamiche più generali del fare cura. A causa dell'età e della fragilità che caratterizza gran parte degli ospiti delle strutture prese in esame, la rappresentazione dei loro corpi è fortemente legata al concetto di rischio. Se da un lato essi traspaiono come *corpi a rischio* – in quanto corpi deboli, debilitati e quindi a rischio di contagio di malattie o infezioni –, dall'altro sono anche percepiti come *corpi rischiosi* – perché possibile fonte di infezione. Per gestire tali rischi, si assiste all'attivazione di diverse pratiche di prevenzione che analizzerò in questo paragrafo.

#### ***7.3.1 Creare barriere materiali e simboliche per prevenire i rischi***

La prima risposta organizzativa per gestire i rischi connessi ai corpi che abitano la scena della cura è data dall'innalzamento di barriere tra l'interno e l'esterno delle strutture e tra i corpi degli ospiti e quelli dei professionisti. La pratica

dell'alimentazione funge da specola da cui osservare questo processo organizzativo in quanto il cibo è considerato non solo base fondamentale della pratica del fare cura, ma anche importante fonte di rischio per gli ospiti. Un segnale chiaro è dato da Echinacea quando mi spiega che:

*Noi dobbiamo dare agli ospiti alimenti cucinati all'interno della struttura, non possiamo dar loro assolutamente alimenti che vengono dall'esterno e tutto quello che viene dall'esterno può essere utilizzato solo se è confezionato e datato. Ma alimenti fatti dai parenti no, perché sai se succede qualcosa la responsabilità poi è nostra, qualche infezione portata da fuori, è meglio stare all'erta. (RAA Echinacea, CP)*

La OSS mi spiega che la regola vorrebbe che non si portasse cibo in struttura. (Note di campo, RSA)

Per evitare infezioni e altre problematiche connesse al cibo, in Casa Sibilla, come nella RSA Argentella, è vietato introdurre alimenti dall'esterno che non siano confezionati, quindi tutti i cibi preparati da parenti o amici. Questa scelta è giustificata a livello organizzativo da pericoli connessi all'igiene e dalla paura che gli ospiti assumano cibi che possano nuocere alla loro salute, ma tale prevenzione si rivela in molti casi in contraddizione con l'intento di raggiungere o mantenere il maggior livello di *ben-essere* per gli ospiti, come messo in luce da questo episodio:

La dottoressa spiega al figlio dell'ospite Senna la situazione clinica della madre e specifica che è molto importante che non mangi cose sbagliate perché ha un calcolo nel coledoco ed è molto pericoloso. Spiega che l'attacco di diarrea (causa dello shock che l'ha portata al ricovero) è stato probabilmente dovuto al cibo frullato e al brodo e che per questo si occuperà lei di fare una dieta personalizzata a Senna. La signora Senna, che è lucida e comunica bene, le chiede se può mangiare l'insalata di pomodoro che le portano da casa. La dottoressa acconsente. (...) [Dopo qualche ora] mentre sono in giro con la RAA Ginestra arriva una OSS che le comunica che il figlio della signora Senna le ha portato dei pomodori da casa. (...) Le due operatrici concordano che a questo punto non avrebbe senso togliere i pomodori alla signora – *anche perché la fanno di un felice...* (RAA Ginestra) – ma che bisogna ribadire alla dottoressa di non fare troppe eccezioni perché poi è un caos. (Note di campo, RSA)

Da questo stralcio si nota che la regola organizzativa di non portare cibo da casa può stonare con l'intento di fare star bene l'ospite. Il cibo rappresenta un importante veicolo di cura, ma la logica organizzativa porta a offuscare il valore sociale e simbolico del cibo seguendo degli *standard* tipicamente sanitari anche per chi non presenta problemi di salute connessi all'alimentazione. Si assiste dunque alla costruzione di una prima barriera simbolica da leggersi come una "professionalizzazione dell'alimentazione", in quanto esclude gli attori che non fanno parte dell'organizzazione in qualità di professionisti. Questa professionalizzazione rientra nel processo più generale della medicalizzazione dell'alimentazione poiché, come nel caso dell'alimentazione artificiale, un problema di per sé non medico viene trattato e definito come tale, portando conseguenze significative sul rapporto degli ospiti con l'alimentazione e ciò che essa rappresenta a livello esistenziale.

Oltre a tale barriera volta a prevenire rischi che provengono dall'esterno, una dinamica parallela si sviluppa all'interno della struttura. Il momento del pasto è infatti caratterizzato da una fortissima attenzione all'igiene e al conseguente utilizzo di protezioni per evitare contaminazioni di vario genere. In particolare, in Casa Sibilla tutti i professionisti che hanno un qualsiasi tipo di contatto con il cibo o con i residenti indossano, oltre alla divisa usuale, una cuffia, un grembiule e, in alcuni casi, dei guanti di lattice. L'utilizzo di protezioni è rappresentato, in primo luogo, come una misura protettiva per gli ospiti, considerati anche in questo caso *a rischio*:

*I guanti li usiamo sempre, sempre. Qualsiasi cosa noi andiamo a fare, normalmente li mettiamo, soprattutto se andiamo a fare qualcosa su di loro. Siamo attentissime alle protezioni igieniche, è importantissimo per i nostri ospiti. Vedrai, ne facciamo un uso industriale. Perché per ogni cosa noi cambiamo il guanto e lo buttiamo: non so, laviamo la faccia, togliamo e buttiamo, dopo mettiamo quello pulito per fare l'igiene. Togliamo subito dopo l'igiene il guanto e mettiamo un guanto pulito per dare la crema. Siamo molto attenti a questo tipo di prevenzione igienica. (RAA Echinacea, CP)*

Ma allo stesso tempo come una protezione per i professionisti:

*E poi come prevenzione, proprio un DPI, un dispositivo di prevenzione individuale insieme alla mascherina, al camice, le scarpe quelle*

*antifortunistiche con l'acciaio, il ferro sulla punta, perché con le carrozzine potresti farti male, gli occhialini, tutte le mascherine. Normalmente li utilizziamo là dove ce n'è bisogno, magari un ospite che ha qualche patologia particolare, tipo epatite, abbiamo avuto anche un caso di tubercolosi 5 anni fa, per cui su quell'ospite noi andavamo con la mascherina e tutto quanto sempre per prevenire. (RAA Echinacea, CP)*

La presenza di questi oggetti viene narrata dalla RAA Echinacea come misura di prevenzione e sicurezza, ma oltre a ciò può essere interpretata come un'altra forma di "barriera" tra i corpi. In Casa Sibilla noto fin dal primo giorno di osservazione che tutte le OSS e le infermiere che partecipano alla distribuzione dei pasti indossano le diverse misure protettive sopra descritte. Questa regola appare talmente rispettata e considerata che durante il secondo pasto a cui assisto:

Mentre porto un piatto di pasta frullata a un'ospite che avrei imboccato subito dopo, la IP Centella mi richiama ad alta voce dicendomi di indossare assolutamente la cuffia, *è molto importante*. Io chiedo scusa per la disattenzione e indosso immediatamente la cuffia che mi porta Echinacea. (Note di campo, CP)

Ma nei giorni seguenti mi accorgo che:

I parenti, che imboccano i propri cari ma anche altri ospiti, non indossano alcuna protezione. (...) I volontari, le OSS e le IP indossano la cuffia e in alcuni momenti i guanti, ma tra le professioniste in molte lasciano parte dei capelli scoperti. (Note di campo, CP)

Se, come si osserva in pratica, i parenti possono svolgere le stesse mansioni dei professionisti senza indossare alcuna forma di protezione e i professionisti possono indossare le cuffie senza coprire interamente i capelli, queste misure non sembrano così necessarie per assicurare l'igiene o come protezione per gli ospiti o i professionisti stessi. Emerge piuttosto una diversa distanza simbolica tra i corpi: la costruzione di "barriere di professionismo tra il cliente [l'ospite] e il lavoratore" (Twigg 2000a: 151). Secondo Twigg, infatti, i guanti e gli altri strumenti di protezione assumono dei significati simbolici che vanno al di là delle motivazioni connesse all'igiene. In particolare, sono un esempio dei processi esplorati da Douglas (1966) in relazione al

cibo: spiegazioni scientifiche connesse alle questioni igieniche sono usate per spiegare pratiche che hanno le loro radici in categorie sociali e simboliche. Attraverso le barriere protettive, viene dunque messa una distanza, simbolica oltre che reale, tra i corpi dei professionisti e quelli degli ospiti.

L'innalzamento di queste barriere rappresenta un altro sintomo del processo di medicalizzazione che incide sulle pratiche di cura attraverso l'imitazione di abitudini tradizionalmente mediche. Nelle due strutture prese in esame le OSS e le IP indossano più protezioni dei medici. Questo dato è in parte riconducibile al fatto che il lavoro sanitario prevede un contatto corporeo molto più limitato del lavoro di OSS e IP, ma è interessante notare che durante le visite mediche a cui ho assistito, i medici non indossavano protezioni nonostante toccassero il corpo dei pazienti in diverse parti:

Il dottor Bonagra va in camera di un ospite per visitarlo dopo che gli è stato segnalata una probabile dermatite. Il dottore non indossa il camice e mentre osserva gli arrossamenti all'altezza della spalla e del collo tocca la pelle dell'ospite senza i guanti. (...) Quando usciamo dalla stanza la IP Centella fa presente al medico di andarsi a lavare le mani. Lui le sciacqua sotto il lavandino senza porre molta attenzione alla cosa. (Note di campo, CP)

Questo atteggiamento si presenta in modo simile durante lo svolgimento di altre visite condotte dagli altri medici delle strutture ed è, a mio parere, da ricondurre ad un altro livello di consapevolezza del rischio da parte dei professionisti. L'utilizzo di guanti e protezioni è riservato a momenti in cui il contagio è un rischio reale.

Al contrario, molte operatrici mostrano una gran paura di essere contagiate anche in situazioni in cui le infezioni non possono avvenire, come si evince da questo stralcio in cui si discute del caso di un'ospite affetta da HIV durante un collettivo assistenziale:

Le OSS chiedono alla RAA Calendola di poter utilizzare i grembiuli protettivi che coprono tutte le braccia e la mascherina per proteggersi. Calendola dice che ognuno può fare quello che vuole ma sottolinea che lei personalmente è contraria; la trova una precauzione che non serve a nulla se si sta attente nelle manovre e che inoltre è molto brutta da vedere per gli ospiti e i parenti. (Note di campo, RSA)

Secondo la RAA, dunque, le protezioni che le OSS “rivendicano” non sono necessarie a fini protettivi. Tale richiesta appare dettata da una percezione del rischio da parte delle OSS eccessiva rispetto al rischio reale. In questo comportamento si può leggere un tentativo di imitazione di una pratica sanitaria mirato ad un riconoscimento simbolico maggiore legato alla sfera medica piuttosto che a quella assistenziale; tentativo che appare però goffo, in quanto la professionalità medica in questo caso riconoscerebbe l’eccessività di tali protezioni.

### ***7.3.2 Rinegoziare il ben-essere per evitare rischi futuri***

La complessità delle pratiche di prevenzione emerge anche in altri ambiti della cura, dove vengono mobilitati artefatti, quali le contenzioni e i farmaci, che contribuiscono insieme ai professionisti a plasmare le situazioni di cura. Un primo esempio è dato dall’ampissima presenza nella scena della cura di mezzi di contenzione fisici e meccanici, ovvero dispositivi applicati al corpo, o nello spazio circostante la persona, per limitare la libertà dei movimenti volontari (Montalti e Di Giacomo 2010: 87), quali: sponde per il letto, strumenti di contenzione meccanica per segmenti corporei, fascia per carrozzina, fascia di sicurezza per il letto, fascia pelvica, tavolino per carrozzina. Senza entrare nel dibattito geriatrico e gerontologico circa l’opportunità e le modalità di utilizzo di tali strumenti nelle strutture per anziani<sup>26</sup>, è interessante mettere in luce la retorica con la quale le contenzioni vengono presentate dai professionisti e come in pratica si possa realizzare un effetto opposto a quello desiderato. In entrambe le strutture, infatti, le contenzioni sono considerate dai professionisti come strumenti da usare con cautela e viene mostrata una forte consapevolezza rispetto alla serietà e pericolosità nel limitare la libertà di movimento di una persona:

*(...) le contenzioni noi le usiamo a volte quando sono necessarie: le cinture di contenimento, quelle che tu vedi in carrozzina, alcuni ospiti hanno la*

---

<sup>26</sup> Per una panoramica si vedano, tra gli altri, Bicego e Mislej (2011), Cester (a cura di) (2001), Feng *et al.* (2009), Hamers *et al.* (2004).

*cintura di contenimento, che la mettiamo solo su prescrizione medica e comunque con la supervisione del medico, non viene mai messa di nostra iniziativa, perché è una prescrizione vera e propria visto che vai a contenere l'ospite, quindi va usata là solo dove è necessaria, dove c'è pericolo che l'ospite si faccia male, altrimenti noi tendiamo a non metterle queste contenzioni dove è possibile recuperarli. (RAA Echinacea, CP)*

*(...) comunque la contenzione va valutata, nel senso che non ti deve dare effetti collaterali più di quanto non possa essere il giovamento ovviamente della contenzione stessa, no? (...) (IP Centella, CP)*

Ciò premesso, l'utilizzo di contenzioni (solitamente si tratta delle sponde ai letti o del tavolino sulla carrozzella, ovvero contenzioni più *soft* rispetto a quelle, usate pochissimo in entrambe le strutture, che tengono legata la persona al letto o che legano gli arti) è giustificato in quanto misura volta a salvaguardare il *ben-essere* degli ospiti:

*Li mettiamo quando c'è una vera necessità, spondine e cinture di contenzione nei casi proprio di demenze severe (...) è brutto vederli legati, ma per il loro bene, per evitare cadute (IP Centella, CP)*

*(...) tu OSS non ti ricordi che ha la cintura sulla carrozzina, pensi che la cintura non ci sia e per una banale valutazione sbagliata rischi molto di fare male a un ospite. (RAA Ginestra, RSA)*

*Io: Come mai le sponde le hanno quasi tutti? Sono così indispensabili?  
RAA Ginestra: No... molti li chiedono, molti magari per nostra sicurezza li mettiamo, ma molti essendo letti singoli, magari molti provengono da case che hanno il letto matrimoniale... e allora si sentono più sicuri, è una cosa che è difficile che non la mettiamo... è meglio per loro. (Note di campo, RSA)*

La retorica che fa da sfondo allo svolgersi di queste pratiche è quindi quella di una prevenzione necessaria per fare stare bene gli ospiti, *per evitare cadute*, per farli sentire più sicuri, senza la quale *rischi molto di fare male ad un ospite*. Per questo, nella RSA Argentella, quasi tutti gli ospiti hanno le sponde ai letti e, in Casa Sibilla, nei casi di ospiti con demenze severe, si aggiungono le cinture di contenzione o i tavolini sulla carrozzella. Se questi principi generali sembrano, da un lato, rispettare perfettamente la logica istituzionale – che attraverso numerose linee guida valuta l'appropriatezza dell'utilizzo di contenzioni nei diversi casi – e, dall'altro, rispondere all'obiettivo di

mantenere un orizzonte comune verso il *ben-essere* degli ospiti, la loro messa in pratica fa emergere una situazione più complessa e ambigua, come traspare da questo episodio avvenuto durante una riunione in Casa Sibilla tra il direttore della struttura, le RAA e la coordinatrice infermieristica:

Aneto mette in discussione la decisione (presa un paio di settimane prima dalle due OSS, dalla IP Centella e da uno dei due medici) di utilizzare la fascia contenitiva per l'ospite Rovo. Si tratta della fascia che tiene legato l'ospite alla carrozzella ed è una misura che è stata proposta a fronte delle numerose cadute che Rovo ha fatto negli ultimi mesi. L'ospite non è del tutto lucido e ogni tanto si alza dalla carrozzella senza essere consapevole dei rischi di caduta. Aneto sostiene che, da quando Rovo ha la contenzione, ha visto l'ospite molto sofferente. Diverse volte Rovo si è rivolto a lui chiedendogli di togliergli la contenzione e Aneto solleva la questione sottolineando che, per il carattere e la tipologia di patologie che l'ospite presenta, secondo lui la contenzione non è la risposta migliore. Le tre donne sembrano incredule e rispondono quasi in coro che con tutte le cadute segnalate negli ultimi mesi non è possibile pensare di non legarlo. Ma per Aneto è importante notare che nonostante le numerose cadute che ha fatto nell'ultimo anno, solo nel 2% dei casi ha avuto delle conseguenze fisiche, mi sembra che il gioco non valga la candela. Centella sottolinea che anche loro preferirebbero non costringerlo alla contenzione, ma per la sua salute e per evitare importanti traumi da caduta non vedono altra soluzione. Le cadute sono da evitare, mi fa notare la RAA Echinacea, perché possono portare conseguenze molto gravi, soprattutto nel caso degli anziani. (Note di campo, CP)

In questo stralcio, Aneto rimette il *ben-essere* dell'ospite in primo piano, sottolineando il fatto che l'utilizzo della fascia contenitiva per Rovo rappresenta un elemento di disagio e sofferenza. Osservando l'agire di tale pratica, quindi, traspare come la logica della prevenzione di un rischio (futuro) possa prevalere sulla logica del fare star bene una persona nel suo presente e, allo stesso tempo, come la valutazione di tale rischio non sia "oggettiva", ma possa costituire oggetto di discussione. La posizione di Aneto sottolinea, infatti, come un rischio ritenuto di *default* importante (*con tutte le cadute segnalate negli ultimi mesi non è possibile pensare di non legarlo*) possa essere interpretabile, all'opposto, come un rischio molto limitato, da ponderare rispetto al *ben-essere* dell'ospite e che non giustifica l'utilizzo della contenzione. Così facendo, Aneto non nega l'importanza del controllo e della prevenzione ma lo rende virtuoso ed

efficace assumendosi un rischio (ponderato) al fine di fare stare meglio l'ospite. Dopo questa discussione, però, la decisione presa dalle tre operatrici insieme al medico prevale e l'ospite Rovo continua a indossare la fascia contenitiva nonostante il malessere da essa causata. Da questo episodio traspare come il *ben-essere* degli ospiti non sia qualcosa di oggettivo e definibile a priori, ma venga negoziato tra diverse figure professionali entro processi decisionali situati.

Un secondo esempio delle conseguenze ambigue delle pratiche di prevenzione è dato dalla somministrazione sempre più massiccia di farmaci di diverso tipo:

*Anche solo quelli che una volta non esistevano per le purghe. Una volta si faceva il clistere punto. L'ospite stava a letto e amen. Ora il clistere è considerato un modo invasivo, quindi, soprattutto in questa struttura, si tende a non farli. Quindi, cosa facciamo? Invece di intervenire, preveniamo là dove possiamo. La prevenzione è questa: tu dai tutti i giorni un farmaco che si chiama Cronix o altri nomi, insomma è un lassativo blando da dare tutti i giorni in modo che le feci rimangano tenere. Solo che questo una volta non c'era, mentre ora quasi ognuno di loro questa bustina la prende, chi una volta, chi due volte e già questa è una cosa in più. Poi ci son tutti gli altri ipertensivi che una volta non c'erano, il diuretico che va dato se uno ha problemi di pressione alta per dire, oppure anche solo gli integratori, le vitamine, una volta secondo me tutta questa terapia non c'era. Adesso negli ultimi anni cavolo... per me anche troppo. (RAA Echinacea, CP)*

*La terapia è enorme, enorme... Io non so, sicuramente i pazienti hanno più patologie di un tempo, e poi ci sono tutte le terapie di prevenzione, ma adesso noi abbiamo una terapia serale che è almeno il doppio di quella che c'era anche solo 3 anni fa. E il nostro lavoro è cambiatissimo, con tutte le terapie, le flebo, i sondini nasogastrici, l'alimentazione artificiale... però a volte li vedo così sofferenti, perché poi si entra in un circolo vizioso... (IP Centella, CP)*

Entrambe le professioniste mettono in luce come negli ultimi anni sia aumentata la mole della terapia farmacologica che viene somministrata agli ospiti. Echinacea si sofferma sulla diffusione di lassativi e di altri farmaci "blandi", spiegando che servono a *prevenire là dove possiamo*, mentre Centella parla di un *circolo vizioso* rappresentato da una *terapia enorme* che in parte ha fini preventivi. Anche in questi stralci traspare la problematicità del valutare cosa sia *ben-essere* da parte dei professionisti. Terapie volte a produrre *ben-essere* rischiano di creare una situazione controproducente: la logica

della prevenzione prevale rispetto alla logica dell'intervento al momento del bisogno, portando a un sovrautilizzo di farmaci che rischia di creare problematiche di diverso tipo agli ospiti. La terapia farmacologica, infatti, oltre che condizionare i tempi e la vita stessa dei pazienti, presenta nell'anziano particolari problemi, connessi a tre fenomeni principali (Zangara 1996): 1. per la presente frequenza, nello stesso soggetto, di patologia multipla, con conseguente necessità di prescrizioni complesse e pertanto con maggiore rischio di interferenze dannose tra farmaci; 2. per la maggiore suscettibilità agli effetti collaterali indesiderati; 3. per la non infrequente scarsa accettazione dei farmaci.

Le conseguenze di un sovrautilizzo di farmaci possono causare quindi molte problematiche che allontanano il processo di cura dall'idea di benessere. In questi casi, la medicina preventiva sembra quindi coincidere con una "medicina della sorveglianza" (Pitch 2006: 85) in cui non è il sintomo che rimanda al segno (concreto) da cui si risale alla "malattia", ma sintomo, segno e malattia diventano tutti fattori predittivi di rischio. La prevenzione evoca così un orizzonte che viene costruito, come sottolinea Pitch (2006: 16) parlando di "società della prevenzione", ponendo l'accento

sulla controllabilità del futuro, sulla possibilità di prevederlo e orientarlo: il presente interessa solo come fonte di dati per prevenire ciò che probabilmente, in base a simulazioni e calcoli statistici, avverrà.

I farmaci (tra cui l'alimentazione artificiale) e gli strumenti di contenzione sono così esempi di artefatti che entrano in uso sulla scena della cura in forme che variano a seconda della situazione di utilizzo. L'intento di tutelare gli ospiti da ipotetici rischi futuri comporta un utilizzo di tali oggetti che può mettere in secondo piano il *ben-essere* dell'ospite *hic et nunc* o portare a una rinegoziazione del senso stesso di *ben-essere*.

Queste riflessioni introducono il tema che tratterò nelle prossime pagine, ovvero lo sviluppo di pratiche di cura "difensive" che lasciano un interrogativo aperto sul significato di *ben-essere* nei contesti di cura studiati.

## 7.4 La pervasività della medicina difensiva nelle pratiche di cura

I corpi rappresentano uno spazio di rischio non soltanto in relazione alle loro potenzialità infettive e nei termini discussi nelle pagine precedenti, ma anche – e in modo significativo – come spazio di scelta e possibile campo di errore nel processo di *decision-making* che coinvolge gli attori della scena della cura in modalità differenti a seconda del loro ruolo. I professionisti prendono molte decisioni (e valutano rischi) rispetto ai differenti modi di produrre *care* e *cure* e ai diversi trattamenti da offrire agli ospiti, e, negli ultimi anni, il processo di *decision-making* ha subito un’evoluzione continua in termini di complessità e articolazione. I metodi di cura sono caratterizzati da trattamenti innovativi che forniscono ai professionisti una nuova forma di controllo riguardo ai corpi e alle vite dei loro pazienti, in particolar modo rispetto al tema della longevità. Questo controllo non è però solamente connesso all’efficienza delle pratiche mediche, ma anche a cogenti problematiche d’ordine etico e deontologico.

La responsabilità è un tema molto discusso nelle due strutture: frasi come “bisogna che sia chiaro di chi sia la responsabilità” o “io non mi assumo responsabilità che non sono mie” vengono pronunciate in continuazione da molti professionisti, ma è il vissuto dei medici quello che sembra il più condizionato da questo orizzonte, in particolare nella RSA Argentella. Questa figura professionale si trova infatti a lavorare con pazienti particolarmente complessi (molto anziani, polipatologici, spesso clinicamente instabili) in una situazione in cui, da un lato, vi è un’ampia gamma di possibilità di cure mediche (anche specialistiche al di fuori della struttura), ma, dall’altro, una forte incertezza su quali siano le strategie migliori per ottenere il *ben-essere* di pazienti di questo tipo e soprattutto, come già emerso precedentemente, su cosa significhi *ben-essere* per tali persone. Questi elementi vanno ad aggiungersi alla presenza dei parenti degli ospiti che, in aggiunta o in sostituzione a questi ultimi, sono soliti esigere dalla struttura una “perfezione” della cura spesso irraggiungibile a causa della delicatezza delle condizioni dei pazienti. Per discutere questo tema, appare di forte rilevanza il caso di Sambuco, un ospite della RSA Argentella che *5/6 anni fa ha avuto un trauma, ha fatto un ictus emorragico destro e in conseguenza di questo ictus emorragico gli è rimasta una*

*emiplegia profonda sinistra e una completa afasia* (dottor Luppolo). Dopo qualche giorno in cui diversi professionisti hanno riscontrato forti peggioramenti:

Il dottor Pero e la figlia dell'ospite decidono di chiamare l'autoambulanza e portare Sambuco al pronto soccorso. Il dottor Luppolo mi racconta che al pronto soccorso: *Sambuco viene visto da un collega ospedaliero alla presenza dei figli* [i quali si sono sempre dimostrati molto attenti e critici rispetto a quanto veniva fatto al padre in struttura] *che insistono sul fatto che probabilmente il padre non ha bevuto molto negli ultimi giorni. Il collega ovviamente chiede una lastra del torace (...) e il radiologo non sembra di ravvisare un'embolia polmonare, né una complicazione da broncopolmonite (...), il medico chiede poi gli esami del sangue in cui ci sono alcuni parametri che aiutano a fare diagnosi di ipo e iperidratazione e si sbilancia dicendo ai figli che probabilmente la causa del malessere è la disidratazione. Iniziano a idratarlo ed effettivamente dopo circa 1000 cc di soluzione fisiologica il paziente si torna ad orientare. (...)* Una volta stabilizzato, Sambuco rientra in struttura ma le sue condizioni appaiono ancora problematiche e i due figli sollevano una polemica mettendo in discussione l'operato dei professionisti della struttura e dell'ospedale (...). Il figlio si dimostra molto alterato per le condizioni del padre e, nonostante i buoni rapporti che ha sempre avuto con i medici della struttura, in un momento di forte sconforto fa intuire che sta pensando ad una denuncia. La situazione è molto tesa e i medici, che nel frattempo hanno applicato al paziente la fisiologica per l'idratazione, si dimostrano parecchio preoccupati per la diagnosi fatta dal medico del pronto soccorso, che secondo loro è stata affrettata e non ha tenuto in considerazione la complessità della situazione. (...) [Il giorno dopo] durante la notte il medico di guardia viene chiamato in struttura dall'IP di turno, trova il paziente con un'ossigenazione ridotta e con vomito e lo fa ricoverare in ospedale. La mattina il dottor Luppolo chiama in reparto, parla con una collega che conosce e le spiega che il figlio era furioso e ha minacciato di denunciare sia la struttura sia l'ospedale. I due medici si tengono costantemente aggiornati, la dottoressa ospedaliera riesce a tranquillizzare il figlio del paziente (spiegando che la diagnosi del pronto soccorso non teneva conto di altre complicanze e che quindi non significava per forza un'inadempienza da parte della RSA), il dottor Luppolo chiama ancora la figlia e nel giro di una giornata la situazione sembra rientrare. L'ospite rientra in struttura dopo qualche giorno e le sue condizioni sembrano essersi stabilizzate. (Note di campo, RSA)

Questo caso è rappresentativo del costante livello di allerta dei professionisti rispetto alla loro responsabilità legale nel processo di cura. I medici della RSA, infatti, si trovano a gestire non solo un paziente in condizioni molto critiche, ma anche i suoi

figli che, comprensibilmente coinvolti sul piano emotivo dalla situazione, esigono una cura corretta per il padre e non accettano il presunto errore dichiarato dalla diagnosi del medico del pronto soccorso, minacciando quindi di denunciare la struttura. Anche se il caso riportato si risolve nel giro di pochi giorni e non porta a nessuna denuncia (come successo in tutti gli altri episodi a cui ho assistito nelle due strutture), l'orizzonte del rischio di una denuncia comporta diverse conseguenze nello svolgersi del processo di cura. *In primis*, tale situazione influisce sulla stabilità emotiva di alcuni professionisti, come emerge dalle parole del dottor Luppolo che commentano la reazione del figlio di Sambuco:

*Preso da questo tipo di umiliazione, io l'ho vissuta personalmente come una sconfitta, come un'umiliazione (...) sono così frastornato dalle cose che mi dice per il coinvolgimento emotivo che ho (...) sono stato talmente male giovedì, venerdì e sabato. (...) Il lavoro che facciamo noi è esposto a dei rischi infiniti, perché se questo moriva senza che ci fosse una collega con del buon senso a dire quattro cose, con tutti i contenziosi che ci sono, col fatto che adesso anche noi medici siamo in una posizione in cui dobbiamo dimostrare noi di esserci comportati correttamente, cioè, non è... magari io non finivo i miei giorni in galera perché non credo di aver fatto niente di male, però avrei passato almeno 6 mesi della mia vita in condizioni di stress tale da... non so nemmeno io. (Dott. Luppolo, RSA)*

La reazione emotiva a situazioni di questo tipo varia ovviamente da persona a persona, ma ci sono delle conseguenze organizzative che riguardano l'intero processo di cura e accomunano i vari professionisti coinvolti. Prima di introdurre tali conseguenze, è interessante prendere in considerazione le parole del geriatra Arpagofito che, discutendo proprio del tema dell'idratazione (ma discorsi simili mi sono stati fatti anche riguardo ad altre problematiche), mi spiega come il gestirla si riveli più complesso di quanto possa apparire agli occhi inesperti dei parenti:

*È vero che questi pazienti corrono il rischio di disidratazione, ma c'è anche un rischio legato all'iper-idratazione, perché gli puoi far precipitare una situazione di scompenso. Quindi questi sono dei pazienti in cui c'è una porta stretta che devi infilare e molto spesso capita di non infilarla. Per avere la certezza di aver un appropriato stato di idratazione, dovresti avere un approccio come si ha in ospedale (radiografia del torace spesso per vedere se l'acqua si distribuisce correttamente nei polmoni, esami del*

*sangue, visite quotidiane,...) ma questo non è fattibile o almeno è anche fattibile ma massacrando l'anziano di una serie di accertamenti che sicuramente non contribuiscono al suo benessere, quindi quando tu parli di un paziente demente devi tener presente che ci sono questi rischi e affrontarli con la famiglia.*

Emerge da questa testimonianza come per garantire una “perfetta” gestione dell'idratazione in pazienti polipatologici non basti stare attenti che bevano, ma sarebbero necessari esami sanitari periodici che, secondo il geriatra, si potrebbero fare ma *massacrando l'anziano di una serie di accertamenti che sicuramente non contribuiscono al suo benessere*. Ancora una volta dunque ciò che significa *ben-essere* per l'ospite non è definibile a priori ma deve essere agito attraverso processi decisionali situati che, secondo il geriatra Arpagofito, vanno discussi con la famiglia per evitare le tanto temute minacce legali.

Sebbene questo ragionamento sia in sintonia con quanto raccontomi in continuazione dai diversi professionisti riguardo all'importanza di instaurare un rapporto di fiducia con i familiari degli ospiti e di portare avanti le proprie scelte senza lasciarsi condizionare dal rischio delle denunce, si osserva che l'attenzione ai rischi legali si riflette sulle pratiche di cura che nel loro svolgersi quotidiano appaiono fortemente condizionate dal bisogno dei professionisti di sentirsi tutelati. Un primo esempio è dato dall'osservazione delle giornate che hanno seguito l'episodio di Sambuco. Nonostante i medici ospedalieri avessero accertato che i professionisti della RSA non fossero responsabili della disidratazione dell'ospite (collegata ad altri problemi fisiologici), dopo la forte tensione causata dalla minaccia di denunciare la struttura da parte dei figli di Sambuco, in RSA viene convocato un collettivo di emergenza sui problemi legati all'idratazione, a cui ho potuto assistere:

La RAA Ginestra spiega che la soluzione al rischio disidratazione è quella che ognuno si prenda la responsabilità di stare attento all'idratazione degli ospiti, riportando nelle consegne quando e quanto ogni ospite ha bevuto, via bocca o via flebo. La IP Melissa aggiunge che a chi ha la febbre è meglio mettere una flebo per qualche giorno per evitare che si disidratino visto il forte caldo. (Note di campo, RSA)

Durante il collettivo, dunque, la coordinatrice infermieristica propone di mettere la flebo ai pazienti febbricitanti per assicurarsi di evitare possibili disidratazioni. Nei giorni successivi, girando per la struttura noto numerose persone che, a letto o in carrozzina, vengono idratate tramite flebo. Tale misura viene attuata con l'intento di evitare disidratazioni agli ospiti, e quindi garantire il loro *ben-essere*, ma osservando le diverse situazioni viene spontaneo chiedersi se questa pratica non rischi di nuocere alle condizioni di salute degli ospiti: per prevenire un ipotetico rischio di disidratazione (molto comune e non per forza drammatico negli anziani) gli ospiti rimangono per ore attaccati ad una flebo che limita i loro movimenti e può creare dolore fisico. Tale scelta assume una forma bidirezionale, che si riferisce non solo agli ospiti ma anche ai professionisti. Non è un caso, infatti, che la somministrazione di idratazioni via flebo a molti pazienti avvenga dopo un incidente che ha portato molta agitazione in struttura a causa delle minacce di denuncia mosse dai parenti dell'ospite. L'idratazione via flebo è volta quindi a tutelare anche i professionisti e la struttura da eventuali episodi di disidratazione che potrebbero non solo nuocere all'ospite interessato, ma comportare problemi legali per gli stessi professionisti.

Sullo sfondo di questo caso si percepisce quindi una tendenza alla cosiddetta "medicina difensiva", che può essere definita come:

(...) l'adozione di condotte professionali non ispirate, come dovrebbe essere, unicamente al bene del paziente in quanto condizionate dal timore di conseguenze giudiziarie del proprio operato che si traducono in *eccessi di prescrizioni ovvero in scelte cautamente omissive* (Fiori 1999: 648)

La pervasività della medicina difensiva si osserva in continuazione anche in riferimento ad altre pratiche di cura che vedono protagonisti soprattutto i medici e le IP:

Il dottor Pero si rivolge alla IP Melissa dicendo che devono guardare Gelsomina [ospite con un grave problema ad un alluce]. Melissa dice subito che è *brutta, veramente brutta*. Il dottore risponde dicendo: *qui ci vorrebbe un chirurgo plastico!* Melissa sorride continuando il discorso: *non so se qualcuno di voi ha fatto firmare in cartella alla figlia che non vuole l'amputazione, eh, secondo me nessuno, quindi secondo me a livello legale non so eh!* Questa ospite, infatti, andrebbe operata ad un piede e le si dovrebbe, su consiglio di uno specialista, amputare l'alluce, ma i figli hanno

comunicato al dottor Luppolo di non volere l'operazione. Serve però una dichiarazione dei figli che si assumano la responsabilità di eventuali complicazioni dovute alla cancrena del dito. Il dottor Pero dà ragione a Melissa e telefona al dottor Luppolo per dirgli di contattare i familiari perché lui non vuole assumersi la responsabilità di questa scelta (...) [Qualche ora dopo] il dottor Luppolo mi parla dello stesso caso: *allora nel tempo ho imparato che questo [controllare il più possibile i pazienti] è importante. In più è importante dal punto di vista medico legale perché a fronte di una contestazione noi almeno possiamo dimostrare la diligenza per quanto riguarda il lavoro del medico (...)* E poi perché, come dicevo da un punto di vista medico legale, quello su cui un giudice si basa è anche proprio quello che è scritto, al di là... Come il fatto che ho avuto un contatto telefonico con questa signora su una cosa importante come la decisione di amputare il proprio familiare, è vero che io le ho detto ci convochiamo la prossima settimana e parliamo de visu, però uno può sempre dire... (Dottor Luppolo, RSA)

*(...) per sicurezza noi lo scriviamo che la figlia non ha voluto il pacemaker... secondo me facciamola vedere ad un cardiologo, che le faccia un tracciato, perché io così non posso capire perfettamente. Se il cardiologo dà un parere e lei rifiuta le facciamo firmare. La prudenza non è mai troppa... Verba volant, scripta manent (Dottor Bonagra, CP)*

In entrambi gli stralci, la comunicazione tra i diversi professionisti è guidata dall'attenzione a tutelarsi rispetto ai rischi legali che la decisione che devono compiere può comportare. Dopo aver valutato attentamente i casi ed essersi confrontati con i parenti, i professionisti mettono la patologia delle pazienti (e quindi le pazienti stesse) momentaneamente in secondo piano rispetto all'urgenza di tutelarsi legalmente dalla scelta presa dai parenti. È così che il loro agire è condizionato non tanto dal *ben* o *mal-essere* delle pazienti, ma dalla precisione burocratica e legale con la quale gestire la situazione:

Dopo che la IP Malva ha dato le consegne a Melissa e l'ha avvisata che un'ospite sta molto male, Melissa dice che *se non arriva la neurologa io la faccio ricoverare. Stanotte hanno chiamato il 118 perché aveva la pressione bassissima. Sono i medici che si devono assumere la responsabilità, non certo noi.* (Note di campo, RSA)

La coordinatrice infermieristica prevede di richiedere il ricovero della paziente non solo a seguito della sua situazione instabile, ma perché non intende assumersi la

responsabilità del caso e rischiare così di avere problemi di ordine legale. In quest'ultimo stralcio ancor più che nei precedenti, il *ben-essere* della paziente perde di priorità rispetto all'attenzione che Melissa pone alla prevenzione di rischi legali.

Così, in molte situazioni in cui i professionisti devono prendere decisioni importanti sul percorso di cura da far svolgere all'ospite, al suo *ben-essere* si aggiunge un orizzonte molto ingombrante in termini di tempo e attenzione mentale dei professionisti, ovvero quello di evitare denunce giudiziarie. Nelle prossime pagine mi soffermerò sugli effetti contro-intuitivi dettati dalla pervasività della medicina preventiva e difensiva nelle pratiche di cura, indagando il tema della scelta in situazione.

## **7.5 A chi la scelta? Il “non scegliere” in situazione**

Un aspetto che emerge dall'osservazione delle pratiche di cura agite nelle due strutture prese in esame è rappresentato da una gestione, soprattutto sanitaria, che porta ad “allungare la vita” o “posticipare la morte” degli ospiti. Se mantenere in vita una persona coincide normalmente con l'idea di *ben-essere*, in alcuni casi lo stesso processo sembra vivere uno spazio più controverso, che solleva negli stessi professionisti alcuni dubbi sulla coerenza di queste pratiche rispetto alla produzione di benessere:

*Stando qui vivono più a lungo... perché qua c'è tutto... mentre a casa se sbagli qualcosa magari devi aspettare che venga il medico, qui... siamo tutti qua. Però dopo diventa veramente una situazione che non la sblocchi, a meno che non succeda qualcosa di importante, un'infezione o qualcosa che cambia, se no... tanti rimangono lì così per mesi, anni, in condizioni a volte davvero terribili. (RAA Ginestra, RSA)*

*Sono così controllati che morire sembra quasi impossibile (IP Melissa, RSA)*

*(...) perché in questi posti si cerca di raggiungere l'eccellenza nel modo di lavorare, allora poi spesso questo comporta un eccesso forse di cure, non lo so... sempre tra virgolette, una risposta talmente completa che effettivamente porta alla sopravvivenza in stati molto gravi... poi*

*probabilmente anche ad un miglioramento della qualità della vita, in un certo senso, però, caspita, un po' si toglie alla naturalità delle cose, diventa tutto un po' più artificiale (Dottor Bonagra, CP)*

*Ah sai, loro con le terapie vanno avanti, per forza, la vita gliela allunghi. Poi sicuramente questo è un cambiamento che è arrivato con gli anni: sono più curati, ci sono più farmaci, più terapie... Noi abbiamo della gente qui dentro che devo fargli due fogli di terapia, un foglio non basta, che la mattina ha una ciotola di medicine, e poi i sondini nasogastrici e le PEG... una cosa pazzesca... a volte sembra di posticipare la morte. (IP Centella, CP)*

Si evince da questi stralci che la *risposta* offerta dalle pratiche di cura e prevenzione messe in atto dai professionisti è talmente *completa* ed eccellente da portare ad un allungamento della vita che conduce ad alcune situazioni in cui *sembra di posticipare la morte* o in cui *morire sembra quasi impossibile*. Si innesca quindi un circolo vizioso: il controllo dettagliato e completo delle condizioni degli ospiti porta ad un proporzionale aumento di pratiche mediche quali terapie, flebo, SNG e PEG per rimediare ai problemi riscontrati; l'efficienza di queste pratiche mediche agisce in casi anche disperati migliorando o stabilizzando la loro condizione; una volta stabilizzata, *diventa una situazione che non la sblocchi, a meno che non succeda qualcosa di importante*. E così intenti organizzativi volti al *ben-essere* degli ospiti e al miglioramento della qualità della loro vita portano in molti casi a condizioni esistenziali (che comportano molto spesso l'utilizzo del respiratore, dell'alimentazione artificiale, la creazione di piaghe da decubito, problemi ossei o muscolari e via dicendo) che sollevano, negli stessi professionisti, molti dubbi rispetto al senso delle cure messe in pratica al fine di portare *ben-essere* agli ospiti.

In questo processo, l'alimentazione artificiale funge ancora una volta da “pratica che àncora” le altre pratiche e permette di analizzare alcune dinamiche che investono l'intera scena della cura. Accanto ai dubbi presentati negli stralci precedenti riguardo ad una generale efficienza nella cura spesso contro-produttore rispetto al *ben-essere* degli ospiti, molti professionisti hanno focalizzato le loro criticità sull'uso sempre più massiccio dell'alimentazione artificiale per i grandi anziani, sottolineando le complesse

e tristi conseguenze che questa pratica infligge alla vita degli individui intesa nella sua complessità:

*A questa persona hanno messo la PEG quando aveva 99 anni... è quello che non riusciamo a capire... diventa quasi un accanimento, perché che senso ha? Che qualità di vita puoi dare ad una persona così? Non puoi stimolarli in nessun modo, cioè... (RAA Echinacea, CP)*

*Lì tocchi un tasto un po' dolente per me. Io sento parlare molto spesso della vita che si è allungata... si è allungata perché costringiamo delle persone senza scampo a vivere forzatamente, capito? Pur essendo credente, cristiano, ho visto delle persone qui dentro con 100 anni, capito? Per tre anni a letto, fuori di testa, quasi in coma, diciamo... è una sofferenza, quella è terribile, è una cosa che non sopporto di questa realtà. (Fisioterapista Guaiaco, CP)*

*È il problema che abbiamo avuto qui, stessa cosa, lei aveva una vita qualitativamente abbastanza buona, certo, una demenza, per l'amor di dio, poi tra l'altro nemmeno severa, era in carrozzina, però insomma, aveva anche una vita di relazione, anche con la figlia, presentissima tra l'altro. Ebbe un ictus mondiale, un ictus emorragico violentissimo, è rimasta un'ameba, perché era un'ameba, col sondino nasogastrico, perché la PEG si rifiutarono di metterla perché aveva un'aspettativa di vita breve, aveva 98 anni ed è stata lì quasi 3 anni col sondino. (...) che cavolo gli rimane a sta gente? (IP Centella, CP)*

*Però tornando al discorso di prima mi ricordo la figlia che anche lei mi diceva: "Centella, io non ne posso più, non ne posso più". Vedere tua madre per tre anni là così dentro un letto. (...) Ma era lì così e non capiva niente. Cos'è? Ma noi dobbiamo tenere al mondo delle larve? Era una larva, una larva. (IP Centella, CP)*

*A volte salvandoli fanno peggio; se i dottori smettessero di programmare la vita sarebbe meglio; una volta non era così, non facevano di tutto per salvarli... perché la vita artificiale per questa gente è uno schifo. (OSS Mentuccia, RSA)*

*Ci sono dei casi che comunque sono qua che non è vita, perché secondo me non è vita quella della signora Viola (...) Alcune di queste persone è un vivere? Ti fai queste domande. Ha senso vivere in questa maniera? Per me non è dignitoso. Dicono che è per mantenere la dignità della persona però per me non è una dignità, quello di Viola, come di altre, non è un vivere dignitoso, e spesso anche i parenti ce lo dicono. (IP Melissa, RSA)*

*Mia madre la PEG l'ha tenuta due anni, ma a mia mamma la PEG le è stata messa ad 88 anni. (...) Il percorso della mia mamma è stato lungo, doloroso, doloroso anche per lei, perché io mi sono sempre resa conto che lei capiva e fino alla fine lei mi guardava dicendo: "perché sono qui?" (...) Quando tu vedi una persona che la tormentano, perché è un tormento, che non le trovano le vene per fare il prelievo del sangue... cioè... è vita quella lì? Ha ancora della vita dentro? E allora perché prolungare una soluzione brutta? (Figlia di ospite con PEG, RSA)*

Questi stralci sono rappresentativi di moltissimi discorsi cui ho partecipato o assistito nel corso del mio lavoro sul campo e sono accomunati da una posizione fortemente critica rispetto all'utilizzo dell'alimentazione artificiale a lungo termine su persone molto anziane e in condizioni particolarmente drammatiche. Gli attori della cura (professionisti e non) si interrogano sul senso di questa pratica e ne mettono in luce l'assurdità e la contraddittorietà. Se la PEG e il SNG vengono analizzati come "tecnologia in sé" sembrano rispondere in modo molto esaustivo al loro fine (quello di alimentare correttamente persone malnutrite), dimostrando controindicazioni limitate (in particolare per la PEG); ma osservandole come "tecnologie-in-pratica", il loro ruolo assume una dimensione ben più complessa di quella rappresentata dall'apporto di sostanze nutritive per garantire la sopravvivenza, in quanto appaiono come artefatti che *diventano accanimento, costringono delle persone senza scampo a vivere forzatamente, rendono gli ospiti delle amebe e la vita uno schifo, non dignitosa, prolungano una situazione brutta.*

L'esperienza pratica di questi attori permette quindi una critica consapevole a una forma di cura i cui limiti sono ancora poco indagati visto il suo utilizzo relativamente recente. Questa consapevolezza, però, non ha una traduzione pratica altrettanto decisa nei processi di *decision-making*. L'osservazione di tali processi mette infatti in luce un divario significativo tra il parlare *della pratica* e il parlare *in pratica*, che spiega la presenza sempre più massiccia di PEG e SNG in entrambe le strutture nonostante le critiche sollevate. Come visto nel corso di tutto l'elaborato, l'azione dei professionisti è guidata da una logica situata, che si allontana spesso da quello che la stessa persona farebbe in teoria o in una situazione ideale. In molte occasioni la PEG e il SNG sono

inseriti durante ricoveri ospedalieri in cui professionisti delle strutture non hanno alcun ruolo attivo, ma a volte la richiesta dell'inserimento della PEG viene dalle strutture:

*Quando vediamo che proprio non c'è nulla da fare, non si alimentano, di solito decadono, li inviamo in ospedale dove loro attivano tutto il processo. Prima provano con il sondino naso-gastrico e lo tengono un mese o due per vedere se la persona può tornare ad alimentarsi in modo normale ma è quasi sempre impossibile. Dopo, in un secondo tempo, posizionano la PEG. Oppure addirittura posizionano subito la PEG quando decidono che l'intervento del sondino non possa dar esito positivo. (RAA Echinacea, CP)*

Appena un paziente presenta seri problemi di carattere nutrizionale, solitamente i professionisti propongono alla famiglia l'applicazione della PEG o del SNG, come nel caso del signor Ginepro, un ospite che non stava mangiando da una settimana:

Sono con Melissa nella stanza del signor Ginepro. Lei gli dice che se non ricomincia al più presto a mangiare, saranno costretti ad applicargli la PEG o il SNG. Lui scuote la testa [non può parlare ma comunica con una *lavagnetta*] e scrive "no" sulla *lavagnetta*. (...) Quando lasciamo la stanza, Melissa riferisce al medico che se Ginepro continua a non mangiare e rifiuta la PEG, dovranno inserirgli un SNG e gli consiglia di sentire la sorella dell'ospite. (Note di campo, RSA)

Un tale comportamento è da iscriversi ancora una volta nell'orizzonte delineato dalla pervasività della medicina difensiva, e quindi da connettersi alla paura dei professionisti di incorrere in conseguenze legali, ma il processo di *decision-making* riguardo all'alimentazione artificiale mette in luce un altro effetto di tale pervasività, che vede protagonisti, oltre che i professionisti, i parenti degli ospiti.

Rispetto al passato, oggi gli ospiti e i loro parenti sono attori più attivi sulla scena della cura e quindi maggiormente coinvolti nelle tensioni decisionali che la intessono. Un tale protagonismo è però bicefalo: a una maggiore responsabilizzazione e possibilità d'azione, si accompagna – all'interno del momento della scelta – l'esperienza di una sorta di solitudine decisionale, dovuta alla posizione defilata dei professionisti rispetto alla scelta in situazione. Da un lato, nelle strutture residenziali per anziani i parenti divengono agenti di controllo per e dei professionisti, rappresentando spesso la minaccia per azioni legali, ma, dall'altro, i medesimi professionisti, di fronte a

situazioni in cui qualsiasi scelta comporta conseguenze spiacevoli, spingono a delegare le decisioni ai parenti, che si trovano ad assumere una responsabilità solitaria delle loro scelte. Un esempio è dato da questo colloquio tra un medico della RSA e la figlia di un'ospite che ha smesso di mangiare e a cui i professionisti hanno fatto presente che l'unica cosa da fare è inserire l'alimentazione artificiale:

*Medico: Non le posso dire io cosa fare, la scelta è vostra. Posso solo dirvi che se non facciamo niente la mamma si spegnerà poco a poco, mentre con la PEG sicuramente la situazione migliorerebbe, ma la valutazione di cosa sia meglio riguarda voi.*

*Figlia: Ma dottore, se fosse sua madre lei cosa farebbe? Voglio dire...*

*Medico: Io le parlo come medico... se dovessi parlarle personalmente, non come medico... non saprei, è molto difficile, è davvero una questione molto personale.*  
(Note di campo, RSA)

In questo stralcio si nota come il medico non imponga una propria decisione, lasciando la figlia dell'ospite in una situazione estremamente complessa: decidere di non intervenire significherebbe lasciare morire la madre, mentre accettare la PEG potrebbe protrarre una condizione di malessere per molto tempo senza essere garanzia di miglioramento dello stato di salute. Dalle parole della figlia di un'ospite deceduta in RSA dopo tre anni di alimentazione via PEG, traspare la percezione di un "abbandono" da parte dei professionisti (in questo caso dell'ospedale dove la madre fu operata):

*Sono arrivata ad accettare un primo intervento e anche un secondo intervento, perché in certi momenti, in certe situazioni non sei preparata a certe cose... almeno, io parlo sempre per mia esperienza personale... non sei preparata a questa cosa che ti dicono: "guarda, o fai così, questa è la strada, altrimenti la fai morire di fame e di sete". E già sei dentro ad una situazione, ad un pallone, che non hai via di scampo. (...) Siamo arrivati lì [in ospedale] e io ho detto sì. Io mi sono trovata un pomeriggio di luglio, in un cortile di un ospedale a piangere perché non sai cosa fare e... vengono fuori dei sensi di colpa enormi, e non puoi, dici: ma veramente la faccio morire di fame e di sete? Dopo capisci che non è vero, non è vero perché quando una persona ha vissuto, ha fatto un percorso suo, doloroso, molto pesante, ha diritto... cioè, proprio ha il diritto, io lo sottolineo e lo metto tra virgolette, di addormentarsi in pace.*

La scelta dell'alimentazione artificiale, quindi, si basa spesso su un processo che vede i professionisti esonerati (o esonerarsi) dallo "scegliere in situazione" a causa della complessità etica e legale che accompagna tali scelte. Il "non scegliere" da parte dei professionisti sposta la gestione di tale responsabilità ai parenti che, non guidati in questa difficile scelta, spesso accettano l'alimentazione artificiale perché non se la sentono di far *morire di fame e di sete* il proprio caro, innescando un circolo vizioso che può portare a conseguenze non immaginabili a priori da persone che non hanno esperienza pratica e professionale in tale ambito di cura ma che, al contrario, sono fortemente coinvolti sul piano emotivo. Il non scegliere del professionista, inoltre, si protrae e riverbera sulla non scelta di togliere la PEG e quindi di renderla definitiva non per funzionalità, ma, per l'appunto, per non scelta. Si assiste all'emergere di un campo etico "caratterizzato dalla difficoltà o impossibilità di dire 'no' agli interventi che prolungano la vita" (Kaufman *et al.* 2004: 732), negando così la complessità della situazione e dissolvendola in una pericolosa indefinibilità temporale. Nella pratica dell'alimentazione artificiale emerge quindi la complessità di un processo del fare cura che vede forme di integrazione socio-sanitaria innovative che portano da un lato ad un'altissima efficienza, ma che si rivelano molto problematiche se viste nel loro agire a lungo termine.

## **Conclusioni**

Questo capitolo ha identificato nella pratica dell'alimentazione, e in particolare dell'alimentazione artificiale, un terreno di analisi di forte rilevanza per lo studio di diversi processi che stanno attraversando il mondo della cura rivolta ad anziani. Nel corso della ricerca sul campo, infatti, questa pratica si è rivelata una "pratica che ancora" le altre pratiche di *care* e di *cure* in quanto pioniera di un "fare" complesso ed eterogeneo che abita l'intero mondo della cura e trascina con sé le trasformazioni di altre pratiche.

Come traspare dal primo paragrafo, in anni recenti la pratica dell'alimentazione si è imposta sulla scena della cura in modo sempre più evidente, coinvolgendo non solo le figure professionali della *care* (da sempre protagoniste di tale pratica), ma anche i professionisti della *cure* (e in particolare le IP, i medici delle strutture e i dietologi), i quali hanno mostrato sempre più interesse e attenzione per questo aspetto del processo di cura. L'alimentazione è diventata una pratica sempre più complessa che assume diverse forme a seconda dei bisogni e delle condizioni di salute degli ospiti, riassumibili in 6 *step* (che possono sovrapporsi o intersecarsi tra loro): 1. l'alimentazione "normale"; 2. le diete personalizzate; 3. la pratica dell'imboccare; 4. il cibo poltaceo e i liquidi solidificati; 5. le soluzioni nutrizionali o integratori alimentari; 6. l'alimentazione artificiale. L'analisi si è focalizzata su quest'ultima forma di alimentazione, utilizzata nei casi di malnutrizione particolarmente gravi o quando gli ospiti sono impossibilitati a introdurre sostanze nutritive per via orale. Nelle due strutture l'alimentazione artificiale viene data solitamente per via enterale, attraverso l'utilizzo del Sondino Naso-Gastrico (SNG) o della Gastrostomia Percutanea Endoscopica (PEG), e negli ultimi anni ha vissuto una "massificazione" che ha visto protagonista assoluta la PEG. Il farsi artificiale dell'alimentazione mette in luce un processo di medicalizzazione attraverso il quale "problemi non medici iniziano ad essere definiti e trattati come problemi medici" (Conrad 2007:4) e che ha portato ad una rinegoziazione dei confini tra professionisti e pratiche di *care* e *cure*.

Dopo aver introdotto la complessità della pratica dell'alimentazione, e in particolare il protagonismo della nutrizione enterale nei contesti studiati, nel corso del capitolo ho proposto un'analisi dell'agire di tale pratica all'interno del processo del fare cura. Si è visto come il farsi artificiale dell'alimentazione comporti delle trasformazioni che riguardano i corpi delle persone curate e la relazione tra queste e i professionisti della cura. Sul piano fisico, i corpi degli ospiti vengono trasformati in modo definitivo, perché l'alimentazione artificiale accompagna quasi sempre il paziente anziano fino alla morte, in un processo che insieme ai benefici (come la riduzione delle piaghe da decubito) porta anche sofferenza e malessere. Sul piano relazionale e simbolico, invece, la "meccanizzazione" dell'alimentazione porta ad una ridefinizione importante della situazione di cura. Infatti, il cibo somministrato per via enterale perde quel ruolo di

vettore relazionale che ha nell'alimentazione "naturale", in quanto rende non più necessario un contatto relazionale – fatto dal corpo e dalle parole – tra chi cura e chi viene curato. Inoltre, le persone nutrite artificialmente sono più soggette ad un'esclusione dalla socializzazione che avviene tipicamente durante i pasti, poiché spesso questa pratica comporta una dimensione spazio-temporale diversa rispetto a quella dell'alimentazione "normale". Un ultimo effetto significativo messo in luce rispetto all'introduzione di sonde nell'alimentazione riguarda la soggettività delle persone curate, ovvero il venir meno di quell'agire con il corpo che rappresenta un barlume (a volte l'unico) di soggettività per ospiti che non hanno a disposizione altri vettori comunicativi. A differenza delle altre situazioni di *care*, ma anche di *cure*, in cui il corpo gioca un ruolo di forte soggettivazione – in cui l'ospite è soggetto e agisce (anche se spesso solo di rimbalzo) – qui il corpo rischia di diventare mero supporto. La logica che sottostà a questi processi di trasformazione fisica e relazionale può essere interpretata in un'ottica di razionalizzazione organizzativa, come forma di "standardizzazione per trasformazione" (Cohen 2011: 200). Allo stesso tempo, però, è emersa un'altra dimensione a cui tale fenomeno è da connettersi, ovvero quella legata alla gestione del rischio.

A causa dell'età e della fragilità che caratterizza gran parte degli ospiti delle strutture prese in esame, la rappresentazione dei loro corpi è fortemente legata al concetto di rischio: essi possono essere analizzati come *corpi a rischio* e *corpi rischiosi*. La prima risposta organizzativa per gestire i rischi connessi ai corpi che abitano la scena della cura è stata identificata nell'innalzamento di barriere materiali e simboliche identificabili come pratiche di prevenzione che spesso sembrano agire in contraddizione con l'intento di raggiungere o mantenere il maggior livello di *ben-essere* per gli ospiti. Da un lato, si è analizzata la costruzione di una barriera tra l'interno e l'esterno della scena della cura che vieta l'introduzione di alimenti cucinati all'esterno delle strutture ed è stata letta come una "professionalizzazione dell'alimentazione". Dall'altro, è emersa una seconda barriera all'interno di entrambe le strutture, connessa all'utilizzo di protezioni (quali guanti di lattice) da parte dei professionisti durante lo svolgimento di molte pratiche di cura (e in particolar modo dell'alimentazione). Questo fenomeno è stato analizzato come il costruirsi di "barriere di professionismo" (Twigg 2001: 151) tra

gli ospiti e i lavoratori. Queste barriere rappresentano un altro sintomo del processo di medicalizzazione che incide sulle pratiche di cura attraverso l'imitazione di abitudini tradizionalmente mediche. La complessità delle pratiche di prevenzione è stata messa in luce anche in altri ambiti della cura, dove vengono mobilitati artefatti, quali i mezzi di contenzione e i farmaci, che contribuiscono insieme ai professionisti a plasmare le situazioni di cura. Se la retorica che fa da sfondo a tali pratiche è quella di una prevenzione necessaria per fare star bene gli ospiti, l'osservazione del loro agire quotidiano (e del diffuso sovrautilizzo di farmaci e di misure contenitive) ha fatto emergere una situazione più complessa e ambigua, in cui si assiste ad una continua negoziazione tra diverse figure professionali (e artefatti) sul significato stesso di *benessere* per le persone curate.

L'ultima parte del capitolo si è focalizzata sul processo di *decision-making* che negli ultimi anni ha subito in queste strutture un'evoluzione continua in termini di complessità e articolazione. I metodi di cura sono caratterizzati, infatti, da trattamenti innovativi che forniscono ai professionisti una nuova forma di controllo riguardo ai corpi e alle vite dei loro pazienti, in particolar modo rispetto al tema della longevità. Questo controllo non è però solamente connesso all'efficienza delle pratiche mediche, ma anche a cogenti problematiche di ordine etico e deontologico. A partire dal caso di un ospite della RSA Argentella con vicissitudini cliniche particolari che hanno portato i parenti a minacciare di denunciare la struttura, si è osservato che l'attenzione dei professionisti ai rischi legali si riflette sulle pratiche di cura che nel loro svolgersi quotidiano appaiono fortemente condizionate dal bisogno dei professionisti di sentirsi tutelati. Tale fenomeno è stato inquadrato nel *frame* della medicina difensiva, la cui pervasività è emersa in riferimento a numerose pratiche di cura. Un aspetto rilevante di questo fenomeno è stato riscontrato nella difficoltà (o impossibilità) dello "scegliere in situazione". Sebbene sul piano teorico molti professionisti si dichiarino avversi a pratiche di cura – come in particolare l'alimentazione artificiale – che portano ad un allungamento della vita da loro stessi definito privo di senso e causa di ulteriore sofferenza, tali posizioni non sembrano avere una traduzione pratica altrettanto decisa nei processi di *decision-making*. A causa della complessità etica e legale che accompagna molte scelte di cura, si assiste ad un agire dei professionisti che "non

scegliendo” spostano la gestione di tale responsabilità ai parenti che difficilmente sono in grado di rifiutare pratiche di cura volte ad allungare la vita del proprio caro. Si innesca così un circolo vizioso che porta a conseguenze non volute da nessuno ma caratterizzate dalla “difficoltà o impossibilità di dire ‘no’” (Kaufman *et al.* 2004: 732) da parte dei diversi attori della scena della cura.



## **Conclusioni: una riflessione sulle pratiche di cura**

L'obiettivo di questa ricerca è stato quello di analizzare le trasformazioni che stanno attraversando il mondo della cura rivolta ad anziani – intesa nelle sue accezioni di *care* e *cure* – a fronte dei complessi processi di medicalizzazione in atto nella società contemporanea e che coinvolgono in maniera significativa le dinamiche di invecchiamento degli individui.

Prendendo in considerazione i principali studi che negli ultimi quarant'anni si sono focalizzati, da prospettive differenti, sul fenomeno della medicalizzazione e cogliendo quest'ultimo nella sua multidirezionalità e complessità, l'assunto di partenza della mia analisi consiste nel riconoscere quanto il paradigma della medicalizzazione regga sempre di più le dinamiche di significazione della nostra società. Si assiste a una pervasività della significanza medica che non riguarda solamente il ruolo invasivo dei medici e delle terapie sanitarie nella sfera del quotidiano, come sostenuto da importanti studiosi a partire dagli anni settanta del secolo scorso, ma coinvolge quello che altri autori hanno definito come il senso stesso dell'esistenza: una cosa ha un senso, viene riconosciuta, nel momento in cui può essere curata. In quest'ottica, i protagonisti attivi di tale processo non sono solo i professionisti sanitari, ma anche i pazienti, i loro parenti, la società civile nel suo insieme, da un lato, e le logiche di mercato legate al consumo di prodotti della sfera sanitaria, dall'altro. Questa situazione comporta, tra i suoi molteplici effetti, la messa in discussione dei tradizionali ruoli professionali, aprendo la strada a nuovi assetti della scena della cura e a importanti riconfigurazioni del rapporto tra le pratiche di *care* (ovvero assistere, prendersi cura) e di *cure* (curare, guarire) che compongono il processo del fare cura. Queste riflessioni riguardano, con le

dovute differenze e peculiarità, l'intero scenario odierno della cura e trovano un ambito di analisi privilegiato nel mondo della cura rivolta ad anziani, poiché la fase anziana della vita è stata fortemente intaccata dai processi di medicalizzazione e costituisce una condizione esistenziale che mette in luce i limiti della capacità di significare della medicalizzazione stessa.

All'interno dell'ampio dibattito che ruota attorno ai temi della medicalizzazione, delle professioni socio-sanitarie e, più in generale, dell'integrazione socio-sanitaria, il contributo di questa tesi è quello di aver proposto un approccio allo studio di tali fenomeni di tipo "situato", ovvero un approccio *bottom-up*, che guarda le pratiche nel loro avvenire in situazione come qualcosa che avviene "prima" del recepimento istituzionale. L'integrazione socio-sanitaria risulta così costituita dall'integrazione di saperi plurali e di saperi che si realizzano localmente e in azione. Le pratiche situate costituiscono il luogo di tale integrazione in funzione dell'oggetto della pratica di cura, identificato nel *ben-essere*, mentre l'istituzionalizzazione dei saperi entro categorie professionali avviene in un secondo tempo, sulla base dello sviluppo di una pratica comune. A partire da queste considerazioni, le conclusioni del mio lavoro ruoteranno attorno agli effetti inattesi dei processi di medicalizzazione emersi dall'analisi delle pratiche quotidiane dei professionisti socio-sanitari.

Prima di far ciò, mi preme sottolineare come l'emersione di questi effetti avvenga su un piano di parziale isomorfismo tra le due strutture oggetto della mia ricerca empirica, da considerarsi come primo risultato di ricerca che ha fatto da sfondo all'intera trattazione. I due casi studio sono stati originariamente selezionati sulla base di alcune differenze sostanziali che li contraddistinguevano, identificabili soprattutto nelle storie organizzative tra loro quasi opposte in relazione al rapporto tra l'ambito della *care* e quello della *cure*. Come illustrato nel capitolo metodologico, infatti, la RSA Argentella è stata fin dal principio caratterizzata da una forte presenza sanitaria che avrebbe dovuto permettere a tale tipologia organizzativa di sostituire completamente la lungodegenza ospedaliera per ridurre i costi di gestione e facilitare la dismissione dei piccoli ospedali. Casa Sibilla, invece, è nata qualche anno prima della RSA Argentella come "Casa di Accoglienza" destinata, per volere del parroco, agli anziani del quartiere che lì trovavano un'assistenza improntata soprattutto sulla *care*. Se nelle ipotesi iniziali

tale campionamento avrebbe dovuto permettere lo studio di due situazioni organizzative molto diverse tra loro, il lavoro sul campo ha fatto emergere dinamiche molto simili rispetto all'oggetto della ricerca, ovvero una regolarità transcontestuale ai diversi servizi residenziali rivolti ad anziani.

Tornando all'oggetto specifico delle conclusioni, il primo punto su cui intendo focalizzare la mia attenzione riguarda quegli effetti inattesi dei processi di medicalizzazione, biomedicalizzazione e farmacologizzazione che comportano una riarticolazione in situazione del nesso tra *caring* e *curing* e dei confini professionali tra le diverse figure che abitano la scena della cura. Se la statica fotografia delle strutture prese in esame mostra un forte aumento di personale sanitario e socio-sanitario rispetto al passato e le testimonianze raccolte prima e nel corso del lavoro sul campo mettono in luce la diffusione capillare di assistenza medica a discapito di un prendersi cura più "umano" e meno sanitarizzato, l'analisi proposta nei primi tre capitoli empirici ha messo in luce un quadro ben più complesso e articolato. Nell'indagare le risorse mobilitate dai diversi attori per raggiungere l'oggetto pratico del fare cura – identificato nel *ben-essere* degli ospiti – è emersa, infatti, una riconfigurazione del senso classico dei concetti di *care* e di *cure* e dei confini professionali tracciati a livello istituzionale rispetto a tali accezioni del concetto di cura. Questa riconfigurazione è rintracciabile in forma molto blanda già nei documenti organizzativi, da cui trapela una spinta istituzionale verso la collaborazione tra i diversi professionisti e un'integrazione socio-sanitaria sempre più significativa, ma è nell'osservazione delle pratiche di cura nel loro svolgersi quotidiano che essa si evince in tutta la sua portata. In particolare, riprendendo i risultati di ricerca emersi nel corso dei primi tre capitoli empirici del lavoro proposto, giungerò a una prima riflessione conclusiva sulla rinegoziazione dei ruoli e delle gerarchie tradizionali dei professionisti della cura. Tali risultati possono essere sintetizzati attraverso la messa in luce di 6 processi, individuati analizzando le risorse alla base della *performance* della pratica del fare cura – ovvero l'infrastruttura tecnologica e prescrittiva, la conoscenza sensibile e le pratiche discorsive – e le forme del lavoro attraverso cui si mantiene un orientamento comune verso il *ben-essere*, concetto emerso dal campo come oggetto delle pratiche di cura:

1. **Negoziare in situazione tempi e ruoli professionali:** i professionisti sono protagonisti di una negoziazione continua – necessaria in situazione al fine di produrre l’oggetto della pratica del fare cura – che vede un continuo riadattamento di tempi, modalità e forme del fare cura a seconda delle singole situazioni che vivono, rinegoziando di volta in volta, in modo spesso inconsapevole e tacito, le regole scritte nei piani di lavoro e nei protocolli operativi a seconda delle necessità che emergono in situazione. In questo processo è emerso come nello spazio della prescrizione ordinaria si incontrino una regolazione del controllo organizzativo dall’alto (*top-down*) e una regolazione dell’autonomia dal basso (*bottom-up*) da parte degli attori della scena della cura, con la conseguente produzione di una regolamentazione congiunta negoziata quotidianamente.
2. **Attivare canali prescrittivi non gerarchici:** i cosiddetti “intermediari prescrittivi” (*relais prescriptifs*, Denis 2007) – concetto che indica il lavoro invisibile attraverso cui le norme vengono trasmesse all’interno dell’organizzazione senza l’utilizzo di canali gerarchici istituzionali – rendono possibile una trasmissione del saper fare cura che avviene attraverso canali che non rientrano nella logica gerarchica degli ordini, ma che, al contrario, sono costruiti sull’azione reale e rappresentano una forma di prescrizione ordinaria incorporata nelle parole, nei gesti e in diversi artefatti mobilitati per raggiungere lo scopo.
3. **Mobilitare l’azione congiunta di soggetti umani e oggetti tecnologici:** gli attori umani e quelli non umani sono di reciproco supporto per lo svolgersi delle pratiche di cura. Tale azione congiunta ha dimostrato la sua maggiore forza nelle pratiche di monitoraggio e classificazione – che fanno da sfondo all’intero processo di cura –, dove si assiste a una continua collaborazione tra oggetti e attori umani e a un protagonismo costante di oggetti e tecnologie che vincolano l’azione e contemporaneamente la rendono possibile. In particolare, diversi oggetti assumono un ruolo di rilievo in termini di integrazione sociosanitaria: artefatti quali il PAI (Piano Assistenziale Individuale) e altri “documenti satellite”, utilizzati *ad hoc* per le attività di cura più specifiche svolte dai vari professionisti, possono essere considerati degli “*affiliative objects*” (Suchman

2005) – ovvero oggetti che creano legami in quanto carichi di significato per le relazioni che materializzano – poiché dimostrano un’importante capacità di connettere pratiche e saperi istituzionalmente divisi tra l’ambito della *care* e quello della *cure*; alcuni artefatti, inoltre – quali il programma informatico volto alla gestione del processo di cura o la cartella clinica –, sono stati presentati come “*objects for live memories*”(Gherardi 2012), ovvero oggetti attivi nel processo organizzativo del ricordare.

4. **Sviluppare una “visione interprofessionale” attraverso il corpo:** i professionisti sono in grado di saper utilizzare il proprio corpo come risorsa per fare cura; la corporeità, intesa come l’insieme di capacità percettive attraverso cui esperiamo il mondo, si configura come una risorsa fondamentale cui tutti i professionisti devono saper attingere per gestire il loro lavoro. Sia i professionisti della *care* sia quelli della *cure* sviluppano quindi una propria “visione professionale” (Goodwin 1994) che consente ai professionisti di individuare le proprietà rilevanti del mondo materiale rispetto alle proprie peculiari attività. Se la visione professionale ha un carattere spiccatamente intra-professionale, in quanto ogni comunità sviluppa determinate capacità connesse alle attività da mettere in pratica, dall’analisi emerge anche una “visione interprofessionale”, ovvero trasversale alle diverse comunità. L’attenzione dei professionisti include inevitabilmente degli aspetti che riguardano attività svolte da altri professionisti.
5. **Curare con le parole:** il fare cura può essere letto come un insieme di pratiche discorsive, ovvero un “saper fare” con le parole, in cui il linguaggio appare come una forma situata di mediazione linguistica delle attività lavorative. Le pratiche discorsive contribuiscono in modo significativo al fare cura e si rivelano un *medium* non soltanto per instaurare un contatto con l’ospite, ma anche per raggiungere l’oggetto stesso della cura, in quanto creano un clima di fiducia tra i diversi attori della scena della cura e hanno l’effetto di rassicurare gli ospiti. Attraverso il linguaggio, infine, i professionisti attivano delle strategie basate su un’“alleanza interprofessionale” che permette di negoziare la cura con gli ospiti e di scendere a patti con loro.

6. **Mantenere un orientamento comune verso il *ben-essere*:** diverse strategie individuali e collettive, agite in modo tacito dai professionisti, permettono di mantenere un orientamento comune verso il *ben-essere* degli ospiti. In primo luogo, i professionisti mettono in pratica una forma di attenzione non solo *focalizzata* sui proprio compiti, ma *diffusa* su aspetti della cura di competenza formalmente non loro. Mentre fanno cura seguendo il loro copione, i professionisti “recitano” pezzi di copione di altri personaggi della scena della cura, cambiandosi o scambiandosi (temporaneamente) l’abito di scena. Emerge così la labilità e la dinamicità dei confini tra il mondo della *care* e quello della *cure*. In secondo luogo, in questo processo si rivela di particolare interesse il ruolo della Responsabile delle Attività Assistenziali (RAA) che, attraverso un “lavoro di articolazione”, **ripara e tiene unito il tessuto della cura**. Questa figura professionale si muove in modo fluido tra i vari ambiti della cura contribuendo in forma molto attiva al continuo allineamento e riallineamento delle diverse pratiche di *care* e di *cure*. Le RAA riparano il tessuto della cura laddove si verificano delle *disturbances* o dei “buchi” organizzativi, “mettendo le toppe” per evitare discontinuità o problematicità nel processo del fare cura. Oltre a ciò, le RAA sono anche artefici di un lavoro che, come nella costruzione di un *quilt*, mette insieme i tanti pezzi diversi del fare cura, mantenendo la ricchezza e la complessità dettate dall’eterogeneità delle pratiche di *care* e di *cure*. L’analisi ha messo in luce come questa figura professionale faccia da tramite tra i professionisti delle medesime comunità professionali (in particolare quella delle OSS e delle IP), ma soprattutto tra le diverse comunità professionali, agendo quindi a livello interprofessionale.

I processi analizzati mettono in luce una forma di integrazione socio-sanitaria che si realizza nel corso dell’azione e vede una continua rinegoziazione in situazione dei ruoli e dei confini professionali istituzionalizzati. Tale rinegoziazione rappresenta un effetto inatteso dei processi di medicalizzazione, biomedicalizzazione e farmacologizzazione che apparentemente danno priorità alla *cure*, intesa come guarigione da una o più patologie. Tale accezione del concetto di cura sembra perdere importanza in strutture in cui la presenza di persone molto anziane (e nella stragrande maggioranza dei casi

polipatologiche) rende necessario spostare il *focus* del fare cura verso un'idea più ampia di produzione di *ben-essere* e miglioramento (o stabilizzazione) della qualità della vita. Le pratiche di *cure* prese nella loro singolarità falliscono diversi scopi: esse non possono guarire i pazienti (perché le condizioni in cui si trovano i grandi anziani polipatologici mettono in discussione il principio stesso della guarigione) e non sempre permettono di produrre *ben-essere*, spingendo spesso in direzione opposta (le pratiche di *cure* possono infatti portare a un peggioramento della vita quotidiana a causa di ripetuti esami, ricoveri ospedalieri e così via). L'alimentazione artificiale mette bene in luce questa contraddizione nel momento in cui, pur mostrando la sua efficienza in termini nutrizionali (e su altri piani condizionati positivamente da una nutrizione corretta), non risulta altrettanto efficace nel "prendersi cura" della vita dell'anziano nella sua interezza, in quanto questa rimane segnata da un'esistenza molto spesso semi-vegetativa, i cui ritmi sono cadenzati dalla proceduralità della cura, e per di più sottratta anche di quella pregnanza esistenziale rappresentata dalla "normalità" del cibo e dai momenti di socialità ad esso legati.

Nonostante la capillarità dei processi di medicalizzazione, dunque, l'insufficienza della *cure* a centrare l'obiettivo del *ben-essere* comporta una messa in discussione della tradizionale gerarchia tra professionisti e della dominanza medica che ha caratterizzato per lungo tempo il mondo della cura. Nei luoghi di cura presi in esame in questa ricerca, infatti, la figura del medico (inteso come attore primario dell'ambito della *cure*), pur mantenendo il suo *status* tradizionale relativamente al riconoscimento sociale ed economico, viene affiancata da altri professionisti, e soprattutto professioniste, che assumono un ruolo di controllo (non sempre diretto ma comunque significativo) nel processo del fare cura, condizionando fortemente l'apparente autonomia medica che traspare sul piano istituzionale. Il lavoro dei medici, come delle altre figure del mondo della *cure*, acquisisce un suo senso nell'orizzonte collettivo della cura solo quando riesce ad intersecarsi con l'universo della *care*, facendo proprio quel sapere pratico inscritto in traiettorie professionali che abitano questo spazio. È attraverso la messa in scena di tali saperi che le pratiche di *cure* divengono luogo di riconoscimento soggettivo dei propri saperi e della loro efficacia per i professionisti che le agiscono.

Questa rinegoziazione è da leggersi anche da una prospettiva di genere: dopo un lungo periodo che, dalla fine dell'Ottocento fino a pochi decenni fa, ha visto l'affermarsi della supremazia di una logica medica (prettamente maschile) e la relegazione nella sfera privata-domestica della logica (femminile) del "prendersi cura", lo studio delle pratiche di cura situate nei contesti presi in esame mette in luce l'attivazione di processi di riconquista di spazio pubblico da parte della *care*. Sebbene a tale fenomeno non corrisponda (ancora) un riconoscimento sul piano istituzionale, sociale ed economico, sul piano dell'azione è emerso un doppio protagonismo delle pratiche e delle professioniste della *care*. Da un lato, le OSS sono le professioniste maggiormente presenti sulla scena della cura e le pratiche da esse agite rappresentano la base imprescindibile di tutto il processo di cura, imponendo una logica di cura che si allontana da quella medica. Dall'altro lato, il ruolo delle RAA assume una forte importanza non solo nella gestione della parte socio-assistenziale, ma nel processo di cura nel suo insieme, e sembra "invadere" parte del terreno occupato tradizionalmente dall'autonomia e dalla dominanza della professione medica.

L'analisi ha però messo in luce anche alcuni effetti problematici dei processi di medicalizzazione, biomedicalizzazione e farmacologizzazione, che sembrano spingere in direzione contraria rispetto a quanto appena discusso; essi rappresentano il secondo punto conclusivo di questa trattazione. In alcuni momenti del processo del fare cura, infatti, si assiste all'attivazione di logiche contestuali – generate dalla pratica e non per un volere istituzionale o dei singoli professionisti – che non favoriscono, e in alcuni casi ostacolano, l'integrazione socio-sanitaria. Tali logiche sono state osservate, nell'ultimo capitolo della trattazione, a partire dall'analisi dello spazio occupato dalla pratica dell'alimentazione, interpretata come pratica che "àncora" le altre pratiche perché pioniera di un "fare" complesso ed eterogeneo che abita l'intero mondo della cura. Approfondendo la storia di questa pratica – che negli ultimi anni ha vissuto degli stravolgimenti molto significativi –, l'interesse è stato focalizzato su una delle forme che essa assume con sempre più frequenza, ovvero quella "artificiale", che ha portato ad uno spostamento dell'alimentazione da uno spazio esclusivamente di *care* all'intero processo di cura. L'analisi di questa specifica pratica ha fatto trasparire la presenza di

due logiche tra loro strettamente connesse – quelle della prevenzione del rischio e della medicina difensiva – che riguardano il fare cura nel suo insieme:

1. **La logica della prevenzione del rischio** viene attivata in risposta alla rappresentazione degli ospiti come *corpi a rischio* – in quanto corpi deboli, debilitati e quindi a rischio di contagio di malattie o infezioni – e contemporaneamente come *corpi rischiosi* – perché possibile fonte di infezione – e si declina in diverse forme. Tale logica conduce *in primis* alla creazione di due forme di barriere simboliche e materiali volte a prevenire i rischi: da un lato, le barriere tra l'interno e l'esterno delle strutture sono sintomo di una “professionalizzazione dell'alimentazione”; dall'altro, le “barriere di professionismo” (Twigg 2000a) tra gli ospiti e i professionisti mettono in luce un processo di imitazione di abitudini tradizionalmente mediche da parte delle professioniste della *care*. In secondo luogo, la logica della prevenzione vede la mobilitazione di artefatti – in particolare contenzioni e farmaci – che, plasmando le situazioni di cura, possono portare a un allontanamento dall'oggetto della pratica di cura o a una rinegoziazione del senso stesso di *ben-essere* al fine di tutelare gli ospiti da ipotetici rischi futuri.
2. **La logica della medicina difensiva** fa da sfondo al processo di cura e vede il prevalere di una razionalità situata fortemente condizionata dal rischio di incorrere in conseguenze legali percepito dai professionisti (e in modo particolare dai medici), che si allontana da ciò che i medesimi professionisti considerano in forma teorica la strada migliore da percorrere e che sceglierebbero in una condizione di maggiore tutela. Tale logica porta all'espandersi di un fenomeno, ben visibile nell'ambito dell'alimentazione artificiale – che ho definito “non scegliere in situazione” – che vede i professionisti esonerati (o esonerarsi) dalla scelta a causa della sua complessità etica e legale.

L'utilizzo sempre più massiccio dell'alimentazione artificiale (tramite SNG e PEG) è da leggersi non solo come una pratica medica che cambia radicalmente la modalità di alimentare i pazienti, ma come elemento significativo che parla di processi organizzativi che sembrano innescarsi e procedere senza una vera consapevolezza di chi ne è parte attiva (ovvero gli ospiti, i loro parenti e i professionisti). Il problema quindi non ha tanto

a che vedere con il livello di invasività medica e tecnologica nella transizione dalla vita alla morte (invasività che richiama in gioco moltissimi elementi e che non può ridursi all'idea di morte "naturale" vs. morte "artificiale"), ma piuttosto con l'incapacità di assumere ed affrontare a livello organizzativo e relazionale la connessione tra cura e morte. Tale questione precipita nel momento della scelta che invece che essere assunta, appare negata a priori o relegata alla solitudine della decisione di un singolo protagonista della scena della cura (in particolar modo i parenti). La possibilità di allungare indefinitamente la capacità di un corpo di essere nutrito rappresenta un *escamotage* in grado di rimandare sempre di più il momento della scelta. Al rischio della scelta si sostituisce la "non scelta" e ciò si esprime nella paradossalità dell'utilizzo dell'alimentazione artificiale: tutti i protagonisti della cura la criticano e la reputano "insensata", ma non riescono a preservare spazi di resistenza nei confronti del suo sempre più massiccio utilizzo. La reazione critica dei professionisti è però un sintomo della permanenza di tensioni opposte. Risulta chiaro che in questo conflitto si gioca il futuro del senso dell'organizzazione. L'organizzazione può avere un futuro diverso da quello rappresentato dall'alimentazione artificiale e conservare la capacità di dare valore alle pratiche di cura solo se rimette al centro il tema del rischio e lo assume in una dimensione relazionale e interprofessionale. Per far ciò, il lavoro svolto in questa tesi suggerisce di riconoscere all'interno degli spazi dove avvengono i continui processi di rinegoziazione delle pratiche che coinvolgono tutti gli attori della scena della cura, il luogo in cui individuare e affrontare le tensioni e le interrogazioni critiche che emergono rispetto alle tematiche più spinose (come quelle sollevate dall'utilizzo dell'alimentazione artificiale). L'assunzione del rischio della scelta non è da intendersi come gesto decisionale che avviene a livello istituzionale o esclusivamente individuale, ma, al contrario, come effetto di un processo collettivo, cadenzato da un'attenzione alla dimensione dialogica, all'interno del quale si esprime quella capacità relazionale che altrove è stata definita come una "cura della cura". L'organizzazione dovrebbe essere quindi in grado di assumere questa fondamentale processualità meta-operativa e, riconoscendola e valorizzandola, individuare in essa la possibilità di una gestione responsabile del rischio e del processo decisionale a esso connesso.

## **Legenda sigle**

Per i termini e le espressioni che ricorrono frequentemente all'interno del testo sono state adottate le seguenti abbreviazioni:

AdB – Assistenti di Base

ASL – Azienda Sanitaria Locale

AUSL – Azienda Unità Sanitaria Locale

ADI – Assistenza Domiciliare Integrata

CRA – Casa-Residenza per Anziani

CDI – Centro Diurno Integrato

CP – Casa Protetta (indica negli stralci Casa Sibilla)

IP – Infermiera/e Professionale

NE – Nutrizione Enterale

OSS – Operatrice/ore Socio Sanitaria/o

PAI – Piano Assistenziale Individualizzato

PEG – Gastrostomia Percutanea Endoscopica

RAA – Responsabile Attività Assistenziali

RSA – Residenza Sanitario Assistenziale (indica negli stralci la struttura Argentella)

SAD – Servizio di Assistenza Domiciliare

SNG – Sondino Naso-Gastrico



## Bibliografia

- Abete, P., Testa, G., Della Morte, D., Gazzella, F., Galizia, G., D'Ambrosio, D., Visconti, C., Gargiulo, G., Cacciatore, F. e Rengo, F. (2004), La comorbilità nell'anziano: epidemiologia e caratteristiche cliniche, *G.Gerontol*, 52: 267-272.
- Abraham, J. (2010a), The Sociological Concomitants of the Pharmaceutical Industry and Medications, in Bird, C., Conrad, Fremont, A.M. e Timmermans, S. (a cura di), *Handbook of Medical Sociology*, Vanderbilt University Press, Nashville: 290-308.
- \_\_\_\_\_ (2010b), Pharmaceuticalization of Society in Context: Theoretical, Empirical and Health Dimensions, *Sociology*, 44(4): 603-622.
- Akrich, M. e Pasveer, B. (2002), Multiplying Obstetrics: Techniques of Surveillance and Forms of Coordination, *Theoretical Medicine and Bioethics*, 21: 63-83.
- Annunziatella, M. (2002), Le ulcere da decubito in geriatria, in *Geragogia.net*; [http://www.geragogia.net/editoriali/piaghe\\_decubito.html](http://www.geragogia.net/editoriali/piaghe_decubito.html).
- Apicella, A., Banchieri, G., Di Stanislao, F. e Goldoni, L. (a cura di), (2012), *La qualità nell'integrazione tra sociale e sanitario*, Raccomandazione SIQuAS (Società Italiana per la Qualità dell'Assistenza Sanitaria), [www.osservatoriosanita.it](http://www.osservatoriosanita.it).
- Appleton, L. (1995), Rethinking Medicalization: Alcoholism and Anomalies, in Best, J. (a cura di): 59-80.
- Arksey, H. (1994), Expert and Lay Participation in the Construction of Medical Knowledge, *Sociology of Health and Illness*, 16: 448-468.
- Arminen, I. (2005), *Institutional Interaction. Studies of Talk at Work*, Ashgate, Burlington.
- Austin, J. (1962), *How to Do Things with Words*, Oxford University Press, Oxford; trad. it. (1987), *Come fare cose con le parole*, Marietti, Genova.

- Baker, D. P., Day, R. e Salas, E. (2006), Teamwork as an Essential Component of Highreliability Organizations, *Health Services Research*, 41(4, II): 1577–1598.
- Ballard, K. ed Elston, M.A. (2005), Medicalization: A Multi-dimensional Concept, *Social Theory and Health*, 3: 228-241.
- Bankhead, R., Boullata, J., Brantley, S., Corkins, M., Guenter, P., Krenitsky, J., Lyman, B., Metheny, M.A., Mueller, C., Robbins, S., Wessel, J. e A.S.P.E.N. Board of Directors (2009), Enteral Nutrition Practice Recommendations, *J Parenter Enteral Nutr*, 33: 122-167.
- Barazzetti, D. (2007), *C'è posto per me? Lavoro e cura nella società del “non lavoro”*, Guerini e Associati, Milano.
- Behney, C. (1989), Medical technology – Contributions to Health Care, The Future of Health in America, Government Printing Office, Washington, D.C.
- Bell, S. (1987), Changing Ideas: The Medicalisation of Menopause, *Social Science & Medicine*, 24: 535-542.
- Bell, S. e Figert, A. (2012), Medicalization and Pharmaceuticalization at the Intersections: Looking Backward, Sideways and Forward, *Social Science & Medicine*, 75: 775-783.
- Bertani, M. (1998), Postfazione. Dopo la *Nascita della clinica*, in Foucault, M., *La nascita della clinica*, Einaudi, Torino: 225-254.
- Bicego, L. e Mislej, M. (2011), *Contro la contenzione*, Maggioli Editore, Ravenna.
- Bighelli, M. (a cura di), (2004), *Valutare la qualità nei servizi residenziali agli anziani. Un modello di indagine della soddisfazione dell'utenza nelle residenze sanitarie assistenziali*, Spes, Trento.
- Blackler, F. (1999), Il processo di conoscenza come prodotto delle comunità, *Studi Organizzativi*, 3: 5-18.
- Bleakley, A., Boyden, J., Hobbs, A., Walsh, L. e Allard, J. (2006), Improving Teamwork Climate in Operating Theatres: The Shift from Multi-professionalism to Interprofessionalism, *Journal of Interprofessional Care*, 20(5): 461–470.
- Blustein, J. (1991), *Care and Commitment: Taking the Personal Point of View*, Oxford University Press, New York.
- Bragagna, R. e Menapace, A. (2004), Le Residenze Sanitarie Assistenziali: aspetti organizzativi, normativi e di valutazione, in Bighelli, M. (a cura di): 16-49.

- Broom, D.H. e Woodward, R. (1996), Medicalisation Reconsidered: Toward a Collaborative Approach to Care, *Sociology of Health and Illness*, 18: 357-378.
- Bruni, A. (2003), *Lo studio etnografico delle organizzazioni*, Carocci, Roma.
- \_\_\_\_\_ (2004), Tecnologie, oggetti e pratiche di lavoro quotidiane: il caso della cartella clinica informatizzata, in Gherardi, S. e Strati, A. (a cura di), *Telemedicina. Fra tecnologia e organizzazione*, Carocci, Roma: 51-75.
- \_\_\_\_\_ (2005), La socialità degli oggetti e la materialità dell'organizzare: umani e non-umani nei contesti lavorativi, *Studi organizzativi*, 1: 113-129.
- \_\_\_\_\_ (2008), La medicina come ingegneria dell'eterogeneo e pratica socio-materiale, *Rassegna Italiana di Sociologia*, 49(3): 451-476.
- Bruni, A. e Gherardi, S. (2007), *Studiare le pratiche lavorative*, Il Mulino, Bologna.
- Bubeck, D.E. (1995), *Care, Gender, and Justice*, Oxford University Press, Oxford.
- \_\_\_\_\_ (2002), Justice and the Labor of Care, in Kittay, E.F. e Feder, E.K. (a cura di), *The Subject of Care. Feminist Perspectives on Dependency*, Rowman & Littlefield Publishers, Lanham (Md.): 160-185.
- Busfield, J. (2006), Pills, Power, People: Sociological Understandings of the Pharmaceutical Industry, *Sociology*, 40(2): 297-314.
- \_\_\_\_\_ (2010), 'A Pill for Every Ill': Explaining the Expansion in Medicine Use, *Social Science & Medicine*, 70(6): 934-941.
- Callon, M. (1986), Some Elements of a Sociology of Translation: Domestication of the Scallops and the Fishermen of St. Brieuc Bay, in Law, J. (a cura di), *Power, Action and Belief. A New Sociology of Knowledge?*, Routledge e Kegan Paul, Londra: 196-233.
- Caputo, I. (2009), *Le donne non invecchiano mai*, Feltrinelli, Milano.
- Cardano, M. (2011), *La ricerca qualitativa*, Il mulino, Bologna.
- Carmel, S. (2006a), Boundaries Obscured and Boundaries Reinforced: Incorporation as a Strategy of Occupational Enhancement for Intensive Care, *Sociology of Health and Illness*, 28(2): 154-177.
- \_\_\_\_\_ (2006b), Health Care Practices, Professions and Perspectives: A Case Study in Intensive Care, *Social Science and Medicine*, 62(8): 2079-2090.

- Casper, M.J. e Berg, M. (1995), Constructivistic Perspectives on Medical Work: Medical Practices and Science and Technology Studies, *Science, Technology, and Human Values*, 20: 395-407.
- Cavarero, A. e Restaino, F. (2002), *Le filosofie femministe*, Bruno Mondadori Editore, Milano.
- Cester, A. (a cura di), (2001), *Un percorso nuovo per le demenze: l'esperienza del gruppo di studio Picchiatelli*, Vega, Mareno di Piave.
- Cilesi, I., Cappuccio, M., Rota, C., Mistri, O., Gritti, R. e Bonomi, S. (2008), Sintomo wandering. Osservazione, analisi e successiva terapia, *Assistenza Anziani*, agosto-settembre: 55-58.
- Clark, D. (2002), Between Hope and Acceptance: the Medicalisation of Dying, *British Medical Journal*, 324: 905-907.
- Clarke, A.E., Mamo, L., Fosket, J.R., Fishman, J.R. e Shim, J.K. (2009), *Biomedicalization: Technoscience and Transformations of Health and Illness in the U.S.*, Duke University Press, Durham, NC.
- Clarke, A.E. e Shim, J.K. (2009), Medicalizzazione e biomedicalizzazione rivisitate: techno-scienze e trasformazioni di salute, malattia e biomedicina, in Maturo, A. e Conrad, P. (a cura di): 223-258.
- Clarke, A.E., Shim, J.K., Mamo, L., Fosket, J.R. e Fishman, J.R. (2003), Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine, *American Sociological Review*, 68(2): 161-194.
- Coburn, D., Rappolt, S. e Bourgeault, I. (1997), Decline vs. Retention of Medical Power through Restrification: An Examination of the Ontario Case, *Sociology of Health & Illness*, 19(1): 1-22.
- Cohen, R.L. (2011), Time, Space and Touch at Work: Body Work and Labour Process (re)organisation, *Sociology of Health & Illness*, 33(2): 189-205.
- Colombo, G. (2004), Cura, lavoro di cura, relazione: parole, immagini e concetti in evoluzione, in Colombo, G., Cocever, E. e Bianchi, L. (2004), *Il lavoro di cura. Come si impara. Come si insegna*, Carocci, Roma: 17-34.
- Conein, B. e Jacopin, E. (1994), Action située et cognition: le savoir en place, *Sociologie du Travail*, 94: 475-500.
- Conrad, P. (1975), The Discovery of Hyperkinesis: Notes on the Medicalization of Deviant Behavior, *Social Problems*, 23: 12-21.

- \_\_\_\_\_ (1979), Types of Medical Social Control, *Sociology of Health and Illness*, 1(1): 1-11.
- \_\_\_\_\_ (1992), Medicalization and Social Control, *Annual Reviews*, 18: 209-232.
- \_\_\_\_\_ (2007), *The Medicalization of Society: On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*, Johns Hopkins University Press, Baltimore, MD.
- \_\_\_\_\_ (2009), Le mutevoli spinte della medicalizzazione, in Maturo, A. e Conrad, P. (a cura di): 36-55.
- Conrad, P. e Schneider, J.W. (1980a), *Deviance and Medicalization: From Badness to Sickness*, Mosby, St. Louis.
- \_\_\_\_\_ (1980b), Looking at Levels of Medicalization: A Comment on Strong's Critique of the Thesis of Medical Imperialism, *Social Science and Medicine*, 14(A): 75-70.
- \_\_\_\_\_ (1992), *Deviance and Medicalisation: from Badness to Sickness*, Temple University Press, Philadelphia.
- Conte, M. (2007), La pratica educativa tra cura di sé e cura dell'altro, in Viafora, C., Zanotti, R., Furlan, E. (a cura di): 64-86.
- Corbin, J. e Strauss, A. (1993), The Articulation of Work Through Interaction, *Sociological Quarterly*, 1: 71-83.
- Coveney, C., Gabe, J. e Williams, S (2012) Potenziamento della capacità mentale? Dalla medicalizzazione della cognizione alla farmacologizzazione delle routine mental life, in Maturo, A. e Barker, K. (a cura di), *Salute e Società. La medicina delle emozioni e delle cognizioni*, anno XI, supplemento al n. 2/2012: 145-160.
- Cutler, S.J. (2005), Ageism and Technology, *Generations*, 29(3): 67-72.
- Czarniawska, B. (2007), *Shadowing and Other Techniques for Doing Fieldwork in Modern Societies*, Liber, Ljubljana.
- D'Amour, D., Ferrada-Videla, M., San Martín-Rodriguez, L.S. e Beaulieu, M.D. (2005), The Conceptual Basis for Interprofessional Collaboration: Core Concepts and Theoretical Frameworks, *Journal of Interprofessional Care*, Supplement 1: 116-131.
- Denis, J. (2007), La Prescription Ordinaire. Circulation et Énonciation des Règles au Travail, *Sociologie du Travail*, 49: 496-513.

- Denny, E. (1994), Liberation or Oppression? Radical Feminism and in Vitro Fertilisation, *Sociology of Health and Illness*, 16: 62-80.
- Douglas, M. (1966), *Purity and Danger: An Analysis of the Concept of Pollution and Taboo*, RKP, Londra.
- Drew, P. e Heritage, J. (a cura di) (1992), *Talk at Work. Interaction in Institutional Settings*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Eisenhardt K. M. (1989), Building Theories from Case Study Research, *Academy of Management Review*, 14(4): 532-550.
- Elston, M.A. (1991), The Politics of Professional Power: Medicine in a Changing Health Service, in Gabe, J., Calnan, M. e Bury, M. (a cura di), *The Sociology of the Health Service*, Routledge, Londra.
- Elston, M.A., Gabe, J.D., Lee, R. e O'Beirne, M. (2002), Violence Against Doctors: a Medical(ised) Problem? The Case of National Health Service General Practitioners, *Sociology of Health and Illness*, 24: 575-598.
- Engeström, Y. (1987), *Learning by Expanding: An Activity Theoretical Approach to Developmental Research*, Orienta Konsultit, Helsinki.
- \_\_\_\_\_ (2008), *From Teams to Knots. Activity-Theoretical Studies of Collaboration and Learning at Work*, Cambridge University Press, New York.
- England, P. e Folbre, N. (1999), The Cost of Caring: Emotional Labor in the Service Economy, *Annals of the American Academy of Political and Social Sciences*, 561: 39-51.
- Estes, C. e Binney, E.A. (1989), The Biomedicalization of Aging: Dangers and Dilemmas, *The Gerontologist*, 29: 587-597.
- Evetts, J. (a cura di), (2008), Professional Work in Europe: Concepts, Theories, *European Societies*, Special issue, 10(4).
- Fabris, A. (2000), *Essere e tempo di Heidegger. Introduzione alla lettura*, Carocci Editore, Roma.
- Farrell, M., Schmitt, M. e Heinemann, G. (2001), Informal Roles and the Stages of Interdisciplinary Team Development, *Journal of Interprofessional Care*, 15(3): 281-295.
- Feng, Z., Hirdes, J.P., Smith, T.F., Finne Soveri, H., Chi, I., Du Pasquier, J.N., Gilgen, R., Ikegami, N. e Mor, V. (2009), Use of Physical Restraints and Antipsychotic

Medications in Nursing Homes: a Cross National Study, *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(10): 1110-1118.

- Fiori, A. (1999), *Medicina legale della responsabilità medica*, Giuffrè Editore, Milano.
- Fisher, B.M. e Tronto, J.C. (1990), Toward a Feminist Theory of Care, in Abel, E.K. e Nelson, M.K. (a cura di), *Circles of Care: Work and Identity in Women's Lives*, State of New York University Press, Albany: 35-62.
- Foucault, M. (1963), *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*, Presses Universitaires de France, Paris; trad. it. (1998), *La nascita della clinica*, Einaudi, Torino.
- \_\_\_\_\_ (1976), Crisis de un modelo en la medicina, *Revista centroamericana de Ciencias de la Salud*, 3: 197-209; trad. it (1997), Crisi della medicina o crisi dell'antimedicina?, in Dal Lago, A. (a cura di), *Archivio Foucault 2. 1971-1977. Poteri, saperi, strategie*. Feltrinelli, Milano: 202-219.
- Fournier, V. (2000), Boundary Work and the (Un)making of the Professions, in Malin, N. (a cura di), *Professionalism, Boundaries and the Workplace*, Routledge, Londra: 67-86.
- Fox, N.J. e Ward, K.J. (2008), Pharma in the Bedroom and the Kitchen. The Pharmaceuticalisation of Daily Life, *Sociology of Health & Illness*, 30(6): 856-868.
- Fox, P. (1989), From Senility to Alzheimer's Disease: The Rise of the Alzheimer's Movement, *Milbank Quarterly*, 67: 58-101.
- Freidson, E. (1970a), *Professional Dominance*, Atherton Press, New York.
- \_\_\_\_\_ (1970b), *Profession of Medicine*, Dodd and Mead, New York.
- \_\_\_\_\_ (1985), The Reorganization of the Medical Profession, *Medical Care Review*, 42: 11-35.
- \_\_\_\_\_ (1986), *Professional Powers*, The University of Chicago Press, Chicago.
- \_\_\_\_\_ (1993), How Dominant are the Professions?, in Hafferty, F.W. e McKinlay, J.B. (a cura di), *The Changing Medical Profession. An International Perspective*, Oxford University Press, New York: 54-66.
- \_\_\_\_\_ (1994), *Professionalism Reborn: Theory, Prophecy, and Policy*. The University of Chicago Press, Chicago.

- \_\_\_\_\_ (2001), *Professionalism. The Third Logic*, The University of Chicago Press, Chicago; trad. it. (2002), *Professionalismo. La terza logica*, Dedalo, Bari.
- \_\_\_\_\_ (2002), *La dominanza medica. Le basi sociali della malattia e delle istituzioni sanitarie*, FrancoAngeli, Milano.
- Furedi, F. (2006), The End of Professional Dominance, *Society*, 43(6): 14-18.
- Gallino, L. (2004), *Dizionario di Sociologia*, UTET, Torino.
- Gherardi, S. (1990), *Le micro-decisioni nelle organizzazioni*, Il Mulino, Bologna.
- \_\_\_\_\_ (2000), Practice-based Theorizing on Learning and Knowing in Organizations: An Introduction, *Organization*, Special Issue, 7: 211-223.
- \_\_\_\_\_ (2005), La quotidianità del lavoro: quali categorie analitiche?, Paper presentato per il convegno *Lavoro e vita quotidiana*, Venezia 18-19 aprile: 2-21; <http://archivio.tempiespazi.toscana.it/lavori/>.
- \_\_\_\_\_ (2006), *Organizational Knowledge: The Texture of Workplace Learning*, Blackwell, Oxford.
- \_\_\_\_\_ (2012), *How to Conduct a Practice-Based Study*, Edward Elgar Publishing, Cheltenham, UK.
- Gilligan, C. (1982), *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*, Harvard University Press, Cambridge; trad. it. (1987) *Con voce di donna: etica e formazione della personalità*, Feltrinelli, Milano.
- Gimlin, D. (2007), What is 'Body Work'? A Review of the Literature, *Sociology Compass*, 1(1): 353-370.
- Glaser, B.G. e Strauss, A.L. (1967), *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*, Aldine, Chicago.
- Gobo, G. (2001), *Descrivere il mondo. Teoria e pratica del metodo etnografico in sociologia*, Carocci, Roma.
- Goffman, E. (1956), *Encounters*, MacMillan, New York.
- \_\_\_\_\_ (1959), *The Presentation of Self in Everyday Life*, Doubleday, Garden City, NY; trad. it. (1979), *La vita quotidiana come rappresentazione*, Il Mulino, Bologna.
- Goodwin, C. (1994), Professional Vision, *American Anthropologist*, 3: 606-633; trad. it. (2003), Visioni professionali, in Goodwin, *Il senso del vedere*, Meltemi, Roma: 17-68.

- Gori, C. e Casanova, G. (2009), I servizi domiciliari, in N.N.A. (Network per la Non Autosufficienza) (a cura di): 35-52.
- Gori C. e Lamura G. (2009), Lo scenario complessivo, in N.N.A. (Network per la Non Autosufficienza) (a cura di): 17-34.
- Gori, C., Pelliccia, L. e Tidoli, R. (2010), Le politiche regionali, in N.N.A. (Network per la Non Autosufficienza) (a cura di): 91-126.
- Guaita A. (2002), La RSA come protesi di sostegno del benessere degli anziani, in Trabucchi, M., Brizioli E. e Pesaresi F. (a cura di): 517-530.
- Guaita, A. e Cherubini, A. (2011), Epidemiologia dei residenti nelle strutture, in N.N.A. (Network per la Non Autosufficienza) (a cura di): 85-102.
- Hamers, P.H., Gulpers Math, J.M. e Strik, W. (2004), Use of Physical Restraints with Cognitively Impaired Nursing Home Residents, *Journal of Advanced Nursing*, 45(3): 246-251.
- Hancock, P. e Tyler, M. (2000), "The Look of Love": Gender and the Organization of Aesthetics, in Hassard, J., Holliday, R. e Willmott, H. (a cura di), *Body and Organization*, Sage, London.
- Harbers, H., Mol, A. e Stollmeijer, A. (2002), Food Matters. Arguments for an Ethnography of Daily Care, *Theory, Culture and Society*, 19(5/6): 207-226.
- Haug, M.R. (1976), The Erosion of Professional Authority: A Cross-cultural Inquiry in the Case of the Physician, *Milbank Memorial Fund Quarterly*, 54: 83-106.
- \_\_\_\_\_ (1988), A Re-examination of the Hypothesis of Physician Deprofessionalization, *Milbank Quarterly*, 66(2), Supplement: 48-56.
- Heath, C. e Button, G. (2002), Special Issue on Workplace Studies: Editorial Introduction, *British Journal of Sociology*, 53(2): 157-161.
- Heidegger, M. (1927), *Sein und Zeit*, Max Niemeyer Verlag, Tübingen; trad. it. (1976) *Essere e tempo*, Longanesi&C., Milano.
- \_\_\_\_\_ (1954), Bauen, Wohnen, Denken, in Heidegger, M., *Vorträge und Aufsätze*, Neske, Pfullingen; trad. it. (1976) *Costruire Abitare Pensare*, in Vattimo, G. (a cura di), *Saggi e discorsi*, Mursia, Milano: 96-108.
- Hendriks, R. (1998), Egg Timers, Human Values and the Care of Autistic Youths, *Science, Technology and Human Values*, 23(4): 399-424.

- Hepworth, M. e Featherstone, M. (1991), The Mask of Ageing and the Postmodern Life Course, in Featherstone, M., Hepworth, M. e Turner, B.S. (a cura di), *The Body: Social Process and Cultural Theory*, Sage, London: 371-389.
- Herranen, S., Valleala, U.M., Collin, K. e Paloniemi, S. (2011), Interprofessional Collaboration during Ward Rounds on an Emergency and Infection Ward, *Journal of Interprofessional Care*. (submitted), disponibile alla pagina web <http://www.leeds.ac.uk/medicine/meu/events/papers.html>.
- Hochschild, A.R. (1983), *The Managed Heart: Commercialization of Human Feeling*, University of California Press, Berkeley; trad. it., *Per amore o per denaro: la commercializzazione della vita intima*, Il Mulino, Bologna, 2006.
- Hodges, M. O. e Tolle, S. W. (1994), Tube Feeding Decisions in the Elderly, *Clinics in Geriatric Medicine*, 10: 475-488.
- Huber M., Rodriguez R. (2008), *A Framework for Measuring Long-term Care Expenditure in Europe*, Paper presentato alla trentesima Conferenza della *International Association for Research in Income and Wealth*, Portoroz, Slovenia, 24-30 agosto 2008.
- Hymes, D. (1962), The Ethnography of Speaking, in Gladwin, T. e Sturtevant, W. (a cura di), *Anthropology and Human Behavior*, The Anthropological Society of Washington, Washington DC: 13-53.
- Illich, I. (1976), *Medical Nemesis*, Pantheon, New York; trad. it. (2005), *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*, Boroli Editore, Milano.
- Ingrosso, M., Montuschi, F, Spinsanti, S. (1996), *Salute/malattia. Etica e cultura del benessere*, Cittadella, Assisi.
- Istat (2008b), *L'assistenza residenziale e socio-assistenziale in Italia – anno 2005*, Istat, Roma.
- Johnson, T. (1993), Professions, in Outhwaite, W. e Bottomore, T. (a cura di), *The Blackwell Dictionary of Twentieth-Century Social Thought*, Blackwell, Oxford: 513.
- Kahana, E., Kahana, B., e Kercher, K. (2003), Emerging Lifestyles and Proactive Options for Successful Aging, *Ageing International*, 28(2): 155-180.
- Kaufman, S.R. (1997), Construction and Practice of Medical Responsibility: Dilemmas and Narratives from Geriatrics, *Culture, Medicine and Psychiatry*, 21: 1-26.
- \_\_\_\_\_ (1998), Intensive Care, Old Age, and the Problem of Death in America, *Gerontologist*, 38(6): 715-25.

- \_\_\_\_\_ (2000), Senescence, Decline, and the Quest for a Good Death: Contemporary Dilemmas and Historical Antecedents, *Journal of Aging Studies*, 14(1): 1-23.
- Kaufman, S.R., Mueller, P.S., Ottenberg, A.L. e Koenig, B.A. (2011), Ironic Technology: Old Age and the Implantable Cardioverter Defibrillator in US Health Care, *Soc Sci Med*; 72(1): 6-14.
- Kaufman, S.R., Shim, J.K. e Russ, A.J. (2004), Revisiting the Biomedicalization of Aging: Clinical Trends and Ethical Challenges, *Gerontologist*, 44 (6): 731-8.
- \_\_\_\_\_ (2006), Old Age, Life Extension, and the Character of Medical Choice. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 61(4): S175-84.
- Kayser-Jones, J. (1990), The Use of Nasogastric Feeding Tubes in Nursing Homes, *The Gerontologist*, 30: 469-479.
- Knorr-Cetina, K. (1997), Sociality with Objects: Social Relations in Postsocial Knowledge Societies, *Theory, Culture and Society*, 14(4): 1-30.
- Kymlicka, W. (1990), *Contemporary Political Philosophy. An Introduction*, Clarendon Press, Oxford; trad. it (1996), *Introduzione alla filosofia politica contemporanea*, Feltrinelli, Milano.
- Laing, W. (1993), *Financing Long-Term Care: the Crucial Debate*, Age Concern England, Londra.
- Lamura, G., Döhner, H. e Kofahl, C. (a cura di), (2008), *Services for Supporting Family Carers of Older People in Europe. A six-country comparative study*, Lit Verlag, Amburgo.
- Larkin, G.V. (1983), *Occupational Monopoly and Modern Medicine*, Tavistock, Londra.
- Latour, B. (1987), *Science in Action: How to Follow Scientists and Engineers through Society*, Harvard University Press, Cambridge; trad it. (1998), *La scienza in azione. Introduzione alla sociologia della scienza*, Edizioni di Comunità, Torino.
- \_\_\_\_\_ (1999), *Pandora's Hope. Essay on the Reality of Science Studies*, Harvard University Press, Cambridge, MA.
- \_\_\_\_\_ (2005), *Reassembling the Social. An introduction to Actor-Network-Theory*, Oxford University Press, Oxford.
- Lattanzio, F., Mussi, C., Scafato, E., Ruggiero, C., Dell'Aquila, G., Pedone, C., Mammarella, F., Galluzzo, L., Salvioli, G., Senin, U., Carbonin, P.U., Bernabei,

- R., Cherubini A. (U.I.i.s.s.e. Study Group) (2010), Health Care for Older People in Italy: The U.L.I.S.S.E. Project (A Computerized Network on Health Care Services for Older People, *J Nutr Health Aging*, 14: 238-242.
- Lave, J. (1988), *Cognition in Practice*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Lave, J., Murtaugh, M. e De la Rocha, O. (1984), The Dialectic of Arithmetic in Grocery Shopping, in Rogoff, B. e Lave, J. (a cura di), *Everyday Cognition*, Harvard University Press, Cambridge: 67-94.
- Law, J. (1987), Technologies and Heterogeneous Engineering: The Case of the Portuguese Expansion, in Bijker, W.E., Hughes, T.P. e Pinch, T.J. (a cura di), *The Social Construction of Technical Systems: New Directions in the Sociology and History of Technology*, The MIT Press, Cambridge, MA: 111-133.
- \_\_\_\_\_ (1992), Notes on the Theory of the Actor-Network: Ordering, Strategy and Heterogeneity, *System/Practice*, 5: 379-393.
- \_\_\_\_\_ (1994), *Organizing Modernity*, Blackwell, Oxford.
- Lawler, J. (a cura di), (1997), *The Body in Nursing*, Churchill Livingstone, Melbourne.
- Lawlor, D. e Thomas, M.A. (2008), *Residential Design for Aging in Place*, John Wiley&Sons Inc., Hoboken.
- Lewis, J. (1993), Feminism, the Menopause and Hormone Replacement Therapy, *Feminist Review*, 43: 38-56.
- López, D. e Domènech, M. (2008), On Inscriptions and Ex-inscriptions: The production of Immediacy in a Home Telecare Service, *Environment and Planning D: Society and Space*, 26: 663-675.
- \_\_\_\_\_ (2009), Embodying Autonomy in a Home Telecare Service, *Sociological Review*, 56(2): 181-195.
- Lopez, S., Sibilano, A., Stefanoni, M.G., Gazzardi, G., Balconi, R. e Guaita A. (2009), La complessità e l'instabilità clinica nell'anziano istituzionalizzato, *G Gerontol*, 57: 23-32.
- Mansell, J. (2006) Deinstitutionalisation and community living: progress, problems and priorities, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(2): 65-76.
- Martin, P.Y. (2002) Sensations, Bodies, and the 'Spirit of a Place': Aesthetics in Residential Organizations for the Elderly, *Human Relations*, 55(7): 861-885.

- Maturo, A. (2009), I mutevoli confini della medicalizzazione: prospettive e dilemmi del miglioramento umano, in Maturo, A. e Conrad, P. (a cura di): 17-35.
- Maturo, A. e Conrad, P. (a cura di), (2009), *La medicalizzazione delle vite - The Medicalization of Life*, Anno VIII, 2, FrancoAngeli, Milano.
- Mauri, L. e Pozzi, A. (2007), Le politiche di long-term care in Italia. I principali nodi del dibattito, *Mutamento Sociale*, 17: 1-19.
- McCrea, F.B. (1983), The Politics of the Menopause: the 'Discovery' of a Deficiency Disease, *Social Problems*, 31: 111-123.
- McKeown, T. (1976), *The Role of Medicine: Dream, Mirage or Nemesis?*, Blackwell, Oxford; trad. it. (1978), *La medicina: sogno, miraggio o nemesi?*, Sellerio, Palermo.
- McKinlay, J.B. e Arches, J. (1985), Towards the Proletarianization of Physicians, *International Journal of Health Services*, 15(2): 161-195.
- Mead, G.H. (1934), *Mind, Self and Society*, University of Chicago Press, Chicago.
- Metzl, J.M. e Herzig, R.M. (2007), Medicalisation in the 21st Century: Introduction, *Lancet*, 369: 697-698.
- Mol, A., Moser, I. e Pols, J. (a cura di), (2010), *Care in Practice. On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*, Transcript Verlag, Bielefeld.
- Molinier, P. (2011), Cura, giustizia e delega del lavoro domestico. Il punto cieco delle femministe, *Iride*, a. XXIV, 63, maggio-agosto: 361-376.
- Montalti, M. e Di Giacomo, P. (2010), *L'operatore socio-sanitario. Manuale teorico-pratico per i concorsi e la formazione dell'OSS*, Maggioli Editore, Ravenna.
- Mortari, L. (2006), *La pratica dell'aver cura*, Bruno Mondadori Editore, Milano.
- Moynihan, R. e Smith, R. (2002), Too Much Medicine? Almost Certainly, *British Medical Journal*, 324: 859-860.
- Navarro, V. (1976), *Medicine Under Capitalism*, Croom Helm Ltd Publisher, Londra; trad. it. (1980), *La medicina nel capitalismo*, Feltrinelli, Milano.
- Nembhard, I.M. ed Edmondson, A.C. (2006), Making It Safe: The Effects of Leader Inclusiveness and Professional Status on Psychological Safety and Improvement Efforts in Health Care Teams, Special Issue on Healthcare: The Problems are Organizational not Clinical, *Journal of Organizational Behavior*, 27(7), 941-966.

- Nichter, M. (1989) *Anthropology and International Health: South Asian Case Studies*, Kluwer Academic Publications, Dordrecht.
- N.N.A. (Network per la Non Autosufficienza) (a cura di), (2009), *L'assistenza agli anziani non-autosufficienti in Italia. 1° Rapporto 2009*, Maggioli, Rimini.
- \_\_\_\_\_ (a cura di), (2010), *L'assistenza agli anziani non-autosufficienti in Italia. 2° Rapporto 2010*, Maggioli, Rimini.
- \_\_\_\_\_ (a cura di), (2011), *L'assistenza agli anziani non-autosufficienti in Italia. Il monitoraggio degli interventi e il punto sulla residenzialità. 3° Rapporto 2011*, Maggioli, Rimini.
- Noddings, N. (1984), *Caring: A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*, University of California Press, Berkley.
- \_\_\_\_\_ (1990), A Response, in *Hypatia*, V, 1: 120-126.
- Novak, M. (2006), *Issues in Aging*, Pearson, Boston.
- Oakley, A. (1980), *Women Confined: Towards a Sociology of Childbirth*, Martin Robertson & Co. Ltd, Oxford.
- \_\_\_\_\_ (1984), *The Captured Womb: A History of the Medical Care of Pregnant Women*, Basil Blackwell Ltd, Oxford.
- Ongaro, S. (2003), Dalla riproduzione produttiva alla produzione riproduttiva, *Posse. Divenire donna della politica*: 22-32.
- Orlikowski, W.J. (2000), Using Technology and Constituting Structures: A Practice Lens for Studying Technology in Organizations, *Organization Science*, 11(4): 404-428.
- \_\_\_\_\_ (2007), Sociomaterial Practices: Exploring Technology at Work, *Organization Studies*, 28(9):1435-1448.
- Orlikowski, W.J. e Scott, S.V. (2008), Sociomateriality: Challenging the Separation of Technology, Work and Organization, *The Academy of Management Annals*, 2(1): 433-474.
- Pastalan, L.A. (a cura di), (1990), *Aging in Place: The Role of Housing and Social Supports*, The Haworth Press, New York.
- Pesaresi, F. (2002), L'evoluzione normativa nazionale e la classificazione delle regioni, in Trabucchi, M., Brizioli E. e Pesaresi F. (a cura di): 15-82.

- Pesaresi, F. e Brizioli, E. (2009), I servizi residenziali, in N.N.A. (Network per la Non Autosufficienza) (a cura di): 53-68.
- Pfau-Effinger, B. e Rostgaard, T. (a cura di), (2011), *Care between Work and Welfare in European Societies*, Palgrave Macmillan, Houndmills.
- Pitch, T. (2006), *La società della prevenzione*, Carocci, Roma.
- Polanyi, M. (1958), *Personal Knowledge. Towards a Post-Critical Philosophy*, University of Chicago Press, Chicago; trad. it. (1990), *La conoscenza personale. Verso una filosofia post-critica*, Rusconi, Milano.
- Prout, A. (1996), Actor-network Theory, Technology and Medical Sociology: An Illustrative Analysis of the Metered dose Inhaler, *Sociology of Health and Illness*, 18(2): 198–219.
- Puglioli, S. (2010), La qualità dei servizi socio-sanitari per anziani: esperienze e prospettive, in Minelli, M., Orsi, W., Ciarrocchi, R.A., Lupi, G. (a cura di), *Il valore della qualità nei servizi per gli anziani. Esperienze di valutazione e miglioramento*, FrancoAngeli, Milano: 61-70.
- Pullon, S. (2008), Competence, Respect and Trust: Key Features of Successful Interprofessional Nurse-Doctor Relationships, *Journal of Interprofessional Care*, 22(2): 133-147.
- Ramanujam, R. e Rousseau, D.M. (2006), The Challenges are Organizational, not just Clinical, *Journal of Organizational Behavior*, 27(7): 811-827.
- Riessman, C.K. (1983), Women and Medicalization, *Social Policy Corporation*: 3-18.
- Riva, N. (2006), Presentazione, in Tronto, J.C., *Confini morali. Un argomento politico per l'etica della cura*, Edizioni Diabasis, Reggio Emilia: XI-XVII.
- Rostgaard T., Chiatti C. e Lamura G. (2011), Tensions Related to Care Migration – The North-South Divide of Long-term Care, in Pfau-Effinger, B. e Rostgaard, T. (a cura di): 129-154.
- Ruddick, S. (1989), *Maternal Thinking: Toward a Politics of Peace*, Beacon Press, Boston.
- Santoro, M. (1998), Professione, *Rassegna Italiana di Sociologia*, 40(1): 115-128.
- Sassatelli, R. (2002), Corpi in pratica: “habitus”, interazione e disciplina, *Rassegna Italiana di Sociologia*, 43(3): 429-457.
- Schatzki, T. R. (2001), Introduction: Practice Theory, in Schatzki, T.R. *et al.*: 1-14.

- Schatzki, T. R., Knorr-Cetina, K. e Von Savigny, E. (a cura di), (2001), *The Practice Turn in Contemporary Theory*, Routledge, London e New York.
- Schmidt, W.C. (2011), Medicalization of Aging: The Upside and the Downside, *Marquette Elder's Advisor*, 13(1): 55-88.
- Schneider, J.W. (1978), Deviant Drinking as a Disease: Deviant Drinking as a Social Accomplishment, *Social Problems*, 25: 361-372.
- Schütz, A. (1960), *Der sinnhafte Aufbau der sozialen Welt*, Spinger, Wien; trad. it. (1974), *La fenomenologia del mondo sociale*, Il Mulino, Bologna.
- \_\_\_\_\_ (1971), *Collected Papers*. Nijhoff, The Hague; trad. it. (1979) *Saggi sociologici*, Utet, Torino.
- Sevenhuijsen, S. (2003), The Place of Care - The Relevance of the Feminist Ethic of Care for Social Policy, *Feminist Theory*, 4: 179-197.
- Seymour (2001), *Critical Moments. Death and Dying in Intensive Care*, Open University Press, Philadelphia.
- Shilling, C. (1993), *The Body and Social Theory*, Sage, London.
- Spradley, J.P. (1979), *Ethnographic Interview*, Harcourt Brace Jonanovich College Publishers, Orlando.
- Sprung, C. L. (1990) Changing Attitudes and Practices in Forgoing Life-Sustaining Treatments, *Journal of the American Medical Association*, 263: 2211-2215.
- Stake, R. E. (1994), Case Studies, in Denzin, N.K. e Lincoln, Y.S. (a cura di), *Handbook of Qualitative Research*, Sage, Thousand Oaks: 236-247.
- Star, S.L. (1999), The Ethnography of the Infrastructure, *American Behavioural Scientist*, 43: 377-91.
- Star, S.L. e Ruhleder, K. (1996), Steps Toward an Ecology of Infrastructure: Design and Access for Large Information Spaces, *Information Systems Research*, 7: 111-34.
- Starr, P. (1978), Medicine and the Waning of Professional Sovereignty, *Dedalus*, 107(1): 175-193.
- Stella, R. (1996), *Prendere corpo: l'evoluzione del paradigma corporeo in sociologia*, FrancoAngeli, Milano.

- Strati A. (1999), *Organization and Aesthetics*, Sage, Londra.
- \_\_\_\_\_ (2004), *L'analisi organizzativa: paradigmi e metodi*, Carocci, Roma.
- \_\_\_\_\_ (2007), Sensible Knowledge and Practice-based Learning, *Management Learning*, 38(1): 61-77.
- Strauss, A. (1978), *Negotiations*, Jossey-Bass, San Francisco.
- Stroud, M., Duncan, H. e Nightingale, J. (2003), Guidelines for Enteral Feeding in Adult Hospital Patients, *Gut*, 52 (Suppl. 7): vii1-vii12.
- Suchman, L. (1987), *Plans and Situated Action: The Problem of Human-machine Communication*, Cambridge University Press, Cambridge.
- \_\_\_\_\_ (2005), Affiliative Objects, *Organization*, 12(3): 379-399.
- Suchman, L., Blomberg, J., Orr, J.E. e Trigg, R. (1999), Reconstructing Technologies as Social Practice, *American Behavioural Scientist*, 43(3): 392-408.
- Swift, J. (1975) *Gulliver's Travels*, Garzanti, Milano [prima edizione originale 1726].
- Szasz, T. (1963), *Law, Liberty and Psychiatry*, Macmillan, New York.
- Taira, E.D. e Carlson, J.L. (a cura di), (1999), *Aging in Place: Designing, Adapting, and Enhancing the Home Environment*, The Haworth Press, New York.
- Tajana, G. (2004), La metafora della "Sindrome di Struldbrug": i rischi di una eccessiva medicalizzazione dell'anziano, *G Gerontol*, 52: 172-175.
- Timmermans, S. (2000), Technology and Medical Practice, in Bird, C.E., Conrad, P. e Fremont, A.M. (a cura di), *Handbook of Medical Sociology (5th Edition)*, Prentice Hall, Upper Saddle River, NJ: 309-321.
- Timmermans, S. e Berg, M. (2003), The Practice of Medical Technology, *Sociology of Health and Illness*, 25: 97-114.
- Tognetti Bordogna, M. (2002), *Lineamenti di politica sociale. Cambiamenti normativi e organizzazione dei servizi alla persona*, FrancoAngeli, Milano.
- \_\_\_\_\_ (2007), I grandi anziani: nuovi soggetti?, in Tognetti Bordogna, M. (a cura di), *I grandi anziani tra definizione sociale e salute*, FrancoAngeli, Milano: 23-56.
- Tousijn, W. (1987), Medicina e professioni sanitarie: ascesa e declino della dominanza medica, in Tousijn, W. (a cura di), *Le libere professioni in Italia*, Il Mulino, Bologna: 169-202.

- \_\_\_\_\_ (1997), Professioni, in *Enciclopedia delle Scienze Sociali*, Istituto dell'Enciclopedia italiana, Roma, VII: 48-57.
- \_\_\_\_\_ (2000), *Il sistema delle occupazioni sanitarie*, Il Mulino, Bologna.
- \_\_\_\_\_ (2004), Le professioni della salute, in Cipolla, C. (a cura di), *Manuale di sociologia della salute – I. Teoria*, Salute e Società, FrancoAngeli, Milano: 229-244.
- \_\_\_\_\_ (2006), Beyond Decline: Consumerism, Managerialism and the Need for a New Medical Professionalism, *Health Sociology Review*, 15(5): 469-480.
- \_\_\_\_\_ (2012), Integrating Health and Social Care: Interprofessional Relations of Multidisciplinary Teams in Italy, *Current Sociology*, 60(4): 522-537.
- Trabucchi, M. (2002), Introduzione, in Trabucchi *et al.* (a cura di): 7-14.
- Trabucchi, M., Brizioli E. e Pesaresi F. (a cura di), (2002), *Residenze Sanitarie per anziani*, Bologna, Il Mulino.
- Tramma, S. (2000), *Inventare la vecchiaia*, Meltemi, Roma.
- Tronto, J.C. (1993), *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*, Routledge, Londra; trad. it. (2006), *Confini morali. Un argomento politico per l'etica della cura*, Edizioni Diabasis, Reggio Emilia.
- Turner, B.S. (1984), *The Body and Society*, Blackwell, Oxford.
- \_\_\_\_\_ (1995), Ageing and Identity: Some Reflections on the Somatisation of the Self, in Featherstone, M. e Wernick, A. (a cura di), *Images of Aging. Cultural Representations of Later Life*: 249-266.
- Twigg, J. (2000a), *Bathing – The Body and Community Care*, Routledge, London.
- \_\_\_\_\_ (2000b), Carework as a Form of Bodywork, *Ageing and Society*, 20: 389-411.
- \_\_\_\_\_ (2006), *The Body in Health and Social Care*, Palgrave, Basingstoke.
- Viafora, C., Zanotti, R., Furlan, E. (a cura di), (2007), *L'etica della cura. Tra sentimenti e ragioni*, FrancoAngeli, Milano.
- Vicarelli, G. (2002), Presentazione, in Freidson, E.: 7-21.
- Waitzkin, H. (1979), A Marxian Interpretation of the Growth and Development of Coronary Care Technology, *Am. J. Publ*, 4: 1260-1272.

- Weksler, M. E. e Goodwin, J. S. (1999), *Geriatrics and the Limits of Medicine*, *New England Journal of Medicine*, 341: 768-769.
- Willems, D. (2002), *Managing One's Body Using Self-management Techniques: Practicing Autonomy*, *Theoretical Medicine and Bioethics*, 31(1): 23-38.
- Williams, S., Gabe, J. e Davis, P. (2008), *The Sociology of Pharmaceuticals: Progress and Prospects*, *Sociology of Health & Illness*, 23: 135-158.
- Williams, S. e Calnan, M. (1996), *The "Limits" of Medicalisation? Modern Medicine and the Lay Populace*, *Social Science and Medicine*, 42: 1609-20.
- Williams, S., Martin, P. e Gabe, J. (2011), *The Pharmaceuticalisation of Society? A Framework for Analysis*, *Sociology of Health & Illness*, 33(5): 710-725.
- Willis, E. (1983), *Medical Dominance: The Division of Labour in Australian Health Care*. Auen and Unwin, Sydney.
- Winograd, T. e Flores, F. (1986), *Understanding Computers and Cognition: A New Foundation for Design*, Norwood, Ablex.
- Witz, A. (1992), *Profession and Patriarchy*, Routledge, Londra.
- Zangara, A. (1996), *Medicina preventiva e riabilitativa*, Piccin Nuova Libreria SpA, Padova.
- Zola, I.K. (1972), *Medicine as an Institution of Social Control*. *Sociological Review*, 20: 487-504.
- \_\_\_\_\_ (1991), *The Medicalisation of Ageing and Disability*, in Albrecht, G.L. e Levy, J.A. (a cura di), *Advances in Medical Sociology*, JAI Press Inc, Greenwich, Connecticut: 299-315.



## Ringraziamenti

Questo lavoro vede la luce dopo 4 anni che sembrano una vita. Il percorso di ricerca ha intrecciato tanti mondi e incrociato tante persone, senza le quali non sarei mai riuscita a mettere un punto dopo la parola *fine*.

I primi ringraziamenti vanno alle persone che mi hanno accompagnata (o si sono ritrovate loro malgrado) in questa ricerca, accogliendomi nel loro mondo e trasmettendomi con entusiasmo il loro lavoro. Non potendo utilizzare i loro nomi reali, mi limiterò a ricordare tutte le operatrici socio-sanitarie, gli operatori, le infermiere e infermieri e le due coordinatrici infermieristiche, i medici, i fisioterapisti e le fisioterapiste, le animatrici delle due strutture e la cuoca di Casa Sibilla. Un grazie particolare va alle direzioni delle due strutture, dalle quali sono stata accolta a braccia aperte senza paura di giudizi o critiche, e alle RAA, per la loro disponibilità e la cura con la quale mi hanno permesso di scoprire aspetti importanti del lavoro di cura. Infine, grazie a Gerardo Lupi, Marco Domenicali e Carlo Lesi, professionisti esperti che hanno condiviso con passione il loro sapere, e a tutti/e coloro che ho interpellato e intervistato durante la fase esplorativa della ricerca e in ogni momento di dubbio.

Un grazie di cuore va poi a tutti/e coloro che hanno condiviso questo lungo viaggio nella facoltà di sociologia e nei suoi intorni:

Ai/alle mie/i compagni/e di dottorato, che in un modo o nell'altro sono riusciti/e a farmi accettare il fatto che una sociologa ogni tanto deve sapersi fermare e sedersi dietro ad una scrivania. In particolare: a Giusi e Sara, senza le quali non avrei varcato la soglia del secondo anno, ad Elisa, indimenticabile compagna “a distanza” di scrittura e di sfoghi necessari per giungere fin qui, a Francesco e Raffaele.

Alle mie “grandi”: Manu, Giulia, Sara, Bea, Titti, Michela e Annalisa, fonti imprescindibili di passaggio di conoscenza tacita; e a Francesca Gennai, che ha accompagnato i miei primi passi nella ricerca sul campo.

A Camilla e Stefano, parte importante di questi anni trentini.

A tutti i docenti di ISO, importanti punti di riferimento: Attila Bruni, Vincenzo D'Andrea, Antonio Strati, Alberto Zanutto. A Barbara Poggio, per la sua costante e discreta presenza in tutti questi anni.

A Silvia Gherardi, per il suo fondamentale contributo allo sviluppo di questa tesi, ma anche per i picchi di entusiasmo e di tristezza che mi ha fatto raggiungere con la sua preziosa presenza e per lo sfondo di ironia che ha accompagnato (quasi) tutte le stroncature e le critiche, permettendomi di sorridere anche nei momenti più bui.

Altri ringraziamenti sono rivolti alle mie famiglie di sangue e di fatto, ai compagni e alle compagne di vita:

Ad AnnaBerta, per la sua presenza quotidiana e per la condivisione nell'elaborazione dei dati della mia ricerca, per essere riuscita a entrarci con passione e discrezione in ogni dove e su ogni mezzo.

A Giulietta, perché quel giorno, sul Mekong, mi ha definitivamente convinta dell'importanza di arrivare alla fine di questo lavoro, al di là di tutto.

A Letizia e Marianna, mie adorate Co-Work\_Hers, per i continui confronti che hanno intrecciato questa tesi e per aver aggiunto quell'importante "co" nella mia vita.

A Fra, Fra trentina e Sere, che sono state, in luoghi e tempi diversi, casa.

Alla Ghezza, per l'empatia e la vicinanza di sempre e per averle dimostrate anche per questo lavoro "più difficile di un parto"!

A tutte le Y, che chi da più lontano e chi da più vicino continuano ad essere radice.

A tutti/e coloro che hanno attraversato questi lunghi anni di cambiamento e hanno contribuito al loro evolversi: Maura, Stefania e Federico (insieme ad Anita e Massimo), Michele e Dani con i due nuovi piccolini, Simone Vecchi, Simone Ricci, Irene e Silvia, Sandro, Chiara<sup>3</sup>, Chiara ☺, Mattia, Lau, Guido, Marta, Mauro, Pi, Paola, Luwi, Giacomo, Mina, Federica, Pito, Michele, Gio, Eli. Al Sexyshock e a tutte le Betties: Agnese, Elenina, Erika, Gaia bionda e Gaia mora, Giulia, Giusi, Lolli, Maia. Alle/i compagne/i del Corso in Operatrice del Benessere.

Ai miei "nuovi" nipotini, fonte di *ben-essere* assoluto: a Lorenzo, che senza saperlo ha riempito le pause tra una pagina e l'altra dandomi la forza di continuare; a Riccardo, per la speciale continuità simbolica tra le generazioni; a Ismaele, che ha segnato la fine di anni trentini di indecisioni e paure e ha dimostrato alla mamma e alla zia com'è facile e bello trasformare la vita; e infine

a Guidy, che mi riempie di gioia.

Alle famiglie che mi hanno accolta durante la scrittura della tesi: Giacomo e Marisa, Paolo, Gianfranco e Paola, la nonna Rosina, lo Zio Marcello e tutta la famiglia di Valbondione; Marcello, Deanna, Monica, Alberto, Michi e Francy; Barbara e Sandro per lo studio nell'incantevole Recanati; Gabri e Robi per le cene in Maresana e la vetta raggiunta insieme in uno dei momenti più duri; Moo e la sua mamma; a Lucia e Mario che a suon di "tortei" mi hanno fatto sentire sempre a casa.

Un ringraziamento speciale va alla famiglia da cui sono partita: al mio papà e alla mia mamma, perché so che sono felici e orgogliosi di questo lavoro, ma ho sempre avuto la certezza che lo sarebbero ugualmente stati anche se non ce l'avessi fatta. La loro fiducia e la loro presenza ne sono stati alla base. Alla mia sister, perché l'affetto di una sorella è una delle cose più belle del mondo.

E infine a Teo, evento della mia vita. Per tante, tantissime cose, ma soprattutto per l'amore e la cura quotidiana con cui ha condiviso questa ricerca, in ogni quando e in ogni dove. E per essere arrivati, insieme, fino alla fine.

E solo ora posso finalmente mettere il punto dopo la parola

**FINE.**

Bologna, 9 aprile 2013