



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO  
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

SCUOLA DI DOTTORATO  
SCIENZE FISIOPATOLOGICHE NEUROPSICOBIOLOGICHE  
E ASSISTENZIALI DEL CICLO DELLA VITA

DIPARTIMENTO DI BENI CULTURALI E AMBIENTALI

CICLO XXVIII

**DOMANDE E RISPOSTE DI CURA**

PERCORSI DI ACCESSO ALLA CURA  
PER LE PERSONE VULNERABILI NELLA GRANDE CITTA'

Settore Scientifico Disciplinare M - PSI/ 05

Marzia Celeste Ravazzini  
Matricola R09978

Tutor  
Chiar. mo Prof. Paolo M. Inghilleri di Villadauro

Direttore della Scuola:  
Chiar.mo Prof. Roberto I. Weinstein

Anno Accademico 2014/2015

# 1. PREMESSE

---

## 1.1 ABSTRACT

**Obiettivo** Nel contesto di crescente sofferenza urbana, studiare il rapporto tra vulnerabilità e organizzazione sanitaria, indagandone le variabili che generano inequità nell'accesso e complessità nella relazione di cura. Lo studio assume i vulnerabili come coloro che mancano di accesso alle risorse materiali e di tessuto di riferimento relazionale in un contesto di povertà urbana ed intende costruire uno strumento di rilevamento; l'organizzazione sanitaria è considerata un sistema sociale fondamentale, determinante di salute e di equità.

**Metodo** Lo studio si avvale dell'intersezione metodologica quanti-qualitativa, nell'esplicitazione della domanda di cura da parte del paziente in cerca di una risposta. Individuata la popolazione vulnerabile attraverso l'applicazione di un filtro che comprende 4 ambiti di vulnerabilità: condizione migrante, mancanza di lavoro/ reddito, mancanza di casa e basso livello di alfabetizzazione, in particolar modo si indagano la conoscenza dei servizi, le capacità e i comportamenti dei pazienti nelle modalità di accesso, nell'ultimo anno e nelle intenzioni future. Il contesto urbano ha tre punti di osservazione a Milano: l'ambulatorio medico della Fondazione Casa della Carità (Cdc), struttura di accoglienza, il pronto soccorso dell'ospedale pubblico L. Sacco (PS) e lo sportello farmacologico del centro San Fedele (SF); e due punti di osservazione a Mumbai, all'interno dello slum Dharavi.

**Risultati** Nelle otto settimane di studio, rispettivamente per ogni campo di ricerca (2013 - 2015) i pazienti inclusi, tutti adulti, sono stati: in Cdc 105 (63% uomini), giunti spontaneamente all'ambulatorio; in PS 49 (51% uomini) giunti in autonomia, in codice bianco o verde; allo sportello del SF 233 (52% uomini) e a Dharavi 205, donne, di cui il 48% incontrate durante le homevisits e il 52% presso il reparto ginecologico del Sion Chota Hospital. Le traiettorie di cura esplicitate connettono tre livelli: *patient*, *practice* e *policy*. Il filtro applicato nello studio mostra che la vulnerabilità del paziente è stata intercettata con alto livello di complessità (3 elementi: 66% in Cdc, 59% in PS, 42% al SF e 100% a Dharavi). L'apporto qualitativo mostra come la complessità portata dal paziente incida sulla domanda di cura: il paziente cerca maggiore ascolto, subordina il bisogno di cura ai bisogni primari, e non si sente capito dall'apparato sanitario; nonostante questo, emerge la volontà di cambiare in termini di *healthability*. Tra i servizi, in Italia il medico di medicina generale (MMG) resta centrale seppur distante: nell'ultimo anno si è recato il 46% di Cdc, il 52% del PS, il 73% del SF mentre il servizio più utilizzato è il Pronto Soccorso (61% in Cdc; 83% in PS e 52% al SF); in India il 98% non conosce il MMG. Per tutti i vulnerabili appare debole la capacità a muoversi nel percorso di cura in autonomia: il 48% dei pazienti in Cdc è arrivato con l'aiuto di operatori sociali; il 59% al PS è stato aiutato da qualcuno, il 28% al SF, e 93% a Dharavi è stato aiutato da familiari e amici.

**Conclusioni.** Per le persone vulnerabili l'incontro tra domanda e risposta di cura rimane difficile: la domanda non raggiunge in autonomia i servizi, sia perché non completamente intercettata, sia perché complessa. Occorre una sanità attiva nei confronti dei vulnerabili, capace di riconoscerli attraverso lo strumento - filtro adottato, attenta ai bisogni, ma anche competente e pronta ad intercettarli: i tre livelli del sistema individuati, *patient* - *practice* - *policy*, devono poter interagire, nell'ottica di salute globale.

**Parole chiave.** Vulnerabilità | determinanti sociali di salute | accesso alla cura | complessità della domanda | *healthability* | sanità d'iniziativa | salute globale

## 1.2 RINGRAZIAMENTI

Un lavoro lungo oltre 3 anni prevede un numero considerevole di persone incontrate, di riflessioni spese e di incroci magici realizzati. In questo percorso, teorico e umano che è il dottorato, sono grata a tantissime persone, senza le quali questo lavoro non sarebbe stato possibile.

Primo fra tutti, devo ringraziare il mio tutor e supervisore, prof. Paolo Inghilleri, la cui guida è stata di supporto e di amicizia, dimostrando sempre vivo interesse e aiutandomi a dare forma e sviluppo a questo percorso di tesi.

Sono grata al dott. Maurizio Bonati dell'Istituto Farmacologico Mario Negri di Milano, per gli scambi diretti e attenti, perché insegnandomi la chiarezza dei numeri, mi ha mostrato come dietro a quest'ultimi, si può leggere l'umano con sensibilità.

Profonda gratitudine è per il dott. Benedetto Saraceno, amico e maestro, la cui capacità di osservazione attenta, guidata dal suo spirito entusiastico eppur sempre riflessivo, mi ha insegnato a fare domande coraggiose, affinché si possano creare problemi e sollevare montagne.

Un mentore lontano ma sempre vicino, sorridente e che ha dato valore alle mie idee con un vero atteggiamento di ascolto è il prof. Arjun Appadurai, antropologo culturale della New York University; ricorderò i nostri scambi a Milano, New York e a Mumbai, sempre, con stima e grande aspirazione. Ho avuto la fortuna di sperimentare lo stesso atteggiamento di ascolto con la mia "guida", il prof. Arthur Kleinman, medico antropologo della Scuola di Harvard, che ha creduto nella mia attitudine alla ricerca e mi ha sollecitato lungo tutto il percorso di dottorato.

Un grazie enorme e carico di significato è per la mia collega, diventata amica, dott.ssa Gaia Jacchetti, con la quale ho condiviso questo lavoro, dalla sua origine fino alla sua realizzazione; siamo l'esempio di due linguaggi diversi, che possono parlarsi e capirsi, oltre le differenti competenze.

Molte persone resterebbero da ringraziare e tra i colleghi incontrati ho un debito di riconoscenza verso il prof. Stefano Allovio, Università degli Studi di Milano, ed il prof. Ivo Quaranta, dell'Università degli Studi di Bologna, per avermi trattato sempre con rispetto e professionalità, e per la dott.ssa Silvia Landra, perché fin dall'inizio ha appoggiato la mia intenzione e ne ha supportato la realizzazione.

Sul campo ho lavorato con ottime persone che hanno accettato il confronto con me, sia in Italia che in India, e tra queste ricordo: la dott.ssa Sara Roncaglia, il dott. Stefano Guzzetti, il dott. Andrea Vicenzi, Padre Giacomo Costa, Tommaso De Filippi e la collega Tea Geromini. Un grazie sentito va in special modo a Don Virginio Colmegna, presidente della Fondazione Casa della Carità, perché mi ha permesso di condurre questa ricerca in libertà e con passione. Grata a tante persone incontrate a Mumbai, che hanno creduto nell'importanza della ricerca e mi hanno supportato in modi diversi, ricordo: il prof. Matthew George, Tata Institute of Social Science di Mumbai, la dott.ssa Anuja Jayaraman dell'ONG SNEHA, dott.ssa Ujwala Bapat, le operatrici sul

campo Sureka Salunke, Vimal G. Bhuvan e Kanchan Jagdhane dell'ONG SNEHA, la mia informatrice e traduttrice Savita Chandanshive. Per il tempo trascorso a Mumbai ringrazio il prof. Matias Echanove e soprattutto Chiara Di Mase, per avermi fatto conoscere una Mumbai diversa, colorata e contraddittoria, attraverso il suo amore per la vita orientale e la dedizione ai più deboli.

Sono estremamente riconoscente a tutte le persone intervistate, che hanno partecipato dedicandomi il loro tempo, parlandomi apertamente e offrendomi così tanto delle loro storie da farmi pensare tantissimo!

Il ringraziamento finale va alla mia famiglia, ai miei genitori Rita e Giancarlo che mi hanno insegnato ad amare il mondo e ai miei fratelli per dividerlo sempre con me e, in particolare, a Emiliano, Beatrice e Francesco: è stato faticoso – a tratti doloroso - sottrarre tempo allo stare insieme; a loro dedico questo lavoro perché è grazie a loro che credo fermamente nella bontà del cambiamento e nel futuro.

### **1.3 ABBREVIAZIONI, DEFINIZIONI, PAROLE**



Alert – Azienda lombarda edilizia residenziale  
ANC – Ante Natal Care  
A.O - Azienda Ospedaliera  
ASL – Azienda Sanitaria Locale  
BMC – Brihanmumbai Municipal Corporation  
BMJ – British Medical Journal  
CAF – Centro di assistenza fiscale  
Cdc – Fondazione Casa della carità  
Ceas – Centro Ambrosiano di Solidarietà  
CPS - Centro psico - sociale  
GP – General Practitioner  
GrIS– Gruppo Immigrati e Salute  
HB – HEMOGLOBIN TEST  
HIV/ AIDS - La sindrome da immunodeficienza acquisita , *Acquired Immune Deficiency Syndrome* - malattia del sistema immunitario umano causata dal virus dell'immunodeficienza umana (HIV)  
INR – Indian Rupia  
ISO – International Student Office/ Ufficio degli Studenti Internazionale  
JPH – Journal Public Health  
JRS– Servizio Internazionale dei Gesuiti per i Rifugiati  
LTMMC – LOKMANYA TILAK MUMBAI CORPORATION (Lokmanya Tilak – nome dell’area)  
ME – Modelli Esplicativi  
MHC – Programma di salute materna neonatale  
MHP /HP – Municipal Health Post  
MMG Medico di Medicina Generale  
MSF – Medici Senza Frontiere  
NCDs – Non Communicable Diseases  
NHA – National Health Accounts  
OMS/WHO - Organizzazione Mondiale della Sanità /World Health Organization  
ONG/ NGOs - ORGANIZZAZIONE NON GOVERNATIVA  
OPDs – Out Patient Department (laboratorio del medico, anche specialista)  
OPHI – The OXFORD POVERTY AND HUMAN DEVELOPMENT  
OSF - Opera San Francesco  
OSS - Operatore Socio-Sanitario  
Pds – Permesso di soggiorno  
PIL – Prodotto Interno Lordo  
PNC – Post Natal Care  
PS - Pronto Soccorso  
PSM – Preventive and Social Medicine  
PVWC – Programma di prevenzione della violenza contro le donne e i bambini  
SIMEU – Società Italiana Medicina Emergenza ed Urgenza  
SIMM – Società Italiana Medicina delle Migrazioni

SF – Centro San Fedele dei Gesuiti a Milano  
SNEHA - Society for Nutrition and Health Action, also meaning ‘affection’  
Stp – straniero temporaneamente presente  
TB – Tubercolosi /TBC  
TEAM – tessera EUROPEA DI ASSICURAZIONE MALATTIA  
TISS – Tata Institute Social Science, MUMBAI - INDIA  
TS – Tessera Sanitaria  
UHC – Urban Health Center  
UE – Unione Europea  
UNPF – UNITED NATIONS POPULATION FUND  
U.O. – Unità Operativa  
VDRL- Venereal Disease Research Laboratory, to help diagnose neurosyphilis

*BEAT – settore amministrativo della municipalità cui corrispondono circa 250 householder*

*BHABHI - Sister-in-law*

*CHAWL - A building made up of several small separate dwellings.*

## 1.4 INDICE

---

### 1. PREMESSE

1.1.ABSTRACT .....	pag 1
1.2 RINGRAZIAMENTI.....	pag 2
1.3 ABBREVIAZIONI, DEFINIZIONI, PAROLE USATE.....	pag 4
1.4 INDICE.....	pag 6

### 2. CONTESTO.....pag 9

2.1 Sofferenza urbana.....	pag 9
2.2. Vulnerabilità sociale.....	pag 11
2.3 Quadro teorico di riferimento.....	pag 13
Disuguaglianze sociali e salute.....	pag 13
Dalla sofferenza individuale alla strutturale.....	pag 17
Capacitazione, aspirazioni, healthability.....	pag 19
2.4 Punti di osservazione.....	pag 21
Ambulatorio medico, Fondazione Casa della Carità.....	pag 21
U.O. Emergenza Urgenza, Osp. L. Sacco.....	pag 23
Sportello farmaceutico, Centro San Fedele.....	pag 23
Mumbai/Dharavi: Rajiv Gandhi Nagar e Sion Chota Hospital .....	pag 24
2.5 Metodologia dello studio.....	pag 25
Metodo misto.....	pag 25
Questionario/i.....	pag 26
Contributo etnografico.....	pag 27
Osservazione partecipante ed interagita.....	pag 28

### 3.LA PRIMA FASE: LO STUDIO PILOTA

AMBULATORIO MEDICO FONDAZIONE CASA DELLA CARITA' .....	pag 30
3. 1 FINALITA' E OBIETTIVI.....	pag 30
3.2 MATERIALI E METODI.....	pag 31
3.2a Metodo.....	pag 31
3.2b Campo d'indagine.....	pag 32
3.2c Popolazione in studio.....	pag 34
3.2d Cronogramma.....	pag 35
3.3 RISULTATI.....	pag 36
3.3a Dati socio-demografici.....	pag 36
3.3b Conoscenza, capacità, comportamenti.....	pag 36

3.3c	Visita e dimensione di cura.....	pag 42
3.3d	Accesso alla cura.....	pag 45
<b>3.4</b>	<b>DISCUSSIONE.....</b>	<b>pag 51</b>
<b>3.5</b>	<b>CONCLUSIONI.....</b>	<b>pag 68</b>
<b>4.</b>	<b>LA SECONDA FASE: LO STUDIO IN PRONTO SOCCORSO.....</b>	<b>pag 70</b>
	UNITA' OPERATIVA EMERGENZA ED URGENZA, OSPEDALE LUIGI SACCO	
<b>4.1</b>	<b>FINALITA' E OBIETTIVI.....</b>	<b>pag 70</b>
<b>4.2</b>	<b>MATERIALI E METODO.....</b>	<b>pag 71</b>
4.2a	metodo.....	pag 71
4.2b	campo d'indagine.....	pag 73
4.2c	popolazione in studio.....	pag 73
4.2d	cronogramma.....	pag 74
<b>4.3</b>	<b>RISULTATI.....</b>	<b>pag 75</b>
4.3a	Indicatori di Vulnerabilità.....	pag 75
4.3b	Dati socio – demografici.....	pag 75
4.3c	Conoscenza, capacità, comportamenti.....	pag 76
4.3d	Visita e dimensione di cura.....	pag 80
4.3e	Accesso alla cura.....	pag 84
4.3f	Concetto di healhtability.....	pag 87
<b>4.4</b>	<b>DISCUSSIONE.....</b>	<b>pag 89</b>
<b>4.5</b>	<b>CONCLUSIONI.....</b>	<b>pag 101</b>
<b>5.</b>	<b>LO STUDIO PRESSO IL CENTRO SAN FEDELE.....</b>	<b>pag 102</b>
	LO SPORTELLO FARMACOLOGICO	
<b>5.1</b>	<b>FINALITA' E OBIETTIVI.....</b>	<b>pag 102</b>
<b>5.2</b>	<b>MATERIALI E METODO.....</b>	<b>pag 102</b>
5.2a	metodo.....	pag 102
5.2b	campo d'indagine.....	pag 103
5.2c	popolazione in studio.....	pag 106
5.2d	cronogramma.....	pag 106
<b>5.3</b>	<b>RISULTATI.....</b>	<b>pag 107</b>
5.3a	Indicatori di Vulnerabilità.....	pag 107
5.3b	Dati socio – demografici.....	pag 107
5.3c	Conoscenza, capacità, comportamenti.....	pag 108
5.3d	Dimensione di cura.....	pag 123
5.3e	Accesso alla cura.....	pag 123
5.3f	Concetto di healhtability.....	pag 131
<b>5.4</b>	<b>DISCUSSIONE.....</b>	<b>pag 134</b>
<b>5.5</b>	<b>CONCLUSIONI.....</b>	<b>pag 148</b>

<b>6. LA TERZA FASE – LO STUDIO IN INDIA.....</b>	<b>pag 149</b>
DHARAVI, MUMBAI	
<b>6.1 FINALITA' E OBIETTIVI.....</b>	<b>pag 149</b>
<b>6.2 MATERIALI E METODO.....</b>	<b>pag 150</b>
6.2a metodo.....	pag 150
6.2b I due campi d'indagine.....	pag 154
6.2c popolazioni in studio.....	pag 160
6.2d cronogramma.....	pag 161
<b>6.3 RISULTATI.....</b>	<b>pag 162</b>
6.3a Indicatori di vulnerabilità.....	pag 162
6.3b Dati socio – demografici.....	pag 162
6.3c Conoscenza, capacità, comportamenti.....	pag 163
6.3d Accesso alla cura.....	pag 163
6.3e A Case Study.....	pag 165
6.3f Concetto di healthability.....	pag 176
6.3g Collective Nature.....	pag 177
<b>6.4 DISCUSSIONE.....</b>	<b>pag 179</b>
<b>6.5 CONCLUSIONI.....</b>	<b>pag 186</b>
<b>7. DISCUSSIONE.....</b>	<b>pag 187</b>
<b>8. CONCLUSIONI.....</b>	<b>pag 197</b>
<b>9. BIBLIOGRAFIA.....</b>	<b>pag 201</b>
<b>10. ALLEGATI.....</b>	<b>pag 208</b>
<b>11. TABELLE.....</b>	<b>pag 233</b>
<b>12. APPENDICI.....</b>	<b>pag 255</b>

## 2.CONTESTO

---

### 2.1 SOFFERENZA URBANA

*Quelli che sono venuti nella metropoli  
sono caduti in un deserto  
Pepe Kale*

Tutto ciò avviene a Milano e a Bombay, a Los Angeles e a Jakarta ossia non c'è un Nord e un Sud del mondo con problemi diversi ma ogni Nord, ovunque esso sia geograficamente collocato, ha il proprio Sud. E' necessaria una pratica della complessità che si caratterizzi non solo per la virtù illuminata e illuminista della tolleranza ma per la nuova virtù della cittadinanza che trascende la virtù individuale e costruisce la virtù della Città e non solo quella dei singoli cittadini. Sappiamo che tutto questo è vero a Milano e a Berlino e a Londra ma anche a Bombay, a Jakarta e a Lagos. Ossia abbiamo buoni motivi per ritenere che la frontiera non sia più tanto fra Nord e Sud del mondo (accezione simbolica per definire Ricchi e Poveri) ma passi trasversalmente attraverso i Nord e i Sud e gli Est e gli Ovest, "internamente" alle grandi metropoli<sup>1</sup>.

Piu' della metà della popolazione mondiale vive in aree urbane. La popolazione urbana è cresciuta significativamente negli ultimi trenta anni: nel 1975 il 26% degli abitanti dell'Africa viveva in città, oggi sono il 39% e nel 2030 saranno il 63%; in Asia il salto sarà dal 29% al 64% e in Europa dal 66% al 79%. Dunque il mondo si metropolizza. Lo United Nations Population Fund (UNPF) stima che 85% dell'aumento della popolazione mondiale nei prossimi 30 anni si verificherà in contesti urbani. La popolazione urbana nei paesi in via di sviluppo passerà da 2 miliardi nel 2000 a 4 miliardi nel 2030, mentre la popolazione generale del globo passerà da 6 a 8 miliardi. La crescita urbana sarà molto più marcata nelle città piccole rispetto alle megalopoli. Nel 1975 esistevano solo 5 città con più di 10 milioni di abitanti e nel 2015 le megalopoli sono 23; tuttavia nel 2015 ben 564 città hanno più di un milione di abitanti e si definiscono città le conurbazioni di almeno centomila abitanti. Ancora, due anni fa si è vissuto il passaggio storico, in cui per la prima volta nella storia, la popolazione urbana ha superato quella rurale, segnando l'era al nuovo millennio urbano. Significativo è rimarcare che ogni 10 abitanti urbani nel mondo, più di 7 si trovano nei paesi sviluppati, e che questa cifra aumenterà di 183.000 unità al giorno<sup>2</sup>.

---

<sup>1</sup> Saraceno B. *Il Paradigma della Sofferenza Urbana*. Souquaderni n.1, 2010 ([www.souqonline.it](http://www.souqonline.it)).

<sup>2</sup> *The state of the world's cities 2010/2011*. Nairobi, United Nations Human Settlements Programme, 2010 e *The State of the world's cities 2012/2013 Prosperity in cities*, Nairobi, United Nations Human Settlements Programme, 2012.

L' assenza di opportunità lavorative, l'isolamento sociale, la mutazione degli immaginari giovanili rendono le campagne sempre meno popolate e le città sempre più attrattive per i giovani. All'aumento massiccio della popolazione urbana corrisponderà un declino (meno clamoroso) della popolazione rurale. La crescita della popolazione urbana è determinata tuttavia non solo dalla migrazione ma soprattutto dall'aumento della popolazione già inurbata<sup>3</sup>.

La concentrazione urbana d'individui ha dimostrato essere una componente importante dello sviluppo economico (e per questo gli individui lasciano le campagne per la città) così come lo sviluppo economico ha mostrato essere un potente determinante di agglomerazione urbana. La città determina sviluppo e povertà al tempo stesso. La maggior parte delle città del mondo mostra una crescita della popolazione urbana povera. Ovviamente in misura minore nei paesi ad alto reddito rispetto a quelli a medio e basso reddito. Il 43% della popolazione urbana nei paesi in via di sviluppo vive in slums<sup>4</sup>. Questa percentuale sale al 78% nei paesi a bassissimo reddito. Va notato che anche nei paesi sviluppati la povertà si concentra nelle aree urbane: la popolazione di poveri cresce più rapidamente in città di quanto cresca la popolazione di quella città. Ossia per ogni tre nuovi abitanti due sono poveri. La povertà urbana si organizza per ubicazione topografica (*villas miseria, favelas, slums*, quartieri cosiddetti difficili o sensibili) e/o per aggregazione etnica (rom, immigrati illegali, immigrati legali ma di basso reddito). L'ubicazione topografica povera si caratterizza in misura diversa per la mancanza di servizi basilari (acqua, elettricità), abitazioni malsane, affollamento abitativo, impiantistica pericolosa, igiene abitativa scadente, insicurezza abitativa dovuta a illegalità, povertà nutrizionale, mancanza di servizi sanitari di prossimità, esclusione sociale, ghettizzazione, violenza<sup>5-6</sup>.

Non è dunque strano che la povertà urbana sia uno dei maggiori fattori di rischio per la salute delle persone, fisica e mentale. Le malattie infettive sono prevalenti fra i poveri urbani dei paesi in via di sviluppo (per la mancanza di acqua, fogne e per la densità abitativa e la promiscuità) mentre le malattie non trasmissibili (diabete, obesità, ipertensione, tumori, asma) prevalgono fra i poveri urbani dei paesi sviluppati. Restano da sempre trasversali a tutte le categorie di paesi l'uso di sostanze psicoattive (lecite e illecite) e la violenza domestica e giovanile. I problemi di salute mentale e di salute più in generale saranno dunque sempre più problemi di salute (e sofferenza) "urbana"<sup>1</sup>.

Il contesto urbano viene considerato, quindi, paradigmatico della sofferenza urbana della popolazione in osservazione.

---

<sup>3</sup> Cohen B. *Urban growth in developing countries: a review of current trends and a caution regarding existing forecasts*. World Development, 2004, 32(1): 23-51.

<sup>4</sup> UN-HABITAT. *Urbanization, Urban Population and Urban Slum Dwellers, in Financing Urban Shelter: Global Report on Human Settlements 2005*. U.S. & UK: Earthscan; 2005.

<sup>5</sup> *World urbanization prospects: the 2007 revision*. New York, United Nations Department of Economic and Social Affairs, Population Division, 2010.

<sup>6</sup> Mercado S., Havemann K., Sami M., and Ueda H. *Urban Poverty: An Urgent Public Health Issue*. Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine 2007, Vol. 84, n.1.

Precisiamo in aggiunta che, riguardo il contesto urbano, si fa riferimento all'antropologia della vita urbana disegnata da Ulf Hannerz negli anni Ottanta, nel tentativo di riassumere e sistematizzare le istanze sviluppate dalla scuola di Chicago e il Rhodes-Livingstone Institute, e quelle di altre discipline come la sociologia, la geografia urbana e l'economia politica. In particolare, Hannerz invita a trattare i fenomeni urbani da un punto di vista relazionale: la città è vista come «un raggruppamento di individui che esistono come esseri sociali in primo luogo attraverso i loro ruoli, sulla base dei quali stabiliscono e intrattengono relazioni gli uni con gli altri»<sup>7</sup>. Cogliendo il suggerimento e volendolo applicare, si può dire che la ricerca favorisca il punto di vista relazionale, sia per la prospettiva epidemiologica, sia per la traiettoria antropologica.

## 2.2 VULNERABILITÀ SOCIALE

*“Carlo Maria Martini ha commentato l'episodio dal Vangelo di Marco ove un uomo della città di Gerasa, dai comportamenti bizzarri e violenti, interrogato da Gesù che gli domanda il suo nome (Mc 5, 1-20), risponde: - il mio nome è Legione perché siamo tanti. L'uomo di Gerasa non ha nome perché ha il nome collettivo della sofferenza e dell'esclusione. Gli uni e gli altri sono tutti come l'uomo di Gerasa, il loro nome è legione perché sono tanti e non hanno individualità riconosciuta (matti, poveri, rifugiati, immigrati): una "nazione" trasversale alle Nazioni ufficiali dotate di nome, ove le sofferenze si incrociano, si confondono, si specializzano o si de-specializzano ma non trovano risposte...”*  
B. Saraceno

I Soggetti dello studio sono i “vulnerabili”. Con il concetto di vulnerabilità si intende indicare “una situazione di vita in cui l'autonomia e la capacità di autodeterminazione dei soggetti sono permanentemente minacciate da un inserimento instabile dentro i principali sistemi di integrazione sociale e di distribuzione delle risorse”<sup>8</sup>.

Di vulnerabilità si parla spesso, con accezioni diverse: a volte prende il nome di fragilità, altre volte di marginalità e altre volte ancora si affianca l'idea di esclusione sociale, di mancanza di diritti di cittadinanza. Dalla letteratura si distingue dalla povertà per il carattere multidimensionale, ma ne esistono comunque diversi approcci: da quello dell'esclusione sociale di René Lenoir (1974)<sup>9</sup> all'approccio dei funzionamenti e delle *capabilities* di A. Sen (1985)<sup>10</sup>.

Possiamo prendere la definizione di vulnerabilità come situazione di vita caratterizzata dall'inserimento precario nei canali di accesso alle risorse materiali fondamentali e/o dalla fragilità

---

<sup>7</sup> Hannerz U., *Esplorare la città – antropologia della vita urbana*, Il Mulino Biblioteca, 1992, Bologna.

<sup>8</sup> Ranci C., *Le nuove disuguaglianze sociali in Italia*, Il Mulino, Bologna, 2002, p.25.

<sup>9</sup> Lenoir R., *Les Exclús: Un Français sur Dix*. Paris, Editions du Seuil, 1974/1989.

<sup>10</sup> Sen A., *Inequality Re-examined*. Oxford University Press, Oxford, 1992. Traduzione italiana *La disuguaglianza. Un riesame critico*. Bologna, Il Mulino, 1992.



del tessuto relazionale di riferimento (la famiglia e le reti sociali territoriali); ciò che la caratterizza non è solo un deficit di risorse ma un'esposizione a processi di disarticolazione sociale che raggiunge un livello critico, ovvero mette a repentaglio la stabilità dei modelli di organizzazione della vita quotidiana<sup>11</sup>.

Sul piano pratico questo comporta che i soggetti che rientrano nei percorsi di vulnerabilità sociale non siano tradizionalmente descritti da variabili che indicano la quantità delle risorse acquisite ma dalla stabilità dei canali che ne regolano la disponibilità e l'utilizzo. Si dovrà porre maggiore attenzione anziché sulle posizioni sociali che le persone ottengono, sulle possibilità effettive che la situazione sociale di vita sperimentata offre per l'utilizzo di quanto acquisito, ovvero sulla solidità dei meccanismi di integrazione sociale e di acquisizione/utilizzo delle risorse in cui la popolazione è inserita e a cui deve il proprio tenore di vita<sup>12</sup>.

In questa prospettiva diventa estremamente rilevante affrontare il tema delle disuguaglianze nell'accesso ai servizi sanitari come contesto in cui prendono forma quei meccanismi che contribuiscono a rendere precario l'equilibrio tra collocazioni stabili e collocazioni instabili, generando situazioni vulnerabili che compromettono coloro che si trovano tra integrazione ed esclusione, tra accesso pieno e stabile a certe ricompense sociali e difficoltà a tradurle nel benessere atteso, tra carenza di risorse e buone capacità di organizzazione e gestione strategica.

Come sottolinea A. Sen (1992), la disuguaglianza riguarda non la distribuzione dei mezzi (esiste un sistema sanitario regionale), quanto l'esistenza di differenziazioni nelle capacità. Un deficit di capacità può dipendere, infatti, dalla scarsità di mezzi, ma anche dalla difficoltà di convertire i mezzi disponibili in capacità<sup>10</sup>.

La scelta di identificare i vulnerabili quali la popolazione dello studio, comporta l'accezione di non suddividere l'utenza in sottogruppi: migranti, persona senza dimora italiani e stranieri, rifugiati, richiedenti asilo: tutti sono portatori di identità multiple, che danno spessore alla complessità della domanda di cura, e alla multidimensionalità della risposta di cura che intendiamo indagare nello studio.

Fra coloro che soffrono per quelle "altre" condizioni di vulnerabilità psicosociale vi è molto in comune: stigma, discriminazione, abbandono, violazione dei diritti. Inoltre entrambi i gruppi vivono in istituzioni definite, visibili e ad alta densità come i manicomi, le carceri, i campi per rifugiati oppure indefinite, invisibili, diffuse, a bassa densità come le strade, le stazioni della metropolitana, le favelas. Sono simili per la natura ed eterogeneità della loro sofferenza, e non possono avere altro nome che "altri", come Carlo Maria Martini ha commentato l'episodio dal Vangelo di Marco ove un uomo della città di Gerasa, dai comportamenti bizzarri e violenti, interrogato da Gesù che gli domanda il suo nome (Mc 5, 1-20), risponde: - il mio nome è Legione perché siamo tanti -. L'uomo di Gerasa non ha nome perché ha il nome collettivo della sofferenza e dell'esclusione. Gli uni e gli altri sono tutti come l'uomo di Gerasa, il loro nome è legione perché

---

<sup>11</sup> ASR Emilia - Romagna. *Disuguaglianze in cifre. Potenzialità delle banche dati sanitarie*. Dossier 145-2007.

<sup>12</sup> Commissione di indagine sull'esclusione sociale, *Rapporto sulle politiche contro la povertà e l'esclusione sociale*, anno 2007, Giugno 2008.

sono tanti e non hanno individualità riconosciuta (matti, poveri, rifugiati, immigrati): una "nazione" trasversale alle Nazioni ufficiali dotate di nome, ove le sofferenze si incrociano, si confondono, si specializzano o si de-specializzano ma non trovano risposte<sup>1</sup>.

## 2.3 QUADRO TEORICO DI RIFERIMENTO

Per l'analisi dei nessi significativi al contesto urbano inteso come sopra, lo studio fa riferimento a due ambiti disciplinari: le disuguaglianze sociali di salute e l'antropologia medica.

L'incontro delle discipline è avvenuto spontaneamente in considerazione della popolazione vulnerabile in studio, che evidenziando multidimensionalità, ha aperto all'approfondimento di altri filoni di pensiero, quali l'epidemiologia di cittadinanza, l'antropologia culturale e l'esperienza ottimale della psicologia positivista.

### Disuguaglianze sociali e salute

*“La giustizia sociale è questione di vita e di morte. Essa influenza il modo in cui le persone vivono, le conseguenti probabilità di ammalarsi, il loro rischio di morte prematura. Noi osserviamo, con meraviglia, come la speranza di vita e la buona salute continuino a crescere in alcune parti del mondo e, con allarme, come queste non riescano a migliorare in altre parti. Una bambina venuta alla luce oggi può sperare di vivere più di 80 anni se nata in alcune parti del mondo, ma meno di 45 anni se nata in altre parti. All'interno dei paesi ci sono drammatiche differenze nella salute che sono strettamente legate al grado di svantaggio sociale. Differenze di tale grandezza – tra nazioni e all'interno di una stessa nazione – semplicemente non dovrebbero mai accadere.”*

M. Marmot

La popolazione vulnerabile in studio ben definisce la base di partenza del percorso teorico: il compito di dare visibilità alle popolazioni chiamate *Non – persone* (Dal Lago, 1999)<sup>13</sup>, con l'apporto del diritto internazionale dei diritti umani<sup>14</sup> e la valorizzazione del concetto di salute espresso dall'art. 1 dell'Atto Costitutivo dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS, 1948), ossia intesa come uno “stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non meramente assenza di malattie o infermità”<sup>15</sup>.

---

<sup>13</sup> Dal Lago, *Non – persone. L'esclusione dei migranti in una società globale*, Torino, Feltrinelli, 1999.

<sup>14</sup> con il quale “(...) fa per così dire irruzione sulla scena delle tipologie giuridiche la cittadinanza universale, ovvero “l'eguale status di tutti i membri della famiglia umana” con rispettivi ruoli da esercitare dentro e fuori degli stati di appartenenza anagrafica”. Papisca A., *Dichiarazione Universale dei diritti umani. Introduzione alla Dichiarazione, commento all'art.15*. Centro Interdipartimentale sui diritti della persona e dei popoli dell'Università di Padova, paper 2008.

<sup>15</sup> Costituzione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, Ginevra, 1948.

Per la piena realizzazione dello stato di salute, alla base troviamo il concetto di cittadinanza<sup>16</sup> così come espresso dal gruppo di lavoro del Consorzio Mario Negri Sud: “Epidemiologia di cittadinanza significa capacità di rendere visibili, condivisibili, evitabili tutte le situazioni di assenza di cittadinanza, siano queste per marginalità, esclusione, solitudine, povertà, malattia, ovvero le cause che tolgono autonomia”<sup>16</sup>.

Le iniquità sociali nella salute sono in costante crescita e spiegano una parte sostanziale del totale carico di malattia anche nei paesi dell’Europa occidentale, tutti dotati di robusti sistemi pubblici di welfare<sup>17</sup>.

Nel 2005, l’OMS ha costituito la Commissione sui Determinanti Sociali di Salute composta da 20 membri di accademici, ex ministri della salute ed ex capi di Stato, tra cui sir Michael Marmot, il premio Nobel per l’economia Amartya Sen e l’italiano Giovanni Berlinguer, al fine di raccogliere informazioni ed evidenze sull’impatto dei determinanti sociali sulla salute e soprattutto di trasformare il patrimonio di conoscenza e di esperienza acquisito in possibili interventi efficaci e politiche per i governi di tutto il mondo. A distanza di 3 anni, nell’agosto del 2008, la Commissione ha pubblicato il report finale del lavoro, intitolato “*Closing the gap in a generation*”. Al centro del rapporto l’imperativo per tutti i governi di agire sulla giustizia sociale come strategia di sanità pubblica.

La Commissione, nell’ultimo rapporto ribadisce che “una cattiva salute non è semplice sfortuna o il risultato di una carenza di assistenza sanitaria ma, come, ha concluso, è il prodotto di una tossica combinazione di politiche e programmi sociali inadeguati, assetti economici iniqui, cattiva politica e conseguenze preterintenzionali e inaspettate derivanti da altre politiche. Le disuguaglianze nella qualità dei primi anni di vita, i livelli d’istruzione, le condizioni generali di impiego, i sistemi di previdenza sociale e di assistenza sanitaria, i livelli di reddito, i luoghi nei quali uomini, donne e bambini vivono, le norme e i valori della società – inclusi i costumi genere ed etnia-correlati – tutti contribuiscono alle disuguaglianze di salute. Essi sono meglio conosciuti come i determinanti sociali della salute”<sup>18</sup>.

Analizzando il complesso rapporto tra i diversi fattori e il loro impatto sulla salute, la Commissione ha messo in evidenza non solo i determinanti che influenzano lo stato di salute degli individui e delle comunità (*determinanti intermedi della salute*), ma anche a quelli coinvolti nella diseguale

---

<sup>16</sup> Cittadinanza significa essere un membro con diritti di una comunità. E’ indicatore della loro fruibilità. Una storia della collettività umana in termini di fruibilità o meno della cittadinanza coincide con il ricordare che i diritti di vita non sono divisibili: e che la sanità deve essere pensata, dagli operatori della sanità e dalla collettività umana, non come un ambito di intervento e di procedure "mediche" ma come un promemoria didattico del se e quanto una società ha il diritto di vita come categoria di riferimento” tratto da *Laboratorio di Epidemiologia di Cittadinanza*, Consorzio Mario Negri Sud, Santa Maria Imbaro, Chieti, Il Pensiero Scientifico Editore, 2010, Roma.

<sup>17</sup> Mackenbach JP. & Bakker MJ. *Tackling socioeconomic inequalities in health: analysis of recent European experiences*. Lancet 2003, 362:1409-1414.

<sup>18</sup> Marmot M. *Rapporto Europeo sui determinanti sociali della salute e sulle disuguaglianze sanitarie*. Consultazione redatta dal Team del Rapporto di Marmot e tradotta da Francesca Ramondetti, 2011.

distribuzione della salute all'interno della popolazione (*determinanti strutturali delle disuguaglianze nella salute*)<sup>19-20 -21</sup>.

Tra questi ultimi il modello concettuale proposto dalla Commissione individua nel *sistema sanitario* un fondamentale determinante sociale di salute, e di equità nella salute, attraverso alcune principali modalità di azione:

- \* intervenendo attraverso la prevenzione primaria nelle aree della nutrizione, dell'igiene ambientale, dell'abitazione e delle condizioni di lavoro;
- \* riducendo la vulnerabilità nei confronti delle malattie come le vaccinazioni o il supporto sociale;
- \* curando e riabilitando i problemi di salute che costituiscono il gap socio - economico del carico di malattia (la riabilitazione, in particolare, è spesso trascurata come un potenziale fattore nella riduzione delle disuguaglianze nella salute);
- \* proteggendo contro le conseguenze sociali ed economiche della malattia attraverso la copertura assicurativa sanitaria e adeguate politiche del lavoro<sup>22</sup>.

La letteratura nazionale e internazionale è concorde nel mostrare un'associazione tra bassa posizione socio – economica<sup>22</sup> e:

- \* maggiore utilizzo della medicina di base,
- \* minori interventi di prevenzione,
- \* minore qualità di assistenza specialistica ambulatoriale,
- \* minore accesso a procedure complesse (cardiovascolari, trapianti),
- \* maggiore frequenza di ospedalizzazioni potenzialmente evitabili.

Anche in Italia, nonostante il progressivo miglioramento dello stato di salute e della durata media della vita della popolazione, permangono grandi disuguaglianze di salute. In particolare l'accesso ai principali livelli di assistenza sanitaria è equo, nel senso che l'utilizzo dell'assistenza ospedaliera, di quella specialistica e di quella primaria (medico di famiglia e farmaceutica) è proporzionale al fabbisogno di salute, con pochi casi più clamorosi di forte discriminazione sociale a sfavore dei più poveri, nel caso dell'assistenza odontoiatrica e della salute orale. Tuttavia, non appena si scende ad esaminare i singoli percorsi assistenziali nei loro snodi più critici per il successo delle cure, si

---

<sup>19</sup> Commission on Social Determinants of Health. *Closing the gap in a generation*. Geneva, WHO, 2008.

<sup>20</sup> Marmot Review Team. *Interim Second Report on Social Determinants of Health and the Health Divide in the WHO European Region*. Copenhagen, Denmark: WHO Euro; 2011.

<sup>21</sup> Commission on Social Determinants of Health. *A Conceptual Framework for Action on the Social Determinants of Health*. Discussion paper for the Commission on Social Determinants of Health, April 2007.

<sup>22</sup> Maciocco G. *I determinanti della salute. Una nuova, originale cornice concettuale*. [www.saluteinternazionale.info](http://www.saluteinternazionale.info), 2009 .

constata come le categorie sociali più svantaggiate abbiano un maggior rischio di errore nel percorso assistenziale<sup>23</sup>.

Sempre a livello nazionale altre evidenze dimostrano che sussistono diseguaglianze sociali sia nell'accesso agli interventi precoci che mirano a prevenire l'insorgenza di danni alla salute, sia nell'accesso a cure appropriate, sicure e integrate utili a impedire una prognosi sfavorevole delle principali patologie croniche invalidanti<sup>24-25-26</sup>. Infatti, l'accesso alle vaccinazioni raccomandate per l'infanzia (pertosse, morbillo, rosolia, parotite e *Haemophilus influenzae*) e per gli anziani (influenza) è segnato da profonde differenze sociali<sup>27</sup>; così come sono più frequenti tra le persone più istruite il ricorso a test di diagnosi precoce per i tumori della mammella e del collo dell'utero in assenza di sintomi<sup>28</sup>, il ricorso a controlli periodici della pressione e del colesterolo e il controllo del peso<sup>29</sup>.

Nel periodo in cui si svolge lo studio (2012- 2015), l'Italia attraversa una profonda crisi economica<sup>30</sup>. Le crisi economiche impattano in maniera sproporzionale sulla salute dei gruppi più vulnerabili della società, facendoli soffrire rispetto l'indigenza, rendendoli dipendenti dai servizi pubblici di welfare e facendoli affrontare ostacoli ulteriori che possono ulteriormente comprometersi con la riduzione dell'entrate economiche.

Anche la letteratura più recente mostra come in periodi di crisi economica l'impatto della stessa sullo stato di salute, attraverso i determinanti sociali, agisca i suoi effetti più drammatici sulle persone vulnerabili, le famiglie a basso reddito, in quanto è più facile che siano proprio loro a subire la riduzione dell'entrate economiche e siano sempre loro i soggetti a soffrire di più a causa della crisi stessa.

Inoltre, come un circolo vizioso, sono sempre i più vulnerabili ad essere soggetti al processo di esclusione sociale che porta ad un peggioramento dello stato di salute, sia nel breve che nel lungo periodo. Il "differenziale" impatta soprattutto sulle persone che sono segnate da disoccupazione,

---

<sup>23</sup> Mackenbach J., Stirbu I., Roskam A., Schaap M., Menvielle G., Leinsalu M., et al. *Socioeconomic Inequalities in Health in 22 European Countries*. N Engl J Med 2008; 358:2468-81.

<sup>24</sup> Costa G., Marinacci C., Caiazza A., Spadea T. *Individual and contextual determinants of inequalities in health: the Italian case*. Int J Health Serv 2003; 33: 635-667.

<sup>25</sup> Costa G, Spadea T. Cardano M. *Diseguaglianze di Salute in Italia*. Epidemiol Prev 2004, 28 (Suppl 3):1-162.

<sup>26</sup> Gulliford M., Figueroa-Munoz J., Morgan M., et al. *What does 'access to health care' mean?* J Health Serv Res Policy 2002; 7: 186-8.

<sup>27</sup> Ferrando A., Pagano E., Galassi C., Ciccone G., Segnan N., Merletti F. *Relazione sanitaria sull'oncologia in Piemonte: aspetti epidemiologici*. Relazione 2005/06. CPO Piemonte, Torino, 2007: 189-200.

<sup>28</sup> Costa G., Gnani R. *Lo stato di salute in Piemonte*. Regione Piemonte; Torino, maggio 2006.

<sup>29</sup> Bologna E. *La prevenzione dei tumori femminili in Italia: il ricorso a pap test e mammografia, Anni 2004-2005*. Istat, Statistiche in breve, 4 dicembre 2006.

<sup>30</sup> Commissione di indagine sull'esclusione sociale. *Rapporto sulle politiche contro la povertà e l'esclusione sociale, anno 2007*, Giugno 2008.

perdita di *income*, problemi abitativi e difficoltà economiche più in generale, facendole esperire gli effetti peggiori, in termini di sofferenza (M. Marmot, 2014)<sup>31</sup>.

### **Dalla Sofferenza individuale alla sofferenza sociale e strutturale**

In termini di salute, le persone vulnerabili risultano più esposte e anche più sofferenti. Fino agli anni 70, l'antropologia culturale aveva analizzato saperi e pratiche dei sistemi medici di culture "altre" senza problematizzare il sistema medico occidentale; quando però, l'osservazione etnografica è stata riorientata sulle società complesse, è emersa la Biomedica - ovvero la medicina occidentale - come nuovo oggetto di studio e ricerca e conseguentemente, l'Antropologia Medica come specializzazione disciplinare autonoma.

Protagonisti principali del rapporto tra Antropologia e Medicina così riconfigurato sono Arthur Kleinman, psichiatra e antropologo, e Byron J. Good, entrambi della Scuola di Medicina Sociale di Harvard. L'assunto da cui partono è la dimensione culturale e storica dei saperi, delle categorie della Biomedica, centrate esclusivamente sulle dimensioni biologiche e organiche della malattia.

Ciò che prendiamo dalla disciplina come riferimento per lo studio è il passaggio delineato dalla dimensione della *illness narrative*, la rappresentazione dell'esperienza soggettiva della malattia, all'esplicitazione del significato sociale dell'esperienza di malattia, delle dinamiche politiche ed economiche che condizionano e limitano l'accesso alle cure.

In questo percorso ci riferiamo principalmente agli orizzonti della dimensione morale della cura, indicata da Kleinman, secondo cui nel mondo locale in cui ognuno di noi vive ed esperisce la propria sofferenza, dove il mondo interno di ogni persona (con la propria sensibilità e soggettività) assume rilievo, proprio lì si vive l'esperienza morale della sofferenza che riguarda le persone reali. La sofferenza può essere definita - in una prospettiva storica e transculturale - come un aspetto universale dell'esperienza umana, in cui gli individui e i gruppi devono subire e sopportare specifici oneri, problemi e lesioni fisiche e spirituali, raggruppabili in vari modi, e i cui significati possono essere elaborati in modi diversi<sup>32</sup>.

E' in questa direzione che si vuole procedere con lo sfondo teorico della ricerca: restando all'interno della cornice della Scuola di Medicina Sociale Harvard, a partire dagli anni settanta, gli stessi autori hanno evidenziato la salute, la malattia e la cura come parti collegate all'interno di un sistema culturale - il sistema medico - da interpretare tra loro in termini relazionali e non singolarmente, con l'intento di connettere fattori esterni (sociali, politici, economici, storici, epidemiologici, e tecnologici), a processi interni (psicofisiologici, comportamentali e comunicativi),

---

<sup>31</sup> Analisi crisi italiana dal 2008, [www.istat.it/it/files/2015/05/Rapporto-Annuale-2015](http://www.istat.it/it/files/2015/05/Rapporto-Annuale-2015).

<sup>32</sup> Marmot M., Bloomer E., Goldblatt P., *The role of social determinants in tackling health objectives in a context of economic crisis*, Public Health Reviews, 2014.

ancora le credenze e le attività mediche a strutture sociopolitiche e particolari contesti ambientali locali. Assumiamo così la distinzione proposta tra *disease* e *illness*: alterazione nel funzionamento e/ nella struttura dell'organismo e il significato dell'esperienza di sofferenza assunta da chi la vive. Questa distinzione occorre per avere in mente la rappresentazione descritta di due modelli esplicativi ME<sup>33</sup>: il primo, più radicato nel linguaggio scientifico del clinico e il secondo nel contesto sociale e familiare del paziente; si riescono così a concepire i meccanismi mediati i quali le culture influenzano sistematicamente la patologia e contemporaneamente l'esperienza di malattia e di guarigione<sup>34</sup>.

Si completa il quadro teorico con la concezione della *sickness*, definita da Allan Young (1975) - docente di Antropologia della McGill University di Montreal - come il processo di produzione del sapere medico e delle patologie, con una prospettiva che contestualizza socialmente il suo oggetto di indagine: non più incentrata sull'individuo singolo e il rapporto medico-paziente, bensì concentrata sulle relazioni sociali di malattia.

In questo studio poniamo il problema di lavorare con i vulnerabili e ci domandiamo come sia possibile costruire percorsi, realizzare con loro una comunicazione il più possibile vicina allo scambio alla pari, così che loro stessi siano protagonisti attori del cambiamento perché portatori di dignità; oppure, al contrario, verifichiamo se si definiscano regole, norme e comportamenti che stabiliscono esclusioni, gerarchie, un gioco comunque obbligato per loro.

Sollecitati dalla sfida, e rafforzati dall'ampiezza della letteratura internazionale, raccogliamo la proposta teorica del concetto di violenza strutturale di Paul Farmer. Medico e antropologo statunitense della Scuola di Harvard, analizza gli effetti dell'ineguaglianza sociale e della differente distribuzione delle risorse incorporate nell'esperienza individuale della sofferenza e della malattia. La sofferenza sociale non è per Farmer l'inevitabile condizione universale e trasversale a tutte le culture, ma è piuttosto l'effetto devastante di una violenza strutturale agita da forze sociali e politiche sui corpi, di una violenza agita dagli assetti globalizzati dei capitali e dalle inique politiche sanitarie dei paesi del Primo Mondo. L'urgenza evidente è quella di considerare la relazione tra la dimensione economico-politica e la violenza strutturale degli ordinamenti sociali, tra incorporazione della malattia e incorporazione delle disuguaglianze sociali, tra violenza esplicita e violenza non esplicita. La disuguaglianza, la violazione dei diritti umani, la tortura e lo stupro, le discriminazioni su base etnica, di genere, razza e status, sono la prima causa di esposizione al rischio di contagio, alla fame, all'AIDS, alla tubercolosi, alla lebbra e al vaiolo<sup>34</sup>.

Le radici della sofferenza sociale vengono nuovamente affrontate da Kleinman, che le individua nelle dinamiche politiche ed economiche di potere, nelle condizioni di povertà dei mondi locali,

---

<sup>33</sup> Kleinman A. "*Pain and resistance: the delegitimation and relegitimation of local words*" in Good, M.J. et al. (a cura di), *Pain as Human Experience: Anthropological Perspectives*, University of California Press, Berkeley, 1992.

<sup>34</sup> Farmer P., *Pathologies of power. Health, human rights and the new war on the poor*, University of California Press, Berkeley and Los Angeles, 2003.

spinti ai margini della modernità dalle false promesse di progresso e benessere della globalizzazione economica. L' autore suggerisce di non separare l'analisi delle politiche sociali dalle politiche per la salute, di riflettere sulla tragedia collettiva delle vittime di violenza politica, sulla medicalizzazione delle vittime di tortura che ad esempio, trasforma i rifugiati politici in pazienti portatori di una patologia, il *post traumatic stress disorder*<sup>35</sup>. Il suo contributo ci permette di ripensare la malattia come incorporazione della sofferenza sociale, come effetto della violenza strutturale sui corpi, dell'azione intenzionale dei poteri forti nei teatri del mercato e delle politiche neoliberiste.

Resta centrale l'attenzione posta all'esperienza della sofferenza, come esperienza esistenziale della persona che Kleinman rilegge in un'ottica di reciproca influenza tra sistemi di costruzione di significati (personali, culturali, ecc) sulla sofferenza, e viceversa, della sofferenza sui significati. Secondo la valorizzazione dell'esperienza – che a livello teorico, potrebbe essere pensata nei termini di quel terreno interpersonale che viene condiviso, intrapreso dalle persone, e che media tra di esse all'interno di un mondo locale nella vita di ogni giorno<sup>36</sup> - l'indicazione è per la cura morale che trova le sue basi culturali nel peso della responsabilità morale, con la sottolineatura di due parole chiave: *caregiving* e *presence* - il prendersi cura e l'essere pienamente presenti per gli altri.

Una tensione verso i bisogni, con un livello pratico e concreto di cure anche materiali, e un livello professionale, cui si aggiunge un supporto emotivo e di solidarietà morale appunto, *“to create stories of resilience, resistance and lived moral experience”*<sup>37</sup>.

## **CAPACITAZIONE, ASPIRAZIONI, HEALTHABILITY**

La definizione del concetto di violenza strutturale è di Johan Galtung (1969)<sup>38</sup> e corrisponde a quella particolare forma di violenza che non richiede l'azione di un soggetto per essere compiuta, nella misura in cui a caratterizzarla è la sua natura processuale e indiretta. Sotto questa angolatura, l'attenzione è rivolta agli effetti iatrogeni dei rapporti sociali, in diretto riferimento al tema delle disuguaglianze, tanto locali, quanto nazionali ed internazionali, responsabili di creare ineguali speranze di vita per i soggetti in base alla loro posizione sociale (Quaranta, 2006)<sup>39</sup>. Farmer suggerisce di non limitare l'analisi antropologica alla sola considerazione delle variabili culturali e

---

<sup>35</sup> Kleinman A., *Writing at the margin. Discourse between Anthropology and Medicine*, University of California Press, Berkeley and Los Angeles, 1997.

<sup>36</sup> Kleinman A., *“Alcuni concetti e un modello per la comparazione dei sistemi medici intesi come sistemi culturali”*, in Quaranta I. *Antropologia medica*, Tr.it. Raffaello Cortina Editore, 2006, Milano.

<sup>37</sup> Kleinman A., *“Social Suffering in urban spaces”* (2011), in *Souquaderni* Num. 6, nov. 2012, [www.souqonline.it](http://www.souqonline.it).

<sup>38</sup> Johan Galtung, Professor of Peace Studies; PhD in Mathematics 1956; PhD in Sociology 1957, [www.transcend.org](http://www.transcend.org).

<sup>39</sup> Quaranta I., *Antropologia medica*, Tr.it. Raffaello Cortina Editore, 2006, Milano.



simboliche della vita sociale per la produzione di sofferenza, bensì di ampliare l'orizzonte, e di concepire la sofferenza e la malattia come un processo sociale che s'iscrive nelle vicende individuali principalmente attraverso le limitazioni esercitate sulla loro capacità di azione.

E' il terreno della *capacitazione*<sup>40</sup> che merita di essere analizzato, ossia il luogo dove si può cogliere l'intreccio tra esperienza individuale e forze di esclusione sociale: in estrema sintesi, la violenza strutturale si fa patologia, principalmente limitando la capacità di azione dei soggetti (Farmer, 1999; 2003)<sup>34</sup>.

Accanto alla capacitazione, concepita individualmente, si ritrovano le reali possibilità di azione collettive: la popolazione vulnerabile è sempre al plurale, e per comprenderla alcune indicazioni provengono dall'approccio della *deep democracy* di Arjun Appadurai<sup>41</sup>, quali l'attivazione di spazi reali di scambio, confronto ed azione direttamente agita dai cittadini all'interno dei luoghi di vita (anche negli slum).

La capacità di aspirare, dice Appadurai, è una capacità culturale, si alimenta su culture condivise e le esprime, e come tale è un fatto individuale e al tempo stesso collettivo.

In questo movimento culturale, per quel che riguarda lo studio dell'esperienza soggettiva in quanto percorso di capacitazione tra le sfide - anche esterne, come potrebbe essere la violenza strutturale e le proprie capacità/abilità di cui essere consapevoli in uno stato dinamico che integri la complessità della vita quotidiana, accostiamo la teoria del flusso di coscienza/*flow experience* di Csikszentmihalyi (1975). Tratta dalla psicologia dell'esperienza ottimale, è uno stato complesso in cui i processi cognitivi, motivazionali ed affettivi interagiscono ordinatamente tra loro e funzionano in modo integrato sia rispetto alla struttura e alle richieste del mondo interno, così come esse si sono costruite nel tempo, sia rispetto alle richieste del contesto esterno attivo in quel momento (Inghilleri P., Riva G., Riva E., 2014)<sup>42</sup>.

All'accezione individuale/ plurale, e ancora capacitazione singola e attivazione dei cittadini/pazienti, fanno riferimento le recenti riflessioni su di una nuova definizione di stato di salute, che considerano l'implicazione del concetto di salute nelle connessioni globali; non soddisfa più la definizione di salute intesa come "uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, non semplicemente l'assenza di malattia o infermità" (OMS,1948). Nel nuovo scenario globale, così tanto modificato socialmente ed economicamente, facciamo riferimento ad un articolo recente, edito da *British Medical Journal*<sup>43</sup> in cui si riflette sulla possibilità di come definire la salute, ponendo l'accento verso le capacità di adattamento e di autogestione di fronte alle sfide sociali, fisiche ed emotive. L'indicazione, che riprende l'editoriale apparso su *The Lancet*, dal titolo "*What*

---

<sup>40</sup> Per *capacitazione* Amartya Sen intende la libertà sostanziale di realizzare più combinazioni alternative di funzionamenti, dove per funzionamento si intende ciò che una persona può desiderare di fare, o essere (Sen, 2001, p.79).

<sup>41</sup> Appadurai A. *Modernità in polvere – dimensioni culturali della globalizzazione*. Raffaello Cortina Editore, 2012, Milano.

<sup>42</sup> Inghilleri P., Riva G., Riva E., Eds, *Enabling Positive Change. Flow and Complexity in Daily Life*, De Gruyter, Berlino e Inghilleri P., *Esperienza soggettiva, personalità, evoluzione culturale*, Utet Università, 1995.

<sup>43</sup> Machteld Huber et al. *How should we define health?* BMJ 2011; 343:d4163.

*is health? The ability to adapt*<sup>44</sup> viene approfondito poi nella conferenza tenutasi all'Aja nel 2009, dallo stesso tema: "La salute è uno stato o un'abilità?"<sup>45</sup>, che evidenzia una visione più dinamica della salute che ben si avvicina anche al riconoscimento della malattia come la più individuale ma al contempo anche sociale delle esperienze umane<sup>46</sup>. Il modello di cura che ne segue è certamente complesso e considera la persona non più unicamente nella sua acuzia, non solo nella sua disfunzione patologica, ma nella sua interezza, persona – paziente, non più passivo, ma partecipante ed attivo, sia nella sofferenza che nella cura. Assume ruolo, conseguentemente, la dimensione morale di cura, sopra esplicitata, e lo scambio narrativo, in un dialogo tra medico – paziente che è un processo sociale, in un *continuum* culturale costruito nel qui e nell'ora in un'ottica di cittadinanza.

## 2.4 PUNTI DI OSSERVAZIONE

I campi di ricerca indagati in questo studio sono molto diversi tra loro e per la costruzione di essi, questa diversità ha richiesto di volta in volta l'attivazione da parte del ricercatore, sia per la conoscenza dello stesso e sia per rendersi adatto nel proprio ruolo all'interno del servizio in questione. Precisiamo che le diverse sollecitazioni sono registrate in ogni singolo studio, nella parte intitolata "il campo di ricerca".

Di seguito elenchiamo i diversi campi di ricerca, ossia i punti di osservazione indagati per studiare il rapporto tra persone vulnerabili e organizzazione sanitaria, con l'intento di prendere in considerazione il contesto urbano, volutamente scelto in un'accezione sistemica di città.

A partire dall'ambulatorio medico presso la Fondazione Casa della Carità, abbiamo ampliato il campo dalla periferia al centro, attraverso il pubblico ed il privato sociale, focalizzandoci su due luoghi molto distanti tra loro: l'unità operativa di emergenza ed urgenza dell'Ospedale Luigi Sacco di Milano e lo sportello farmacologico del centro San Fedele, dei Gesuiti a Milano.

Nel proseguire la ricerca, il successivo luogo scelto è stata la megalopoli Mumbai<sup>47</sup> - *Urbs Prima in India* - in India, osservata da un luogo significativo: Dharavi, un agglomerato- villaggio – *slum* – o meglio *neighbourhood*<sup>48</sup> di circa 2 milioni di abitanti. Qui la ricerca si è sviluppata seguendo due diverse prospettive: le *homevisits* presso il sobborgo Rajiv Gandhi Nagar ed il reparto di ginecologia dell'ospedale pubblico Sion Chota - Mathunga Road, a Dharavi.

### Ambulatorio medico della Fondazione Casa della Carità

---

<sup>44</sup> *What is health? The ability to adapt*. Editorial, The Lancet 2009; 373 – 781.

<sup>45</sup> Invitational Conference "Is Health a state or an ability? Towards a dynamic concept" Report of the meeting December 10-11, 2009 The Health Council of the Netherlands (GR-Gezondheidsraad and The Netherlands Organization for Health Research and Development (ZonMw)).

<sup>46</sup> Maciocco G. *Antropologia medica e disuguaglianze in salute*. Convegno Nazionale della Società italiana di antropologia medica (SIAM), Roma 21-23 febbraio 2013.

<sup>47</sup> Suketu M., *Maximum City, Bombay città degli eccessi*, Einaudi, Torino, 2006 e 2008.

<sup>48</sup> Echanove M., *Slum' is a loaded term. They are homegrown neighbourhoods*, The Guardian, Nov 28th, 2014.

Nella città di Milano esistono numerosi servizi che si rivolgono alla popolazione vulnerabile, noi abbiamo scelto quale punto di osservazione utilizzato per sviluppare la ricerca l'ambulatorio medico della Fondazione Casa della Carità di Milano, luogo periferico di una grande città e luogo paradigmatico della sofferenza urbana e complesso per la tipologia di richieste di cure socio – psico - sanitarie di soggetti cosiddetti vulnerabili.

Il contesto è fortemente connotato da un'estrema varietà della domanda di cura, in quanto corrisponde ad un ambulatorio privato, aperto e fruibile alle persone bisognose; ma per la sua stessa esistenza in un ambiente deputato alle domande dei più vulnerabili, senza dimora, italiani e stranieri, con documenti o senza documenti, la domanda diventa subito articolata e richiede attenzioni a più livelli, quello sociale, psicologico e sanitario, proprio per le fasce vulnerabili della popolazione, compresi minori e anziani.

Casa della carità (Cdc) è una struttura di accoglienza nata a Milano nel 2004 con l'intento di dare una risposta ragionata e integrata ai bisogni delle persone in condizioni di grave marginalità, e, in primis, senza fissa dimora. Con una struttura che può ospitare fino a 120 persone e in cui lavorano 23 operatori e circa 20 volontari che prestano stabilmente la loro opera, la Cdc realizza progetti personalizzati di accompagnamento e cura mettendo in campo competenze educative, sociali, cliniche, psichiatriche, giuridiche, relazionali e volte alla costruzione di nuove reti sociali. Le azioni sinteticamente definite di accompagnamento e cura prevedono:

- \* risolvere situazioni di emergenza abitativa per persone e famiglie a rischio di perdere un tetto o che già vivono sulla strada;
- \* aiutare a trovare una casa o un alloggio stabile;
- \* aiutare a trovare lavoro;
- \* offrire tutela legale giudiziale e stragiudiziale sia per gli stranieri che per gli italiani (permesso di soggiorno, residenza, posizione sanitaria, cause pendenti, risarcimenti, dilazione di multe e debiti) mantenendo aperto il dialogo con le istituzioni;
- \* attenuare la solitudine, offrire un contesto relazionale;
- \* favorire competenze e abilità relazionali e sociali;
- \* offrire cure mediche e psichiatriche a persone multiproblematiche;
- \* mantenere viva una riflessione e un'attività culturale strutturata e continua sull'intervento volto alla marginalità, nella prospettiva di prefigurare uno specifico modello di intervento.

Fin dalla sua fondazione, infatti, la Casa si pone l'obiettivo di coniugare l'azione con il pensiero critico per ipotizzare modelli di intervento sulla vulnerabilità urbana.

Tutto questo viene perseguito con modalità che vogliono essere in linea con il carattere relazionale e tecnico del lavoro e con la multi -problematicità del campo di intervento, e che prevedono di: riprogettare in itinere rendendo il più possibile espliciti obiettivi e metodi dell'agire; dotare ogni équipe che lavora con gli ospiti di una supervisione tecnica periodica; riunire mensilmente gli operatori per approfondire temi di tipo clinico, giuridico, sociale; favorire il confronto con altre realtà che operano con modalità simili; coinvolgere gli ospiti nella riflessione sulle emergenze sociali; promuovere iniziative che presentino e valorizzino le culture e stili relazionali portati dagli ospiti; promuovere incontri di sensibilizzazione per i cittadini sui temi della vulnerabilità urbana.

## **U.O. Emergenza ed Urgenza dell'Ospedale Luigi Sacco di Milano**

L'Unità Operativa (U.O.) di Medicina e Chirurgia d'Accettazione e d'Urgenza, integrata con l'U.O. di Rianimazione ed il Blocco Operatorio nel Dipartimento di Emergenza Accettazione, è dedicata alle urgenze/emergenze inviate dal 118 cittadino ed alla assistenza dei malati portatori di patologie complesse riacutizzate. E' sede di elisuperficie e di Automedica, ALFA 8 ad operatività diurna con personale sanitario operante esclusivamente in aree critiche dell'A.O Sacco.

L'assistenza polispecialistica (medicina, chirurgia, ortopedia, cardiologia, infettivologia, pediatria, oculistica, otorinolaringoiatria, urologia, psichiatria) prevede: triage di accoglienza dei malati svolto da infermieri dedicati, inquadramento clinico, trattamento, stabilizzazione e dimissione o ricovero dei pazienti. L'U.O. garantisce il trasporto protetto verso competenze neurochirurgiche con specifica convenzione. E' dotata di supporti diagnostici di base e complessi.

Il personale sanitario segue uno specifico iter formativo, secondo linee guida internazionali. L'iter clinico ed i dati di attività sono gestiti con supporto informatico. L'attività di Pronto Soccorso registra in modo costante prestazioni eseguite su utenti non residenti in Milano (29,2%) e cittadini stranieri (8,4%). Rispetto al 1999, anno di inaugurazione, il numero di accessi è passato da 34.000 a 52.000 con un aumento pari al 52%.

L'U.O. di Medicina e Chirurgia d'Urgenza ha ottenuto nel 2002 la Certificazione di Qualità UNI EN ISO 9001:2000. Nel gennaio 2005 si sono conclusi i lavori per l'ampliamento della capacità ricettiva del PS per le malattie diffusibili e contagiose (patologia SARS correlata, bioterrorismo), eseguiti nell'ambito del progetto nazionale elaborato dal Ministero della Salute e dalla protezione Civile che hanno identificato l'Azienda Ospedaliera L. Sacco quale struttura nazionale di riferimento<sup>49</sup>.

Il personale di Pronto Soccorso è costituito da 11 OSS, 41 Infermieri e 5 medici fissi su PS. Rispetto alla presenza del personale durante i diversi turni, ci sono 6 medici che si alternano tra reparto di Medicina d'Urgenza e PS con alternanza mensile e altri turni (notturni e festivi) sono coperti dai medici del Dipartimento di Medicina Interna.

Così come riportato dal sito ufficiale dell'ospedale, al Triage, ossia l'area accoglienza pazienti, il personale raccoglie i dati anagrafici e le notizie sui disturbi accusati e attribuisce di conseguenza un codice di priorità di visita contraddistinto da quattro diversi colori: (ROSSO: precedenza assoluta, necessità d'intervento medico immediato; GIALLO: necessità di intervento medico in brevissimo tempo; VERDE: prestazione urgente da eseguire dopo l'assistenza ai codici rosso e giallo; BIANCO: prestazione non urgente. La sintomatologia potrebbe essere curata dal medico di famiglia o in regime ambulatoriale. La visita medica viene comunque assicurata ed è gravata dal pagamento di Ticket Regionale per le categorie di malati non espressamente esentate - reddito, invalidità e patologie croniche - dal pagamento del ticket per i codici bianchi sono esentati anche i minori di 14 anni e gli ultra 65enni).

## **Sportello Farmaceutico del Centro San Fedele di Milano**

---

<sup>49</sup> [www.hsacco.it](http://www.hsacco.it)

L'Assistenza Sanitaria San Fedele - Opera Padre Maino è una realtà di volontariato socio-sanitario nata nel 1948 per opera del padre gesuita Lodovico Maino. Si avvale del lavoro di medici, farmacisti, di un ingente numero di volontari e lavora in stretta collaborazione con le altre realtà dell'associazionismo socio-sanitario milanese.

L'Associazione si occupa di fornire aiuto sanitario a persone che vivono in situazioni di emergenza e marginalità sociale, con uno studio medico (pediatria e fisiatria) e uno sportello farmaceutico. Nell'offrire questi servizi un'attenzione particolare è data all'accompagnamento sociale e all'educazione sanitaria, con particolare attenzione alla prevenzione. Dettagli maggiori vengono forniti nel capitolo 4, paragrafo 4. 2b di questa presentazione.

### **Mumbai, Dharavi: Rajiv Gandhi Nagar e Sion Chota Hospital**

La terza fase della ricerca avviene in India, nella città di Mumbai, e più precisamente ha come terreno di ricerca lo slum più grande dell'Asia, Dharavi.

Al suo interno sono stati scelti due punti di osservazione interessanti:

- 1) l'area – *beat* – di Rajiv Gandhi Nagar, nella zona occidentale dello slum, vicino al deposito Deonar e il canale di scolo che limita lo slum;
- 2) il reparto di ginecologia dell'ospedale pubblico Sion Chota, dell' Urban Health Center (UHC) , gestito dalla Lokmanya Tilak Mumbai Municipal Corporation (LTMMC). LTMMC è un ospedale che opera nel settore terziario, specializzato nella salute materno infantile, al cui interno esiste un centro separato.

All'interno dell'UHC di Dharavi si trovano i seguenti servizi dell'OPDs:

1. ANC and PNC e Ginecologia
2. Odontoiatria
3. Medicina sociale e preventiva (generale)
4. Crescita e sviluppo del bambino
5. Tuberculosi (TB)
6. Centro vaccinale dell'infanzia (2 giorni, al mattino e al pomeriggio).

Si eseguono anche test per HIV/AIDS, gruppo sanguigno, HB, diabete, VDRL.

Nella struttura sono presenti il reparto femminile e di ginecologia, il reparto pediatrico ed il reparto maschile, tutti con la possibilità di ricoverare le persone in necessità. Sono presenti, inoltre, una sala travaglio ed una sala parto, come la stanza per le incubatrici e MTPs.

In struttura è sempre presente un dottore, per la copertura delle 24h.

Il personale medico segue turnazione diurna e notturna, soprattutto per OPDs e la Ginecologia, suddivisi per reparto, e guidati dal Capo di dipartimento, cui si riferiscono i report quotidiani.

In ultimo, si segnala la presenza di un dipartimento sociale, che aiuta le persone in caso di bisogno, al termine del colloquio coi dottori oppure le persone inviate da ONG e associazioni presenti nella comunità. All'interno dell'ospedale lavora due ONG: SNEHA e ARMAAN, per la salute materno - infantile.

SNEHA è un'organizzazione non-profit, laica, con sede a Mumbai, che si occupa della salute delle donne e della salute materno – infantile, per costruire comunità urbane sostenibili. SNEHA è la ONG scelta come partner locale della ricerca, e più dettagli sono forniti nel capitolo 6. Paragrafo 6.2b di questa presentazione.

## 2.5 METODOLOGIA DELLO STUDIO

Il presupposto fondamentale e la sfida più importante per affrontare lo studio delle disuguaglianze, risiedono nell'assunzione di un atteggiamento culturale e metodologico pluralistico, in grado cioè di cogliere la multidimensionalità delle tematiche in una logica di confronto tra più centri di osservazione e di riflessione, che concorrono a produrre la conoscenza. Uno sguardo multidisciplinare e finalizzato a trattare congiuntamente i diversi temi per consentirne una visione di insieme, mette in luce i punti oscuri, evidenzia i nessi interrelati e le possibili sinergie, a partire dalla complessità della produzione statistica caratterizzata da una pluralità di enti di natura diversa<sup>11</sup>.

La multidisciplinarietà e l'intersezione metodologica sono i punti cardini di questo lavoro di ricerca: nelle ricerche condotte in Italia, a Milano, e in India, a Mumbai, il lavoro è stato elaborato da entrambe le figure, e condotto insieme ad eccezione della fase indiana.

Le due figure professionali coinvolte, il collega medico e il ricercatore antropologo (dottorando di questo lavoro di tesi), a partire dalla fase d'ideazione dello studio si sono confrontate su linguaggi teorici, fondamenti disciplinari di metodo e modalità di relazione con la popolazione / singolo paziente.

L'esito sul confronto metodologico ha portato alla scelta di un metodo misto quanti e qualitativo. La scelta è stata giustificata dalla necessità di avanzare, nella stessa ricerca, ipotesi o domande di tipo confermativo ed esplorativo, volte rispettivamente a dimostrare il legame teorico tra aspetti diversi dello stesso fenomeno e a spiegarne la natura del processo sottostante<sup>50</sup>.

Tale metodo, inoltre, permette di raggiungere un livello superiore di comprensione dei fenomeni, che può mancare con l'utilizzo di un unico metodo di ricerca<sup>51-52</sup>, e offrendo anche, qualora le due fonti di dati si mostrino discordanti, la possibilità di progettare in itinere una nuova fase per una ulteriore investigazione del fenomeno.

Il disegno dello studio ha previsto contemporaneamente l'utilizzo del metodo quantitativo e qualitativo. Lo strumento di rilevazione del metodo quantitativo è stato il questionario

---

<sup>50</sup> Teddlie A., Tashakkori, *Foundations of mixed methods research: Integrating quantitative and qualitative techniques in the social and behavioral sciences*. Thousand Oaks, CA, Sage, 2009.

<sup>51</sup> Johnson B, Onwuegbuzie AJ., *Mixed Methods Research: A Research Paradigm whose Time has Come*, Educational Researcher 2004, 33: 14-26.

<sup>52</sup> Wittink N, Barg FK, Gallo JJ. *Unwritten rules of talking to doctors about depression: integrating qualitative and quantitative methods*. Annals of Family Medicine 2006,4: 302-309.

somministrato attraverso l'intervista diretta. La ricerca qualitativa è stata la trascrizione etnografica, attraverso la *thick description* di Clifford Geertz<sup>53</sup>, approfondita con colloqui in profondità e *l'osservazione partecipante – interattiva e negoziata*<sup>54</sup>.

Dopo aver raccolto entrambe le tipologie di dati simultaneamente ma separatamente si è proceduto con l'analisi distinta dei due data base, seguendo le procedure relative ai due differenti approcci di ricerca. I metodi vengono poi integrati attraverso l'unione di risultati, durante la loro valutazione. Tramite un processo di trasformazione dei dati, per cui si distingue la quantizzazione dei dati qualitativi o la qualitizzazione dei dati quantitativi. In questa ricerca quella che viene raccolta è "la visuale del paziente".

### Questionario/i

Lo strumento di rilevazione quantitativa – questionario - è stato testato nella fase pilota (allegato 1) dello studio della fase pilota presso l'ambulatorio della Fondazione Casa della Carità, e poi modificato e ampliato rispettivamente per lo studio pilota, per i successivi studi a cascata avvenuti a Milano, e per l'utilizzo in India, nei ulteriori due campi di indagine (allegato 1 e 2, 3, 4, 5).

Nella versione pilota è articolato in quattro sezioni:

1. dati socio-demografici;
2. conoscenze, capacità e comportamenti: informazione sui diritti e conoscenza dei servizi sul territorio;
3. visita e dimensione di cura;
4. accesso alla cura: traiettorie di cura, con modalità di accesso e nodi incontrati dall'utente nell'accedere ai servizi sanitari (la dimensione temporale indagata va in due direzioni: uso dei servizi nell'ultimo anno e intenzioni future espresse dal paziente);  
cui si aggiunge anche una quinta sezione:
5. concetto di *Healthability*<sup>44</sup>: l'aspetto di sfida – *challenge*, quello di abilità – *skills*, e quello della consapevole necessità per la gestione della situazione in corso o futura – ossia la *competence*.

Per quanto riguarda l'identificazione del paziente è stato creato appositamente un codice paziente/persona - che potesse essere: a) identificativo del paziente, rispettando l'anonimato; b) riconoscibile in un breve tempo; c) efficace nella composizione per una popolazione i cui nome/cognome a volte sono "convertibili" e non verificabili (ad. esempio assenza di documenti, oppure non coincidenza tra documenti ufficiali per errori di trascrizione o presenza di nomi diversi). Questo strumento è stato utilizzato solo per il primo studio pilota in CdC, poi sostituito con una più semplice numerazione consecutiva, sempre nel rispetto dell'anonimato.

---

<sup>53</sup> Geertz C., *The interpretation of cultures*. 1973. Trad.it. Interpretazione di culture, Bologna, Il Mulino, 1987.

<sup>54</sup> Gitte W., *Negotiated interactive observation: Doing Fieldwork in Hospital Settings* in Debbi Long, Cynthia L. Hunter and Sjaak van der Geest, *When the field is a ward or a clinic: hospital ethnography*, *Anthropology and Medicine*, vol.15, no.2 August 2008, 71-78.

Il questionario, anonimo, è accompagnato da una breve spiegazione delle finalità della ricerca che ciascun rispondente è invitato a leggere/ o a farsi leggere e da un'informativa sulla *privacy* in cui si chiarisce che il meccanismo di raccolta dei questionari garantisce assolutamente l'anonimato del rispondente, nel rispetto del consenso informato (tradotto in inglese, spagnolo e arabo , allegati 6 – 9, per la somministrazione italiana; in inglese e con traduzione orale in hindi e marahati per quella indiana, grazie alla presenza della traduttrice sul campo).

### ***Contributo etnografico***

La realtà non è più concepita come un tutto unico, ma come un bricolage di frammenti di significato che non necessariamente hanno un collegamento inequivocabile e coerente; spetta ai ricercatori ricomporli all'interno di un quadro sensato. Si veicola quindi un'immagine dei ricercatori non più quali estranei professionali o semplici testimoni, ma piuttosto quali artigiani, *modesti collezionisti di frammenti*, come li aveva definiti Lévi-Strauss (1966)<sup>55</sup>. Ancora, si specifica che nel tentativo di orientarsi nelle dinamiche osservate, la soggettività del ricercatore riveste un ruolo esplicitamente rilevante nell'indagine etnografica, e per comprenderlo è utile la metafora della "cassetta degli attrezzi": l'etnografia è un modo di avvicinarsi a fenomeni e pratiche sociali, e spetta ai ricercatori individuare in ogni situazione la tecnica da utilizzare e il modo corretto di stare sul campo.

Il metodo etnografico ha compreso la trascrizione dell'apporto narrativo "come illustrazione densa dell'ambiente e dei processi osservati", come buon materiale per farsi guidare alla reale necessità/ storia di cura del singolo. Strumenti a tal fine sono stati la confidenza e la fiducia, costruiti da entrambe le parti, con attenzione e meccanismi del legame. E' la costruzione di una reciprocità, che è stato confrontato con dati e riferimenti degli informatori individuati, e ancora, con un continuo lavoro di comunicazione. La reciprocità richiede, infatti, all'organizzazione un lavoro espressivo, essenzialmente il riconoscimento dell'altro come soggetto pieno ed autonomo, la capacità di assistere senza compatire.

La scelta della metodologia utilizzata segue alcuni riferimenti teorici di rilevanza operativa: è l'approccio narrativo per lo studio della sofferenza, sulla falsa riga del metodo impiegato da Byron Good<sup>56</sup> che viene suggerito da Ivo Quaranta: "Se è vero che la sofferenza comporta un ribaltamento di prospettiva radicale per il singolo che la esperisce, in quanto essa rappresenta una forma di attacco al radicamento ontologico dell'esistenza, capace di minare ciò che abitualmente si dà per scontato, attraverso le narrazioni si possono cogliere il processo di dissoluzione del mondo vissuto di chi soffre, quanto il tentativo di ricostruzione di quel mondo. Se le narrazioni sono considerate non mere "rappresentazioni" dell'esperienza, ma come dispositivi attraverso cui

---

<sup>55</sup> Levi – Strauss C. *The Savage mind*. Chicago, University of Chigaco Press, 1966.

<sup>56</sup> Byron J. Good si riferisce soprattutto allo studio della sofferenza originata da una malattia, in particolare fa riferimento alle difficoltà di comprensione dell'esperienza di sofferenza legata al dolore cronico; tuttavia penso si possa parlare di "esperienza di sofferenza", di "dolore" anche nel caso di esperienze di altro tipo, che portano comunque a una dissoluzione della realtà vissuta e alla necessità di ricostruzione del proprio mondo e della propria soggettività in Quaranta I., *op.cit.*, 2006.



si costruiscono, si elaborano trame significative che danno senso all'esperienza, allora la testimonianza di chi soffre può valere come occasione per lavorare alla ricostruzione di un mondo sovvertito dall'irruzione di una presenza inedita" (Quaranta, 2006).

E ancora, ritrovando il corrispettivo collettivo nella riflessione di Farmer (2003), Quaranta suggerisce che è proprio attraverso l'analisi delle vicende biografiche dei soggetti stessi che possiamo cogliere l'impatto della violenza strutturale: le vittime dell'AIDS, della TBC multiresistente, della persecuzione politica, della malnutrizione – tanto ad Haiti, quanto in Russia, Perù, in Chiapas o nelle periferie delle grandi metropoli euroamericane – emergono come legate dalla comune condizione di vivere ai margini di organizzazioni sociali informate da profonde diseguaglianze e, dunque, nella condizione di non poter negoziare i termini della propria esistenza (Quaranta, 2006).

### ***Osservazione partecipante interagita***

All'antropologo è richiesto di osservare e partecipare: ossia entrare sempre più addentro, prendere parte e interagire per "comprendere maggiormente" il punto di vista dall'interno e contemporaneamente praticare l'etnografia, ossia quella pratica che aiuta a mantenere una distanza intellettuale sufficiente per analizzare criticamente gli eventi che accadono; parliamo quindi di equilibrio consapevole del proprio sé, tra intimità da costruire e distanza da mantenere (metodologia umanistica molto intensa); si può intendere anche come dicotomia presente tra soggettività e obiettività. Questo consiste in:

- un lavoro assiduo e costante dell'annotazione libera, non influenzata da domande o categorie a priori, che serve per costruire successivamente letture incrociate di dati, confronti, parallelismi. Il percorso a ritroso, per ricostituire il senso dei dati e la lettura da porre a certe domande;
- un continuo e flessibile lavoro di osservazione, che parte dalla considerazione di più punti di vista, nell'onestà lucida di cogliere rispettivamente limiti e potenzialità:
  - \* Il proprio punto di vista, come partenza dell'osservazione;
  - \* Quello del collega medico;
  - \* Quello del soggetto singolo;
  - \* Quello del gruppo cui appartiene il soggetto;
  - \* Quello del contesto socio-politico- culturale in cui si muove la relazione;
  - \* Quello del campo in cui avviene la relazione;
  - \* E l'interazione dei due soggetti-attori della relazione di indagine (antropologo + soggetto in campo).

Per quanto riguarda il classico metodo dell'osservazione partecipata si annota la presa in considerazione di una recentissima critica che vede una diversa denominazione, per il ruolo particolare che assume la partecipazione – realizzabile o meno – in ambito sanitario, e di accompagnamento al dolore o a situazioni di sofferenza; potrebbe essere quindi più corretto parlare di *negotiated interactive observation* così' come sottolineato da Gitte Wind (2008)<sup>53</sup>.

Una riflessione particolare comune a tutti i campi della ricerca, è stata la questione dell'indossare, o meno, il camice bianco da parte del ricercatore antropologo.

Nell'ambito dell' etnografia ospedaliera questo aspetto è stato più volte affrontato e non ci sono posizioni finali a riguardo. Le soluzioni metodologiche individuate e discusse dalla riflessione del settore di studi dell'antropologia medica noto come etnografia dell'ospedale sono sostanzialmente tre:

- Integrazione allo staff sanitario, indossando un camice bianco o una divisa;
- Assimilazione ai degenti (van der Geest S. – Sardokie S. 1998);
- Presentarsi come ricercatore esterno all'istituzione biomedica.

La prima soluzione è stata a lungo prediletta nelle sporadiche ricerche svolte in ambiente ospedaliero (van der Geest S. Finkler K. 2004) ed è stata praticata anche da medici veri che hanno testimoniato le insormontabili difficoltà di conciliare l'attività clinica con l'osservazione partecipante (van der Geest S. 2004) o scelto di condurre l'attività etnografica come antropologi, nonostante l'inquadramento professionale come medici (Zaman S. 2008). Esistono anche altre possibilità di posizionamento del ricercatore all'interno di un ospedale o presidio medico: lo studente, il volontario (Tinney J. 2008), fino ai casi di auto-etnografia prodotti da antropologi che vivono e riflettono sulla propria esperienza di ospedalizzazione (cfr. ad es. Comelles J.M. 2002)<sup>57</sup>.

Tenendo in mente queste indicazioni di massima, il posizionamento del ricercatore antropologo, attraverso il camice bianco simbolo di cura trans- culturalmente identificabile, è stato valutato in base a due aspetti: l' accettazione da parte del paziente/ persona che si voleva incontrare e la maggior raccolta dati/ facilità di contatto a seconda dell'utenza. Rispetto quindi alla funzionalità effettiva della ricerca, quindi, nei diversi campi di ricerca, non si è tenuto sempre lo stesso atteggiamento:

- presso l'ambulatorio dello studio pilota in Casa della carità: non si è indossato il camice - lo stesso medico non lo indossa per scelta di prossimità con la persona ;
- presso lo sportello farmaceutico del Centro San Fedele: non si è indossato il camice, ma il tesserino dell'associazione San Fedele, esposto e riconoscibile per l'utenza;
- presso il reparto emergenza ed urgenza dell'ospedale L. Sacco: si è indossato il camice bianco;
- nei due campi in India: non si è indossato il camice bianco, ma la ricerca è stata condotta rispettivamente con personale dell'ONG SNEHA, conosciuto dalle persone contattate durante le *homevisits*, e in autonomia presso la sala d'ingresso del reparto di ginecologia dell'ospedale pubblico Sion Chota Hospital, a Dharavi.

---

<sup>57</sup> rassegna di contributi a cura di Pasquarelli E., (2006-2008), *L'etnografia dell' ospedale. Alcune prospettive di studio nel dibattito antropologico contemporaneo*, in "AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica", nn. 21-26, pp. 475-96.

### **3. LA PRIMA FASE: LO STUDIO PILOTA AMBULATORIO MEDICO FONDAZIONE CASA DELLA CARITA'**

---

#### **3. 1 FINALITA' E OBIETTIVI**

Gli ostacoli al pieno accesso ai diritti di salute e i nodi che intercorrono tra la domanda e la risposta di salute riguardano in prevalenza soggetti che sono maggiormente vulnerabili in quanto emarginati, senza lavoro o casa, stranieri, migranti o persone senza supporto sia sociale che familiare, o ancora senza cittadinanza. Benché la salute sia un diritto fondamentale, che appartiene a tutti, in particolar modo la domanda complessa portata dai vulnerabili evidenzia l'ampiezza dello stare bene. Questo, non solo rappresenta un serio problema di equità e giustizia, ma presumibilmente riduce la possibilità di cura in prospettiva e riduce anche la valenza riabilitativa della cura e della capacitazione del singolo paziente, individuo consapevole delle sue difficoltà e dei suoi mezzi, soprattutto nella grande città.

All'origine di questo lavoro vi è la necessità di studiare il rapporto tra persone vulnerabili e organizzazione sanitaria, mettendo in evidenza la complessità di questa relazione e cercando di approfondire le variabili che generano non equità nell'accesso ai servizi sanitari e i nodi cruciali che intercorrono nella suddetta direzione di cura. Ci muove infatti la convinzione che analizzare le disuguaglianze nella salute significa prendere in considerazione indicatori che riguardano non solo lo stato di salute dei soggetti, ma anche le modalità di accesso ai servizi e di trattamento, gli esiti delle cure fornite, senza tralasciare le modalità di dimissione-uscita dai servizi stessi e il collegamento con eventuali altri servizi/strutture.

La linea su cui si muove questa ricerca è nuovamente suggerita da Geoffrey Rose: "che i cittadini e la società devono condividere le responsabilità di fronte ai problemi di salute"<sup>58</sup>, e che si sviluppa nel pensiero di Rudolf Virchow, secondo cui "la medicina e la politica non devono e non possono essere tenute separate"; parole queste rafforzate dal discorso di Arthur Kleinman circa il concetto di sofferenza sociale: con questo termine l'antropologo medico intende indagare il profondo rapporto tra processi storico-sociali ed esperienza di disagio: "la sofferenza sociale (...) accomuna una serie di problemi umani la cui origine e le cui conseguenze affondano le loro radici nelle devastanti fratture che le forze sociali possono esercitare sull'esperienza umana. La sofferenza sociale è la risultante di ciò che il potere politico, economico e istituzionale fanno alla gente e, reciprocamente, di come tali forme di potere possono esse stesse influenzare le risposte ai problemi sociali. A essere incluse nella categoria di sofferenza sociale sono condizioni che generalmente rimandano a campi differenti, condizioni che simultaneamente coinvolgono

---

<sup>58</sup> Geoffrey Rose, *Geoffrey Rose e le strategie della medicina preventiva*, Il Pensiero Scientifico, Roma, 2012.

questioni di salute, di welfare ma anche legali, orali e religiose”<sup>59</sup>. Sullo sfondo l’idea stessa dell’autore per cui “*social and health problems cannot be divided, but require social and health solutions together*”<sup>60</sup>.

Obiettivo specifico di questo lavoro è quello di presentare le caratteristiche della popolazione vulnerabile che accede all’ambulatorio medico e metterne in evidenza le modalità di accesso alla cura attraverso l’analisi dei comportamenti riferiti ad un periodo passato, all’oggi e all’intenzione future. Tale obiettivo sarà, in questa prima fase, ricercato utilizzando “la visuale del paziente”.

## **3.2 MATERIALI E METODO**

### **3.2A METODO**

La multidisciplinarietà e l’intersezione metodologica sono i punti cardini di questo lavoro di ricerca, così come illustrato nelle premesse.

#### **Questionario**

Lo strumento di rilevazione – questionario - è stato testato nella fase pilota (allegato 1) dello studio (9 – 20 Novembre 2012), ha messo in luce alcuni punti deboli, e viene così ad essere modificato ed ampliato: nella parte iniziale, si esplicita la questione del lavoro e anche del livello di informazione della normativa di salute e la conoscenza dei servizi sul territorio; nella parte di accesso alla cura: si dettagliano le traiettorie di cura, con modalità di accesso e nodi incontrati nella risposta da parte dell’utente e del servizio, in una dimensione bi-direzionale, non solo nell’ultimo anno, ma su episodi che la persona ritiene significativi in termini di percezione di sofferenza.

Nella versione finale è articolato in quattro sezioni (allegato 2):

6. dati socio-demografici;
7. conoscenze, capacità e comportamenti: informazione sui diritti e conoscenza dei servizi sul territorio;
8. visita e dimensione di cura;
9. accesso alla cura: traiettorie di cura, con modalità di accesso e nodi incontrati dall’utente nell’accedere ai servizi sanitari (la dimensione temporale indagata va in due direzioni: uso dei servizi nell’ultimo anno e intenzioni future espresse dal paziente).

Per quanto riguarda l’identificazione del paziente è stato creato appositamente un codice paziente/persona - che potesse essere : a) identificativo del paziente, rispettando l’anonimato; b) riconoscibile in un breve tempo; c) efficace nella composizione per una popolazione i cui

---

<sup>59</sup> Kleinman, A., *op.cit.*1997.

<sup>60</sup> Kleinman A., *Social suffering in urban spaces*, (2011), in [www.souquaderni.it](http://www.souquaderni.it) Num.6, nov 2012.

nome/cognome a volte sono “convertibili” e non verificabili (ad. esempio assenza di documenti, oppure non coincidenza tra documenti ufficiali per errori di trascrizione o presenza di nomi diversi).

### **Contributo etnografico**

Per la raccolta qualitativa, in questo studio pilota presso l’ambulatorio medico della Fondazione Casa della Carità si è proceduto su due fronti:

- 1) all’interno dell’ambulatorio medico, la relazione medico – paziente è stata condotta come abitualmente avviene, ma con la presenza dell’antropologo, che silenziosamente annota il ritmo del colloquio; in questa relazione occorre notare due particolarità contestuali che hanno inciso nella fase di raccolta, soprattutto per la parte di narrazione libera:
  - a) il livello di conoscenza/ rapporto confidenziale dell’antropologo che lavora in questa sede sotto però spoglie diverse e non in diretto contatto con l’utenza;
  - b) la questione camice bianco/ oppure no: in questa ricerca sul campo si è valutato di non indossarlo, al pari del medico dell’ambulatorio che regolarmente in Casa della carità non lo indossa per scelta di prossimità con la persona.

2) nell’approfondimento del livello di conoscenza di alcuni ospiti/ residenti, per cui si è creato uno spazio di narrazione per indagare a fondo le traiettorie di cura: spazio anti-stante l’ambulatorio medico, oppure le stesse stanze degli ospiti residenti presso la Casa della carità.

### **3.2B CAMPO D’INDAGINE**

Nella costruzione del campo di indagine si è proceduto a livello istituzionale all’interno della struttura; i ricercatori hanno proposto l’ipotesi di ricerca, con obiettivi e finalità, alla direzione di Cdc; approvata negli intenti e nella tempistica, la ricerca è stata presentata a tutti i coordinatori e responsabili di area della Casa, con un’attenzione ed un maggiore coinvolgimento degli educatori che hanno diretto contatto con l’utenza. Nodo da precisare a livello di contenuto: si è sottolineata ad ogni responsabile ed educatore, l’importanza di far muovere liberamente le persone, nella loro richiesta di traiettoria di accesso alla cura, così da poter avere una più spontanea lettura dell’uso del servizio ambulatorio medico e degli altri servizi; il lavoro educativo, si precisa, di filtro e di “autonomia” responsabile dei singoli, è stato così posticipato e affidato al medico ricercatore. Per la popolazione rom romena che abita il Villaggio Ceas i tempi di raccordo ed avvio si sono dimostrati più lunghi, ma alla fine efficaci. Per la popolazione della Comunità Sostare, si è svolto un colloquio con la responsabile del servizio.

Il lavoro sul campo, *fieldwork*, è sì il principale strumento che distingue l’antropologia ad esempio da altre discipline umane, quali la sociologia, ma sempre più sta diventando “*placeless*”, ossia

sempre meno legato ad un luogo spaziale fisico, e ad un territorio specifico; questo potrebbe prevedere, ad esempio, la valutazione di “seguire in altri spazi” oltre l’ambulatorio medico e la Casa della Carità soggetti che lo consentano, per approfondire tracce non previste a priori, ad esempio con colloqui in profondità. E’ quindi un lavoro socio-relazionale che mette in connessione relazioni umane, azioni effettive, interessi, costrutti identitari singoli e di gruppo (che si acutizzano nella richiesta di cura).

Il luogo della ricerca è l’ambulatorio medico di Cdc, ed in una visione di più ampia di presa in carico della popolazione vulnerabile da parte della Casa, anche gli spazi limitrofi anteposti al Centro d’Ascolto e alla portineria, con attenzione anche alla astanteria del servizio Docce e lavanderia.

Le modalità di offerta del servizio ambulatorio medico in Cdc sono le seguenti:

	Mattina	pomeriggio	Sera
Lunedì		14.00 - 16.00	
Martedì		14.00 - 16.00	18.00 - 20.00
Mercoledì	10.00 - 12.00		18.00 - 20.00
Giovedì		14.00 - 16.00	
Venerdì	10.00 - 12.00		

Le figure mediche che prestano servizio presso l’ambulatorio in oggetto sono 4 compreso il medico che conduce lo studio. Gli orari dell’ambulatorio sono esposti all’ingresso della casa, nelle bacheche e davanti agli ambulatori con l’intesa di essere raggiungibili dalle diverse popolazioni dello studio, che frequentano in maniera differenziata la casa, i suoi diversi spazi e anche l’ambulatorio medico. Nello schema affisso sono segnalati solo giorni e orari di presenza dei medici, senza il nome. Ogni settimana le presenze dei medici, volontari, cambiano a seconda delle loro disponibilità di orario.

La popolazione che afferrisce arriva all’ambulatorio medico è così variegatamente composta e quantificabile:

- le persone residenti della Casa: adulti, maschi e femmine, minori non accompagnati, e famiglie con bambini (in questo gruppo va considerata anche la popolazione rom romena che abitano le strutture abitative adiacenti alla Casa e presso Il Villaggio del Ceas, sito all’interno del Parco Lambro) – quantificabili in: 210 persone<sup>61</sup>.
- i senza dimora frequentanti la Casa, per i diversi servizi offerti: Centro d’Ascolto, il servizio Docce e il Guardaroba: si è osservato che in un anno si possano contare 1478 persone.
- gli abitanti della Comunità terapeutica So-Stare, comunità alloggio di dieci posti letto, per persone, italiane e straniere, con disagio psichico (bassa soglia)
- le persone inviate dagli educatori di Casa della carità presenti alle docce comunali (progetto sperimentale in collaborazione con il Comune di Milano per la durata di 1 anno).

### *Centro d’ascolto*

<sup>61</sup> dati tratti dal Bilancio sociale, Fondazione Casa della Carità Angelo Abriani, 2012.

L'obiettivo del servizio è offrire uno spazio di ascolto per chiunque si rivolga alla Casa della carità, nonché di acquisire gli elementi utili a comprendere i suoi bisogni e a valutare le possibili risposte e l'eventuale ingresso nella Casa.

Lo Spazio di ascolto, aperto cinque giorni alla settimana, quattro al mattino e uno il pomeriggio, è curato da 10 volontari in compresenza che raccolgono i bisogni e le richieste delle persone. Due assistenti sociali supervisionano il loro lavoro e intervengono nelle situazioni più complesse.

Le persone che si rivolgono allo Spazio di ascolto vi accedono in modo autonomo o su segnalazione di servizi. In questo caso dopo il colloquio vengono ripresi i contatti con il servizio segnalante per individuare un progetto il più possibile coordinato e condiviso.

Per le persone segnalate da centri psicosociali o reparti ospedalieri viene inoltre fissato un appuntamento con le assistenti sociali e il medico o la psichiatra.

La rilevazione del bisogno manifestato e l'eventuale orientamento richiesto si articolano in diversi tipi di intervento:

- accoglienza;
- orientamento lavorativo;
- assistenza legale;
- servizi informativi sull'immigrazione e di orientamento ai servizi del territorio.

#### *Servizio docce e il Servizio guardaroba*

Tali prestazioni vengono garantite a chiunque ne faccia richiesta e, per quanto riguarda il Servizio docce, l'apertura è prevista due giorni a settimana per undici mesi all'anno.

Le persone che usufruiscono del Servizio docce e del Servizio guardaroba sono senza dimora e prive dei requisiti per accedere ai servizi del Comune.

Per quanto riguarda l'attività del guardaroba, il servizio è aperto due giorni a settimana, il martedì e il giovedì, durante il Servizio docce, per gli utenti esterni che hanno fatto richiesta durante i colloqui presso lo Spazio di ascolto e, ovviamente, per gli ospiti della Casa.

Nell'ottica di agevolare la reciprocità, infine, in questa ricerca sul campo si è valutato di non indossare il camice bianco, supportato anche dal fatto che in Casa della carità lo stesso medico non lo indossa per scelta di prossimità con la persona.

### **3. 2c POPOLAZIONE IN STUDIO**

Le persone che sono incluse nello studio sono:

- \* persone che accedono all'ambulatorio medico negli orari di presenza del medico intervistatore e dell'antropologo.
- \* il primo accesso per ciascuna persona nel periodo dello studio
- \* adulti con età  $\geq 18$ anni.

Nello specifico, pur consapevoli della diversità della domanda di cura, della cultura di origine, e delle variabili socio- sanitarie che ne influenzano la storia, si precisa la scelta di fondo, ossia quella di non connotare categorie o sottopopolazioni omogenee per definizione - che a nostro avviso

sarebbero escludenti, piuttosto che includenti - ma ricercare tra loro i comuni denominatori, le similitudini e le aspettative nel percorso di cura, in una richiesta di cura e assistenza che considera contesti e popolazioni come risorsa ed opportunità per creare nuova conoscenza dietro i dati, così da restituire loro il significato originale, ossia essere il riflesso di storie e di persone, da cui trarre suggerimento per come guardare alla realtà.

### **3.2D CRONOGRAMMA**

*Ideazione:* (ricerca bibliografica, prospetto di ricerca) Settembre – Dicembre 2012

*Studio di fattibilità:* (rapporti istituzionali, costruzione del campo, individuazione del metodo)  
Ottobre 2012

*Fase Pilota:* 9 - 20 novembre 2012

*Fase di raccolta:* 4 Febbraio al 29 Marzo 2013

*Fase di elaborazione:* (analisi dei dati) Aprile – Maggio 2013.



## 3.3 RISULTATI

---

### 3.3A DATI SOCIO-DEMOGRAFICI

Il periodo di studio è stato di 8 settimane, dal 4 febbraio al 29 marzo 2013; in ciascuna settimana gli orari di visita sono stati di 6ore, suddivisi in 3 giorni (un mattino, un pomeriggio e una sera). I pazienti inclusi nello studio sono stati 105; 66 (63%) uomini e 39 donne (37%).

Più della metà della popolazione (63%) aveva meno di 45 anni, l'8% più di 60 anni. L'età mediana era di 38 anni (range 18-79 anni).

Il 17% della popolazione si è dichiarata analfabeta e il 51% ha frequentato fino alla scuola primaria. Tra le 18 persone analfabete non vi era alcun italiano, e il 44% proveniva dalla Romania. Le persone disoccupate erano il 77% (la distribuzione per sesso ha mostrato che era disoccupato il 74% delle donne e il 79% degli uomini); il 51% ha dichiarato di non avere alcun familiare in Italia e il 3% di essere sola al mondo. Il 61% aveva figli, di questi il 77% più di uno. (Tabella 1)

Il 54% delle persone vivevano in Casa della carità (Cdc), il 23% in strada/baracca/case occupate, il 10% in dormitori. Del 46% delle persone non residenti in Cdc 31 proveniva dal Centro d'ascolto o dalle docce, 16 dalle docce comunali e 1 era un ex ospite della casa. (Tabella1)

Gli stranieri rappresentavano il 92%, 60 uomini e 38 donne: le nazionalità maggiormente rappresentate erano Romania (29%), Marocco (12%); il 48% proveniva dall'Africa e il 35% dall'Est Europa. (Tabella 1 e 2) Il più giovane tra gli stranieri aveva 18 anni, il più anziano 69 anni.

Il 24% degli stranieri erano in Italia da un periodo  $\leq$  a 3 anni e il 31% da più di 10 anni. Le persone in Italia da un periodo  $>$  10 anni avevano le seguenti caratteristiche: 12 erano femmine e 19 maschi, avevano un'età compresa tra i 27 e i 63 anni, metà viveva in Cdc. Sempre rispetto a questi il 55% non aveva permesso di soggiorno (pds)/iscrizione anagrafica.

Il 43% della popolazione straniera non era in possesso di permesso di soggiorno (pds) o iscrizione anagrafica; rispetto a questa variabile la distribuzione per sesso mostrava che il 55% delle donne non aveva pds/iscrizione anagrafica e il 36% degli uomini. (Tabella 3)

Gli italiani erano 7 (6 uomini e 1 donna); la loro età minima era 43 anni la massima 79 anni e 5 vivevano in Cdc.

Delle 105 persone incontrate, 3 hanno rifiutato l'intervista.

### 3.3B CONOSCENZA, CAPACITÀ E COMPORAMENTI

#### Conoscenza

Il livello di consapevolezza dei diritti relativi all'accesso ai due livelli del Servizio Sanitario Nazionale - il Medico di Medicina Generale (MMG) e il Pronto soccorso (PS) era distribuito nel seguente

modo: il 22% dei pazienti non comprendeva la domanda, il 64% conosceva correttamente il diritto rispetto al MMG, il 66% rispetto al Pronto soccorso (PS). La correttezza rispetto all'accesso al MMG è stata valutata incrociando il dato con la posizione anagrafica (Tabella 4).

Le procedure amministrative per la scelta e revoca del medico di medicina generale era conosciuta da 58 persone (Tabella 5).

Rispetto invece alla conoscenza dell'esistenza di alcuni servizi territoriali (Consultorio familiare, centro vaccinale, ambulatori per stranieri e ASL): il 21% delle donne conosceva i consultori familiari, il 20% dei pazienti i centri vaccinali e il 58% le ASL (Tabella 6).

### **Capacità**

Rispetto all'ultimo accesso presso un servizio medico, il 65% è stato aiutato da qualcuno e di queste 50 persone il 28% lo ha ricevuto da figure educative, il 22% da amici (Tabella 9).

E' stato poi chiesto se fossero in grado, da soli di accedere ai servizi sanitari pubblici e il 66% ha risposto di sì (Tabella 7).

Rispetto alla capacità/possibilità di seguire le prescrizioni mediche (farmaci o indagini diagnostiche), il 69% è stato in grado da solo, il 18% ha ricevuto le terapie gratuitamente presso il centro di cura (Tabella 10).

### **Comportamenti**

Nell'analisi dei dati il primo dato che emerge rispetto al comportamento è stato ricavato dall'incrocio tra coloro che erano in possesso di PdS/iscrizione anagrafica e quelli con Tessera sanitaria: il 13% degli aventi diritto, non aveva la Tessera sanitaria (TS) e quindi il MMG (Tabella 11).

Sempre rispetto alla valutazione del godere di un diritto, tra le persone che si sono rivolte all'ambulatorio nei giorni dello studio più della metà (54%) era in possesso del MMG (Tabella 10).

I comportamenti rispetto all'uso dei servizi sono rilevabili anche analizzando quanti pazienti hanno avuto bisogno di assistenza medica nell'ultimo, il 75%, e rispetto a questi 77 dove sono andati: il 61% è andato almeno 1 volta in PS (il 22% ha avuto da 2 a 8 accessi) e il 45% di coloro che sono stati valutati presso gli ambulatori per immigrati irregolari aveva il MMG (Tabelle 8 e 12). Rispetto a queste 14 persone, 5 avevano il MMG in un'altra città, 1 era italiano e 8 erano uomini.

Rispetto al comportamento di coloro che avevano il MMG: il 32% si è recato presso gli ambulatori STP in passato e il 47% non lo userebbe in futuro (Tabella 12 e 16).

Nel raccogliere il dato qualitativo rispetto alle dimensioni di conoscenza normativa, alle capacità di muoversi nel sistema nazionale sanitario e sui comportamenti già attuati e da agire nell'immediato futuro, la connessione con gli elementi offre un quadro ampio e diversificato, che presentiamo rispetto alle tre indicazioni emerse in modo preponderante:

- 1) **linearità/ non linearità**: si intende evidenziare l'accorpamento dei dati di conoscenza della legge rispetto ai reali luoghi di cura destinati alle persone vulnerabili, in connessione al

comportamento effettivamente attuato dagli intervistati, sia questo risultato lineare, oppure non lineare:

Per comportamento lineare:

*“Ho perso lavoro due anni fa”,*

così inizia la visita A., e prosegue

*“...e per l'emergenza freddo ora sono al dormitorio di viale Ortles...da 4 mesi ormai. Prima lavoravamo in 100, ora ne sono rimasti 45...si sente la crisi in Italia”;*

i figli li ha lasciati in Marocco, è in Italia dal 1995 e possiede il permesso di soggiorno e la TS con il medico di base.

*“Sì, certo ce l'ho. Ma non sono mai andato perché sono sempre stato bene. non ho mai preso malattia; e faccio io in farmacia...se mal di gola, solo tosse prendo siero; ho fatto Mantoux, controllo sempre e tutto è apposto. Al PS non sono mai andato...mai visto nessun dottore qui” .*

A. Marocco, del 1966

A. entra con passo deciso; da 12 mesi è ospite di Casa della Carità ed è seguita la CPS; ha 27 anni, ha male e nell'esplicitare il suo bisogno sembra un fiume in piena: non si ferma, non fa pause nel discorso ma alla domanda se conosce la legge si blocca e alza gli occhi:

*“...so che per chi come me, senza permesso di soggiorno, c'è STP, e so anche che posso andare in ospedale. Ci sono stata”.*

A. Brasile, 1986

Il signor M. vive al Ceas, e lavora come magazziniere, tenendo a precisare che ha un ottimo rapporto con il suo capo.

*“Sono in Italia da sette anni, e residente da 5 a Milano; so che con l'iscrizione anagrafica ho preso TS e anche il medico di base”.*

Il dottore lo hai scelto tu?

*“Sì, sono andato alla ASL, viale Leoncavallo....io so che per legge, vado subito dal mio dottore; e se serve mi ricovereranno. Gli ambulatori per stranieri li conosco, ma non sono mai andato perché non c'era bisogno”,*

e prosegue

*“in farmacia vado da solo, certo, per prendere le medicine senza ricetta; ma se prendo aulin, vado dal mio dottore...”*

M., Romania, del 1982

\* Per comportamento non lineare:

- a) alcuni intervistati (sia italiani sia stranieri), pur avendo i documenti in regola, la TS e il MMG, e ancora, pur avendo già avuto un'esperienza passata di cura, non hanno informazioni sulla legge – da un punto di vista cognitivo, ne associano il comportamento futuro in un'ottica lineare;

Una voce profonda, che con calma espone il suo ricovero di circa 10 giorni all'ospedale San Paolo a Milano; appena uscito J. è stato accolto in Casa della Carità, e ancora adesso vi risiede. Ha studiato a lungo, possiede una laurea in biologia e chimica, in Italia dal 2010 e non ha lavoro. J. non ha il permesso di soggiorno, quindi non ha TS nè il medico di base ora. Sa che se fosse in regola potrebbe andare dal medico di base, ma alla domanda, puoi andare al pronto soccorso o in ospedale, risponde

*“Non lo so”.*

Perentorio.

*“E se avessi bisogno urgente?”*

J. risponde:

*“Vengo qui in ambulatorio”*

e sorride.

J., Rep. Democratica del Congo, del 1992

Arrivato in Italia per chiedere asilo politico, H. ha viaggiato su e giù per il nostro paese, lavorando in città diverse, quali parma, Torino e ora Milano, con il permesso di soggiorno rinnovato di 6 mesi in sei mesi. E' uomo serio, composto, silenzioso.

Come va il tuo occhio? – domanda il medico-ricercatore.

*“Bene, certo anche tu devi sapere...sono stato all'ospedale XXX e mi hanno curato bene”.*

Quante volte sei andato quest'anno in pronto soccorso?

*“direi 7-8 volte...e per occhio già tre”.*

Circa ogni due mesi...forse servirebbe un dottore specialista per il tuo pterigio...hai la tessera e il MMG, puoi chiedere a lui dove inviarti...

*“Se ho bisogno, io vado in pronto soccorso”.*

H., Libano, del 1966

- b) viceversa, alcuni pazienti intervistati, pur mostrando una conoscenza della reale possibilità di cura offerta dalla legge, non associano comportamenti coerenti, fermandosi spesso ad una messa in moto di qualsiasi tentativo (aprendo mille porte contemporaneamente) per perseguire l'obiettivo in maniera non coerente; questo comportamento “random” è stato utilizzato sia per ottenere i documenti, sia per fissare un appuntamento con il MMG o prenotare una visita specialistica, ancora, per recuperare – gratuitamente o a pagamento, la terapia necessaria indicata dal personale medico.

Ha atteso a lungo fuori dalla porta, poi, passata la mattina in coda per il centro d'ascolto, O. entra nell'ambulatorio con fare deciso. E' una donna piccola, con mani veloci e lingua ancora più energica. Arrivata in Italia nel 2008, faceva la badante:

*"Prima ho seguito una famiglia a Potenza... tra campagna e montagne, si stava bene", riferisce,*

*"...e ho lavorato fino a due mesi fa". "Sono venuta sù e ora dormo al dormitorio di via Stella e non sto bene, ho bisogno di un dottore".*

Alla domanda del ricercatore – medico: "lei ha il suo medico di base?" O. risponde, *"sì, ho la ts e il medico, il dott. XXX, ma non sono mai andata dal mio dottore. ...vado a Moscovia, dai Fratelli di San Francesco, lì mi danno appuntamento, ho problemi di pressione alta....seguo terapia da 4 anni."*

E ancora, nel cercare di capire la scelta di non andare dal medico di base, la signora risponde:

*"i professori sono tutti bravi, ma lì mi danno le pastiglie".*

O., Romania, del 1943

La paziente C. tossisce continuamente e guarda lontano, i suoi occhi sono sempre rivolti da qualche altra parte. E' affaticata, da poco è arrivata a Milano, perché *"Milano, ...qui è come Parigi";*

prima stava a Porcia, e mostra la sua carta d'identità. Racconta di un ricovero per una caduta in casa, all'ospedale civile di Pordenone, e delle sue continue cure in ospedale per l'anemia di cui è affetta:

*"avevo bisogno di controlli, andavo spesso per il ferro....sì, avevo il medico di base, ma andavo lo stesso al pronto soccorso, c'era una dottoressa gentile".*

C., Rep. Democratica del Congo, del 1970

2) **dipendenza/accudimento:** si vuole evidenziare quanto e come ha inciso, sull'asse della conoscenza, capacità e comportamento, l'abilità dell'intervistato di muoversi lungo il percorso di cura con atteggiamento autonomo e consapevole, oppure con manifestate richiesta di aiuto, accudimento, fino alle espressioni di dipendenza.

Indossa un cappello dell'Adidas coi colori della Jamaica, la scarpe sono rosso acceso ed il cellulare non smette di suonare musica reggae... C. ha preso il raffreddore, ha brividi e freddo e riferisce un forte mal di testa; vive in stazione centrale, è arrivato da una settimana a Milano e non sa a chi rivolgersi; possiede la tessera sanitaria, e il MMG in un'altra città, perché, entrato nel 2011 in Italia, ha vissuto a La Spezia, in Liguria...presso un centro per gli immigrati.

*"Facevano e mi dicevano loro tutto...non sono mai andato da un medico, nè al pronto soccorso, perché il dottore del centro era bravo. Ho seguito anche la profilassi per la TBC, ...ho preso medicine per 6 mesi, e al controllo in ospedale era tutto apposto; il foglio e tutti i documenti li ho lasciati lì. Ora non so cosa fare".*

Il medico suggerisce che in base alle sue intenzioni, il primo passo dovrebbe essere spostare la residenza, e lui risponde:

*“boh, non so. Sono in stazione, ti dico, io non riesco a dormire bene e aspetto che la notte passi. Per il lavoro, prima cerco soluzione per dormire e vivere, poi sistemo documenti. Ma non so nulla, al centro e nemmeno in stazione...nessuno mi dà le informazioni per sapere cosa fare e dove”.*

C., Camerun, del 1988

Questa malattia – che non vuoi nominare - ti fa soffrire?

*“Adesso l’ho accettato, prima no. Dal 2008 l’hanno diagnosticata; affronto ogni giorno, con le medicine....non sempre, solo quando arriva. Un giorno al mio psichiatra ho detto “sono preoccupata”, e lui mi ha spiegato: è come la pressione alta, se prendi la medicina, va via e riesci a gestirla. Se torna, fai lo stesso. Ora so gestirla e sono più tranquilla, so programmare il mio futuro, anche per l’università e i miei progetti di vita...ora ho accettato, e voglio più bene alla mia testa, al mio cuore e al mio corpo”.*

J., Peru’, del 1968

- 3) **strumentalità**: si configura una domanda di cura, che collocata nel contesto della visita, non risulta essere finalizzata all’ambito sanitario; gli intervistati, parlano della loro salute, con l’obiettivo di chiedere una soluzione a problematiche sociali, più impellenti e per loro prioritarie; a volte la richiesta sanitaria è amplificata per ottenere altro.

Siede composto, come se volesse essere invisibile, ma il suo odore lo rende presenza importante. Vorrebbe fare prima la doccia, ma teme di tardare e allora domanda un consiglio medico. Il paziente A. è in Italia dal 2009, prima era stato in giro per due anni tra Francia, Belgio e Germania. Al momento della visita non ha il permesso di soggiorno, lo ha avuto in passato, come la TS e il medico di base;

*“poi tutto scaduto”.*

Riferisce che un suo amico gli ha indicato l’ambulatorio di Casa della carità, pur già conoscendo lui l’Opera San Francesco

*“ho perso la tesserina”*

e l’ambulatorio del Naga.

Il medico: Come mai giri tutti questi ambulatori?

E lui risponde

*“per vedere quale sia meglio....ti dico la verità, là ci sono pochi dottori e tante persone che hanno bisogno; loro danno i medicinali fasulli, e non mi funzionano”.*

A., Marocco, del 1980

Una delle volontarie del Centro d’ascolto bussava e annuncia che c’è una persona che dice di aver urgenza a parlare con un medico. Il medico-ricercatore si alza, lo accoglie ed incomincia il colloquio. R. È in Italia da 10 anni, da dicembre vive in un dormitorio vicino alla Bovisa; prima stava a Varese, in casa con amici...

*“cerco lavoro, ma non ho il permesso, e quindi non lo trovo”.*

Il medico: *“Può dirmi come mai ha voluto vedermi con questa urgenza?”*

*“Oggi vengo qui dal medico perché...per la verità...io dal 30 marzo devo andare via dal dormitorio. Ho la TBC latente, e sto facendo profilassi”.*

*“Bene, ti serve per non ammalarti”*

*“Sì”,*

prosegue

*“ma il medico mi ha detto che devo tornare a maggio...ma dove vado a dormire? 200 euro me li ha spediti mia madre, ma il 6 marzo ho fatto denuncia, me li hanno rubati...e dove vado...io dovrei riposare”.*

Il medico precisa: *“io posso solo curarti, il posto per dormire non dipende da me, non ho questo potere”.*

*“ Non c’entra con la malattia, dottoressa, ma coi diritti”.* Però mostra tantissimi tagli sul braccio sinistro. E prosegue: *“Non l’ho mai fatto prima, se tu guardi il mio corpo, io non ho altri segni. L’ho fatto due giorni fa... sono nervoso”,*

e in maniera confusa chiede un documento per la prestazione a basso costo per reddito minimo, che intende chiedere al CAF.

R. Marocco, del 1983

### **3.3C VISITA E DIMENSIONE DI CURA**

Rispetto alla visita eseguita il giorno dello studio, i dati congrui all’obiettivo della ricerca sono quelli che indagano come la persona è arrivata all’ambulatorio medico di casa della carità e quale esito ha avuto la visita. Il 52% delle persone si è rivolto all’ambulatorio spontaneamente, il 35% inviato dagli educatori e l’11% dal personale presente alle docce o al centro d’ascolto (Tabella 17). L’ascolto è stato l’esito della visita nel 77% dei casi, orientamento sociosanitario nel 49%, nel 43% è stata data una terapia, due persone sono state inviate in PS e 8 da un medico specialista (Tabella 18).

#### *La dimensione di cura*

L’utilizzo di questo dato, pur nella sua dimensione soggettiva e quindi fortemente qualitativa, ha voluto integrare le componenti biologiche e organiche con quelle psico-socio-culturali come questione cruciale e urgente nella relazione terapeutica, nell’intento di evidenziare la reale reciprocità dell’esperienza di malattia/cura: questa ha compreso sia la dimensione di sofferenza esposta dal paziente in maniera più forte, sia il gioco interpretativo del medico – ricercatore e dell’antropologo, rilevato nel momento della visita.

Nel rilevare la dimensione di cura<sup>62</sup>esplicitata più fortemente, il dato quantitativo è stato:

---

<sup>62</sup> Kleinman A., *op. cit.*, si rimanda al capitolo 2, paragrafo 2.3 quadro teorico di riferimento in Dalla sofferenza individuale alla sofferenza strutturale.

- 67% *Disease*, indica la dimensione corporea della malattia, per l'attenzione che il corpo richiede quando non sta bene;
- 17% *Illness*, indica la dimensione di sofferenza esperita dal paziente, in una dimensione di vissuto verso la malattia che spesso non coincide con i profili delle diagnosi e che, se non compresa, rischia di alterare la *compliance* e il rapporto medico-paziente;
- 16% *Sickness*, indica le dimensioni sociali della malattia: non più incentrata sul singolo individuo o la singola relazione medico – paziente, l'esperienza della sofferenza considera i suoi significati sociali.

Per completare il dato, è bene precisare che le dimensioni possono essere presenti contemporaneamente nella stessa persona, ma si è scelto di evidenziare la più "lampante".

#### DISEASE (67%)

Entra zoppicando, con una borsa di pelle bianca e un viso un po' teso; V. dice che le fa molto male il piede, quando lo appoggia, e il dolore va un po' su' alla gamba...tiene il cellulare in mano, è collaborativa e precisa

*"dottorressa, quando cammino sento male da due o tre giorni ormai..."*

Il dottore domanda: il tuo viso è così teso perché sei preoccupata?

V. risponde:

*"no, non sono preoccupata, mi fa male il piede, è solo che non riesco a camminare..."*

Dopo la visita, conoscendo già la paziente, il medico precisa: "a volte il virus della varicella può dar fastidio ai nervi che muovono il corpo sai..."...e V. allora, più sollevata, commenta:

*"ah, allora mi passa...lo tengo ancora un pò e poi tornerà a posto. Grazie della spiegazione e della medicina".*

V, Nigeria, del 1995

Per la dimensione corporea della salute, per l'attenzione che il corpo richiede quando sta male:

la paziente G. precisa che ha cambiato già due volte il medico di base ...

*"sono rimasta proprio male per come mi ha trattato...anche perché io non sono quella che va dal medico per ogni piccola cosa che ho...non mi piace frequentare i dottori...ma se serve devono capirmi. La mia è una lunga storia, ma se i dottori parlano e basta... e non mettono le mani addosso, nel senso della visita attenta...non mi piace".*

G, Italia, del 1970

Molti sono i pazienti che entrano nell'ambulatorio e utilizzano questo spazio per risolvere un problema medico, non urgente o di alta gravità:

*"...ho il raffreddore, non riesco a respirare...dammi qualche medica, per favore",*  
cercando di avere una risposta immediata e precisa.

A., Marocco, 1984



## ILLNESS (17%)

Pensando alla dimensione di sofferenza che è poi quella esperita fundamentalmente dal paziente, in una dimensione di vissuto verso la malattia che spesso non ricalca i profili delle diagnosi e che, se non compresa, rischia di alterare la *compliance* e il rapporto medico – paziente:

*“Il mio corpo non aveva niente, apparentemente stavo bene...ho fatto indagini, esami e non si è visto nulla...ma ho pensieri, pesanti e gravi. Mi sento ferma, queste notti avevo paura ed ero debole. Ora che dovrei essere più tranquilla, invece no...forse è meglio che vado dalla dottoressa M. e parlo con lei...”*

Così precisa A., donna imponente, alta e forte, di una energia rara, in un momento della sua vita in cui, accolta in Casa della Carità, sta ricevendo protezione, sicurezza abitativa e anche calore umano dato da relazioni sociali avviate all'interno della struttura (e che lei precisa essere fondamentali per il suo passato di estrema solitudine di 3 mesi strada, avendo lasciato al paese ogni figlio e parente); il suo corpo manda segnali di dolore, prettamente nella zona delle ovaie, ma in seguito ad accertamenti, le risposte sanitarie erano confortanti.

A. Camerun, del 1965

Proponiamo anche una lucida annotazione della paziente S., che durante un colloquio in profondità, risponde con una calma e una consapevolezza disarmante:

L'antropologo domanda: E come stai tu davvero?

S., sorride

*“...come sto? Come le foglie per un giardino. A volte sono sù, altre volte cadono giù per terra...sono preoccupata per la mia situazione; se guardo al passato, sono tesa, bloccata, non mangio e non dormo. Per il presente, guardo le mie gambe e non sono ancora pronte per andare...sono grosse, anche se rispetto la dieta...ma davvero devo prepararmi e ho bisogno di tempo e di comprensione...ho fatto tante valigie nella mia vita e ora so quello di cui ho bisogno”*

S. Egitto, del 1964

## SICKNESS (16%)

Il paziente entra nell'ambulatorio come se camminasse sulle uova, è alto ma vorrebbe scomparire... precisa che alle docce ha incontrato il nostro operatore P. che gli ha suggerito di venire a farsi visitare; S. mostra le ustioni sulla pelle, che risalgono già ad un tempo addietro, e al rossore accompagnato dal prurito per la secchezza...mostra la pancia e anche la gamba, richiede attenzione e con gli occhi bassi e tremanti dice:

*“questo dolore è forse per questa vita? Non sono abituato...non è che al mio corpo manca una vitamina? Dovrei fare indagini? Sono appena uscito dal carcere, ritorno a*

*Milano ma non ho più niente, nessun documento, nessun amico cui chiedere, sono solo”.*

Il medico-ricercatore, ultimata la visita, precisa: “ per questi esami, dovrete andare agli ambulatori per stranieri, qui non siamo attrezzati.

*“...e sì, gli esami fanno sempre bene...”*

E il medico ancora: dovrete attivare il codice STP, per avere garantite le cure necessarie...e intanto gli offre un antistaminico, e S. ritorna su ciò che è più contingente per lui:

*“lo sa che non dormo proprio bene da tanto? Sto malissimo, lasci stare...dormire fa bene, ma il problema è dove, e dove anche cercare dove stare, dove vivere...io non voglio tornare in Marocco come un cretino, datemi la possibilità di stare qui...ho perso tutto ma è presto per smettere di vivere, ho solo 46 anni”*,

mostrando quanto sia incidente il contesto storico e sociale che gli si è modificato repentinamente, e che lo fa soffrire, in una dimensione extra-corporea, potremo dire più sociale.

S. Marocco, del 1967

### **3.3D ACCESSO ALLA CURA**

La traiettoria di cura, indagata attraverso il questionario, parte dall'analisi della necessità di assistenza medica espressa dai pazienti durante l'ultimo anno, approfondisce l'episodio più recente o rilevante (secondo il paziente) e si conclude con una domanda sulle intenzioni future.

Come esposto nel paragrafo precedente il 75% delle persone ha avuto bisogno di assistenza medica nell'ultimo anno; i dati presentati in questo paragrafo riguarderanno quindi 77 persone. Rispetto ai servizi utilizzati, nell'esposizione dei risultati è stato considerato sì chi ha avuto accesso almeno 1 volta al servizio specifico; il 61% si è recato in Pronto soccorso, il 45% dal MMG, il 40% in un ambulatorio STP, per immigrati irregolari, l'8% in consultorio familiare e una persona da specialista privato. Il 17% delle persone era seguito c/o un Centro psico -sociale (CPS), di questi più della metà o era seguito da un altro servizio territoriale o da altri specialisti o era stato ricoverato. Il 16% riferiva almeno 1 ricovero nell'ultimo anno e la metà era seguito da specialisti in ospedale per patologia cronica (Tabella 8).

Poco più della metà delle persone hanno riferito di aver risolto con la suddetta visita il problema per cui si erano rivolti al medico, il 16% non lo ha risolto e il 29% risolto in parte (Tabella 13). Il rapporto con gli operatori è stato considerato buono nel 79% dei casi, così così nel 14% e cattivo nel 6% (Tabella 14).

Alla domanda “*Se avessi un nuovo problema di salute, a chi ti rivolgeresti?*”: il 31% esprime l'intenzione di andare dal MMG, il 19% di tornare presso l'ambulatorio di Cdc e il 10% in PS. Il 22% degli intervistati non saprebbe a chi rivolgersi (Tabella 15).

Durante l'indagine si è tenuto a considerare, come ambito e ottica trasversale del lavoro, l'idea - ampiamente condivisa in letteratura, che la salute, la malattia e gli elementi nella società che ruotano attorno alla cura, si esprimono come sistemi culturali, e ancora, dal momento che appartengono ad un sistema culturale, devono essere interpretati in relazione tra loro (Kleinman, 1975a in Quaranta, 2006). Parliamo quindi del sistema medico, che nella sua struttura interna comprende tre arene sociali, all'interno delle quali si esperisce la malattia e la si affronta:

1. l'arena familiare: che comprende principalmente il contesto familiare della malattia e della cura, ma include anche la rete sociale e le attività della comunità;
2. l'arena professionale: costituita principalmente dalla medicina professionale scientifica, e da tradizioni indigene di cura professionalizzate;
3. l'arena popolare: costituita da specialisti non professionisti, classificati a volte con i termini di gruppi sacri e gruppi secolari.

I tre ambiti sono interconnessi tra loro in un processo continuo, che mostra sentieri e traiettorie non sempre lineari, anzi molto spesso contrastanti. Per la popolazione indagata, infatti, i sistemi medici di riferimento sono sempre presenti, e a fase alterne, diventano elementi di richiamo e di accesso, come “porta” verso la cura e la guarigione.

1. Nella considerazione dell'ambulatorio medico in quanto spazio di cura, che però appartiene ad una dimensione di Casa, luogo di protezione, appartenente alla rete sociale e alle attività della comunità in cui transitoriamente afferiscono le persone intervistate, numerosi sono stati gli accessi all'ambulatorio medico in struttura, sia nella direzione passata sia nella prospettiva futura.

*“Mio marito mi diceva che non conosco la vita, che non posso andare in giro e fare,... nemmeno parlare. Il medico di famiglia era una persona...come una famiglia; anche quando una mia amica mi ha detto cambio di dottore, io non ho voluto. Non è importante la lingua, lui mi ascoltava. E confesso, a me piace cucinare salato e ogni volta che andavo dal medico, io gli portavo la torta o qualcosa di cucinato da me... perché lui era del mio quartiere, sapeva di mio marito e capiva...”*

riporta in un italiano debole, S., madre di tre figli cresciuti in Italia per 13 anni, allontanati da lei, separata e rientrata dall'Egitto senza più casa nè famiglia.

S. Egitto, 1966

l. riferisce un dolore dentro all'orecchio, ha una ferita e lo sente pulsare da tre giorni. Si rivolge al medico – ricercatore con affetto, abbraccia e sorride, anche se è preoccupato. Il medico lo visita...dice di non vedere nulla, ma ammette di non essere uno specialista in ORL.

Che vogliamo fare, I., forse serve uno specialista...andiamo dal tuo medico di base?

Il paziente non è convinto...resta in silenzio.

Il medico – ricercatore chiede di un altro dolore al piede: "hai messo plantare, va meglio?" e allora I., inizia a raccontare, lento ma denso...e la mediatrice linguistica S. attentamente riporta le sue parole.

*"Le onde non mi hanno risolto il problema, non completamente..."*

e mostra tensione.

E se stessi ancora male, dove andresti? - domanda il medico

I., risponde,

*"qui da te".*

Perché?

*"Vorrei un dottore che fosse vicino, che dedicasse tempo per me, che spieghi bene e che usi parole semplici...tu, qui c'è G., educatore, è come un fratello per me, ...già io mi sento male al solo fatto di dover andare via da qua...non ho nessun posto dove andare, perdo una famiglia....ho già perso quella in Sudan..."*

I., Sudan, del 1976

2. Rispetto all' arena professionale scientifica, alla nostra biomedicina occidentale, per intenderci, è alto il riferimento alla potenza della tecnologia, degli esami specialistici, all'uso della radiografia e dei farmaci, in una richiesta di cura che spesso viene indentificata con la guarigione immediata.

*"Arrivo da Novara, stavo lì in Piemonte e ora mi sono spostato a Milano; sono arrivato nel 2001, lavoravo e avevo tutto, poi il pds è scaduto. Qui, invece, non so dove andare, dormo sotto un ponte in viale Certosa e soffro. Mi fa troppo male l'orecchio, mi batte tutto il giorno".*

Mi può descrivere quello che sente?

*"Niente, non passa mai, pulsa 24h su 24h". Lo sento sempre ampliato – arrabbiato, a volte sento anche fischiare. Fa troppo male. Non resisto. Io non voglio solo medicine e visita. Voglio una foto dentro la testa, la tac forse..."*

C., Ciad, del 1975

*"Se sto male, io vengo qui. Prima andavo al pronto soccorso. Dopo l'intervento e il ricovero all'ospedale però ora vado da G. educatore, chiedo a lui, e se occorre andiamo al Sacco".*

D. è stato operato al cuore, ha due protesi, mitralica e aortica, e adesso è molto preoccupato perché non trova lavoro; ha studiato poco, solo 3 anni, fa fatica a scrivere e non ha più il suo lavoro in lavanderia, né ne può cercare altri di tipo pesante. Riferisce dolore alla gamba, e vorrebbe qualcosa.

*"Non mi dai le medicine? "*

Ma hai il medico di base, ora vicino a te?

*“Sì, qui in via Adriano. ..ma se ho male io chiedo a G., educatore le medicine”.*

Ti consiglio di non prendere le medicine da solo...

*“...Sì, vero...io non vado in farmacia. Allora per la gamba mi puoi dare una crema? Ho dolore a toccare”.*

Vediamo, potrebbe andare bene questa – e il medico consegna il tubetto.

*“Bravo, sì”.*

Per ora le pastiglie no - suggerisce il medico.

*“bene, è vero, medicine tante no”.*

D., Senegal, del 1984

Rispetto alle traiettorie e all'uso dei servizi di cura del sistema sanitario nazionale disponibili sul territorio (ancora arena professionale), i dati evidenziano però un comportamento ambivalente:

a) da una parte, una fatica ed una difficoltà di fondo a muoversi in autonomia nel sistema:

Il medico-ricercatore: *“Hai il foglio di disoccupazione?”*

*“Sì”,*

lo cerca nella borsa, convinto, e lo mostra. Il medico:

*“Ah, ecco, con questo foglio devi dire al tuo medico di base che deve mettere questo numero qua, altrimenti ti fanno pagare il ticket”.*

*“Uhm...è un casino, fammi pensare”.*

La dottoressa dice che cercherà di parlare col medico di base ... *“ma poi tu settimana prossima devi andare da lui e farti controllare il numero di esenzione”.* A. risponde:

*“Il mio medico di base è molto bravo...io vado senza appuntamento, e mi riceve subito e mi scrive sempre. Io ho già fatto prima visita dal dentista per tutti i denti, due o tre mesi fa...puliti tutti. Già fatto lastra, in cd a Missori, 2 – 3 mesi prima, ma mi hanno rubato e ora non ho più”.*

A. Pakistan, del 1978

Dopo le dimissioni di febbraio, ricoverato per scompenso cardiaco a Sesto, F. non ha fatto più controlli. Gli hanno prescritto una serie di esami, e lui prende la sua borsa pesante, e li tira tutti fuori, li appoggia sul tavolo e li cita in ordine:

*“...e ho tutte queste impegnative da fare, date dal mio dottore:*

*ecodoppler al 22.04 a Sesto;*

*elettrocardiogramma al 9.05 a Sesto;*

*visita cardiologica di controllo al 15.05;*

*poi ecografia al fegato il 31.05 alla Mangiagalli; mi hanno visitato: ho il fegato un pò ingrossato; non fumo, non bevo alcoolici né caffè...per me è la stessa abbondanza di pillole, perché ridotte non mi sentivo i dolori di prima”.*

*“...ah, c'è anche questa, visita ritmologia a novembre a Niguarda...”,*

poi guarda il medico-ricercatore negli occhi, e un pò perplesso dice:

*“...e come si fa? Speriamo che mi spieghi perché io non capisco altro...sono tante impegnative, io ho 80 anni...”*

F., Italia, del 1933

*“Dottoressa, sono venuto a mostrare risultato tac: da 1 a 4 ernie...”*

Accidenti R., commenta il medico–ricercatore.

*“Eh eh...i dottori mi hanno detto che non si può intervenire con 4 ernie; no operazione. Sì...mi hanno dato suggerimenti, letto rigido, visita fisiatra per lombalgia, nuoto e no sforzi fisici...allora io voglio rientrare in Tunisia, per il 15 maggio...li avevo già fatti lì, due mesi di riabilitazione e poi era andato via dolore, tutto bene per due anni...ma visita me lo hanno messa dopo”.*

“tu riesci a chiamare?” e R. fa cenno di no. La dottoressa chiama il numero verde e parlando al telefono precisa: “Il paziente non sa dire bene, preferisce che lo si aiuti”.

R., Tunisia, del 1963

*“Essere passato da una condizione di benessere, in cui l’accesso alla cura attraverso la gratuità della servizio sanitario non era un mio pensiero, ad un momento - che è durato tre anni - in cui avevo invece una reale necessità di essere curato ma senza denaro, è stato difficile e mi sono reso conto che l’accesso non era così semplice”.*

G., Italia, del 1942

b) dall’ altra una lettura del percorso “passiva”, non sentita ed esperita, con capacità appresa ma non elaborata:

*“Io non posso decidere. Ogni medico ha il suo carattere, puoi essere simpatica e lui ti accoglie; puoi essere antipatica e ti respinge. Mi ha respinto, non è stata gentile a spiegarmi...capisco che ci va tanta gente e può essere stufa, ma va perché ci ha bisogno. Gli amministrativi – loro sì, sono i peggiori. Lei allo sportello si è comportata male e io là non vado da sola più”.*

E., Moldavia del 1954

Mettendo giù la cornetta del telefono, il medico–ricercatore dice: E’ bravo questo dottore, vero S.?

*“Il suo mestiero lo sa gestire .E’ buono di cuore, io vado e mi controllo sempre. Ma è un monello...”Come monello? “ E’ bravo, ma ogni tanto litigo anche con lui. ...la segreteria per la visita...no, io vado sotto casa e gli citofono”...*

e ride S., mentre il medico risponde “ma non si fa così”, e S., allora  
*“se no non lo vedo mai, troppa gente”.*

S., Camerun, del 1966

3. Rispetto all'arena popolare, quella che fa riferimento a non specialisti della cura ufficiale, si può considerare l'ambito delle cure tradizionali tramandate o popolari, che nelle narrative raccolte, è quasi trascurabile, non preponderante.

*"In farmacia vado da sola e compro da solo...tachipirina, sciroppo per tosse; per altro chiedo consiglio a farmacista".*

E la medicina tradizionale qui in Italia? – incalza l'antropologo

A. fa brillare i suoi occhi, e precisa

*"No, non uso medicina tradizionale qui...non ci sono più le erbe qui e allora non lo faccio più. Lì, al mio paese, si impara attraverso tante erbe e consigli. Funzionano molto per paludismo..."*

e prosegue raccontando l'esperienza di sua figlia V. in ospedale, curata proprio con le erbe.

A., Camerun, del 1965

N. sorride alla domanda dell'uso delle medicine.

*"Solo una volta le ho date a mio figlio B. perché non gli passava....noi non usiamo soldi per le medicine..."*

Ma allora come ti curi?

*"Ah, io solo medicina tradizionale delle nostre famiglie"*

Fammi un esempio? Funziona? – chiede l'antropologo

*"Per temperatura aceto e alcool, per la circolazione; se tosse: thè di foglie di cipolla rossa per due tre giorni, si fanno bollire e serve anche per pulire polmoni."*

N. Romania, del 1970

## 3.4 DISCUSSIONE

---

Abbiamo iniziato ad analizzare la complessa relazione che esiste tra popolazione vulnerabile e accesso ai servizi sanitari e non siamo certo i primi a studiare questo tema, tuttavia questo lavoro si distingue dagli altri per alcune caratteristiche:

1. popolazione in studio: esiste una ricca letteratura sul tema delle disuguaglianze nell'accesso ai servizi sanitari, ma la maggior parte delle analisi riguardano la popolazione straniera immigrata<sup>63 - 64 - 65 - 66 - 67</sup>. La nostra scelta è stata quella di non connotare categorie o sottopopolazioni omogenee - che a nostro avviso sarebbero escludenti, piuttosto che includenti - ma ricercare tra loro i comuni denominatori, le similitudini e le aspettative nel percorso di cura, pur consapevoli della diversità della domanda di cura, della cultura di origine, e delle variabili socio- sanitarie che ne influenzano la storia.
2. metodo: un'altra parte di studi sul tema utilizza metodi o quantitativi o qualitativi<sup>68</sup>. La scelta del metodo misto è nata dall'intuizione che il tema affrontato necessitasse un livello superiore di comprensione. Questa esigenza deriva dalla nozione, ormai condivisa da tutti, che le disuguaglianze in salute sono il prodotto dell'azione di un intreccio di criteri e di fattori diversificati che vanno ricercati nelle condizioni sociali, culturali ed economiche della popolazione (quali il reddito, la posizione lavorativa, l'istruzione, l'ambiente), ma che per essere compreso deve tenere conto contemporaneamente di variabili tradizionali (i concetti classici di classe e di reddito) e di variabili innovative sulle situazioni di vita dei soggetti (Ranci, 2002). L'altra caratteristica peculiare del metodo utilizzato è stata quella di aver scelto il momento di rilevazione che cogliesse l'amplificazione delle diverse dimensioni nel "qui e ora"

Nel rileggere i dati raccolti ci sembra importante fare una considerazione rispetto alla numerosità del campione: è possibile, infatti, che risulti sottostimato rispetto alle potenzialità dell'ambulatorio per alcune contingenze pratiche (recente ridefinizione degli orari dell'ambulatorio per aumento dei medici volontari, la presenza storica in Cdc di un ambulatorio psichiatrico che permette di far afferire direttamente le persone già inquadrato in questo ambito e la presenza da pochi mesi degli operatori di Cdc presso le docce comunali in un servizio sperimentale).

---

<sup>63</sup> Backman G., Hunt P., Khosla R. et al, *Health systems and the right to health: an assessment of 194 countries*. Lancet 13 (372):2047-85, 2008.

<sup>64</sup> Laboratorio di diritti fondamentali. *La Salute come Diritto Fondamentale*. Rapporti di ricerca LDF, 01 2012.

<sup>65</sup> Osservatorio epidemiologico sulle disuguaglianze/ Agenzia Sanitaria Regione Marche. *La salute della popolazione immigrata. Metodologia di analisi migranti a Torino*. Progetto: Promozione della salute della popolazione immigrata in Italia Accordo Ministero della Salute /CCM – Regione Marche, Maggio 2009.

<sup>66</sup> Atti del IX Convegno: *Fragilità sociale e tutela della salute: dalle disuguaglianze alla corresponsabilità*. Rapporti Istisan 2007: 07 (14).

<sup>67</sup> Ricordy A., Trevisani C., Motta F., Casagrande S., Geraci S., Baglio G., *La salute per i rom tra mediazione e partecipazione*. Salute senza esclusioni – Pendragon 2012.

<sup>68</sup> Agenzia Sanitaria Regionale Emilia Romagna. *Devo aspettare qui? Studio Etnografico delle traiettorie di accesso ai servizi sanitari a Bologna*. Dossier 151- 2007.



Dal punto di vista metodologico, invece, si annotano due criticità di fondo che verosimilmente hanno interferito in fase di raccolta, soprattutto per la parte di narrazione libera:

1. rispetto al campo di indagine: il campo – ossia l’ambulatorio medico - si trova all’interno della struttura Cdc. Questa stretta connotazione ha avuto due aspetti:
  - è risultato luogo “amico”, ottimo elemento per la costruzione di rapporto confidenziale con i pazienti / intervistati, in quanto appartiene alla dimensione della Casa come casa, con gli spazi mensa e luoghi di ricreazione, e gli spazi liberi- tempi vuoti; in questi interstizi è stato possibile costruire spazi di narrazione, così come in alcuni casi, si è potuto seguire le persone nei loro luoghi abitativi;
  - è risultato anche elemento confusivo, per l’ambivalenza dell’antropologo: in Casa l’antropologo è conosciuto in un altro ruolo, sotto spoglie diverse e non in diretto contatto con l’utenza – e in un’altra sede fisica (terzo piano, ufficio e non ambulatorio medico); al tempo stesso, però, la conoscenza pregressa è risultato un elemento di forza e privilegio.
2. per la relazione paziente/medico–antropologo: la relazione di cura ha visto come minimo tre persone coinvolte, ma molte volte altre figure erano presenti (a volte l’educatore, a volte il mediatore oppure un connazionale per la lingua, altre ancora un medico specialista). Il livello di confidenza con gli ospiti ha mostrato una diversa attitudine rispetto al ruolo dei due ricercatori: la relazione di reciprocità che il ruolo medico amplifica, è un punto fermo e spesso è stato cercato anche fuori dall’ambulatorio - come garanzia di contatto. L’atteggiamento di curiosità e accoglienza rivolto dagli utenti all’antropologo, è risultato una buona partenza per gli approfondimenti narrativi. Inoltre, va segnalato che il genere e l’età del ricercatore antropologo hanno evidenziato “limiti e condizionamenti”, nel confronto verbale.

Nella fase di elaborazione ed analisi dei dati, l’interdisciplinarietà si è mossa inizialmente dando spazio alle singole discipline di affezione, per poi comporre la riflessione sulle domande e le risposte di cura agite dai vulnerabili, su 3 livelli distinti ma continuamente connessi: il livello di Patient, di Practice e di Policy.

Il messaggio sottostante l’aver affrontato il tema delle modalità di accesso alla cura di una popolazione gravemente emarginata nel contesto urbano utilizzando “la visuale del paziente” esprime la convinzione dei ricercatori che i *pazienti (Patient)*, per quanto portatori di una condizione di vulnerabilità, siano titolati a partecipare attivamente alla gestione della propria condizione.

A tale proposito si evidenziano suggerimenti ed annotazioni degli stessi pazienti, che in occasione di un colloquio più ampio hanno mostrato:

- il desiderio, e la volontà di vivere il rapporto di cura, al di fuori delle dinamiche di potere, di gerarchia, ma in un’ottica di ascolto reciproco e di costruzione di relazione di fiducia: non solo

in termini teorici, ideologici, ma molto concretamente, per trovare un rapporto di onestà etica ed intellettuale; l'esito della visita in occasione della rilevazione in più del 75% delle persone, è stata l'ascolto. Fattore espresso da 38 persone (37%).

G. racconta di aver avuto una volta il medico di base a Brenta.

Come ti sei trovato?

*"...sono stato solo quella volta; tu vieni con la tessera sanitaria. Ma il medico non prende tempo per conoscere le persone. Non ha preso tempo per me. Ha preso tessera, guardato su pc e dato medicina per problema...e basta, 5 minuti, ...perché – ha detto - ha tanta gente".*

Hai risolto il problema?

*"No, direi di no. Il medico non mi ha spiegato per prendere terapia come fare...poi sono venuto qua, menomale che c'era assistente sociale T...40 minuti a parlare con me".*

G., Rep. Democratica del Congo, del 1992

- il diritto ad aspirare ad una vita migliore, che potesse essere più comprensiva dei bisogni, e delle loro componenti socio- sanitarie, mettendo in evidenza una forte intenzione a modificare, ad essere attori del loro cambiamento, e di quello della loro famiglia. Emerso da 31 persone (30%).

*"Questo qua se lo ricordi per sempre": "così mi ha detto il dott. F. quando mi hanno diagnosticato la cirrosi...era il 4 giugno del 2012 e mi hanno dato indicazioni: non bere, prendere le medicine e 2 volte a settimana fare i controlli".*

Non è stato facile...

*"Mi sentivo malato. Ora va meglio, certo, però non è facile, devo convivere però credevo di morire. A giugno farò un anno".*

La voce di C. si blocca, i suoi occhi diventano lucidi...

*"già certi giorni va bene, altri giorni no..."*

E' comprensibile C...

E continua

*"mi ha sconvolto, però, questa situazione. Il pensiero è come sempre andato a mio figlio, e alla paura di non vederlo più".*

Hai sogni C.?

*"Dovrei dire tornare come prima; ormai le radici sono qua (sono arrivato nel 1990 in Italia), sogno una casa e un lavoretto. Mi accontenterei di questo".*

Dici niente?

*"E già, è la cosa più bella e difficile che vorrei avere".*

E i passi per la casa popolare?

*"Ho sentito, ma non ho voluto dare troppo importanza, non vorrei sperare e non avere poi".*

Invece ci sono novità per l'invalidità?

*"(...) ...vediamo...non vorrei chiedere agli altri...*

*C., dai tu sei forte...*

*" E' l'unica cosa che ho".*

C., Argentina, del 1967

- una logica di priorità dei bisogni, che spesso, in carenze di casa e lavoro, e di supporto economico, li porta a porre il bisogno sanitario in coda agli altri, con conseguente dimostrazione di una grande capacità di adattamento al rischio e alla "sopravvivenza" intesa in senso lato; evidenziato in 26 persone (25%).

*"La mia famiglia è tutta in Pakistan e anche mia moglie e i miei 5 figli. Non è facile stare così, sono preoccupato. Ho il permesso, e la tessera sanitaria. Prima dell'incidente lavoravo, ma poi tutto si è fermato e sono in dormitorio, e fa freddo..."*

*Perché?*

*"Perché non potevo camminare, mi hanno trovato tumore".*

*Quando?*

*"Sono 8 mesi che ormai ho avuto bisogno e andavo dai dottori da solo, per piede destro e per spalla sinistra; quella mattina sono andato senza mangiare, alle 7.45, per fare esami e poi ricovero".*

*Non hai potuto parlare con nessuno?*

*"Ho due fratelli in Pakistan, ho detto loro. Basta così, mia mamma è stata operata al cuore, io non voglio dare preoccupazioni. E mia moglie e i miei figli non sanno. Sono solo....dopo l'incidente, non lavoro, non ho più soldi...e tutti gli amici qui spariti. Dunque: prima trovo lavoro e soldi, e poi penserò cosa fare ...camminavo veloce, ora no ma vado lo stesso".*

M., Pakistan, del 1968

Risulta, allora, centrale la riflessione *"illness is a paradigmatic example of misfortune, which reveals the nature of social relationship"*<sup>69</sup>.

- la consapevolezza di un loro "sentire la malattia" assolutamente vissuta in una dimensione personale, soggettiva, spesso distante e non compresa dall'apparato medico sanitario (nei modi e nei tempi di gestione); fattore espresso da 25 persone (24%).

*Arriva spontaneamente, sorridendo...gonna ampia e rosa, velo bianco in testa, truccata di fresco: gote rosa e bocca accesa...spiccano gli stivali di vernice nera.*

*Il medico la conosce e le dice: Come sei bella oggi?*

---

<sup>69</sup> Fainzang, S. *Médicaments et Société. Le patient, le médecin, et l'ordonnance* Paris, Presses Universitaires de France, 2001.

*“ oggi ero sola, mi sono fatta bella, ho messo su un po’ di musica e ho ballato fino a due ore fa”.*

Brava...dimmi che c’è.

*“ Vengo per un consiglio. Non ho il ciclo normale, anche se non voglio bambini; ne ho due, magari ancora ma non ora forse quando A. avrà 7-8 anni, ...ma ora vorrei sapere cosa c’è...forse meglio se vado all’ospedale”*

Hai fatto bene a venire a chiedere, il pronto soccorso non è il posto giusto...da quanto non fai un controllo?

*“ Ho fatto controllo ultimo in Romania, mi ha trovato infezione, ma pap test è uscito bene...ho preso pillola per due – tre anni, e ciclo non è più come prima, da 5 giorni a 2 giorni...però da settembre 2011 non prendo più pillola...dove vado senza che tu mi mandi a ambulatorio per stranieri?”*

Ma tu hai tessera e puoi pagare il ticket...serve un posto dove tu ti fidi...non ti sei trovata bene lì?

*“ La mediatrice la conosco da quando avevo 21 anni, è brava, ma sua dottoressa bastarda. Mi ha preso in giro, mi ha detto che era meglio non avere le mestruazioni e non avere figli, ...lei ha detto – dovresti essere contenta che non le hai? ...e poi ha detto ancora: non sei la prima che fa figli per salute, con diversi motivi - ...ma io non voglio fare i figli, voglio stare bene, da lei non voglio tornare”.*

F., Romania, 1984

Una dimensione importante che rafforza le parole di Helman: *“ beliefs and practices relating to ill-health are a central of the culture...in situations and processes of illness and recovery, people’s true values convictions and moral rules become most clearly visible”*<sup>70</sup>.

Lo studio ha nello stesso tempo evidenziato quanto la vulnerabilità sia caratterizzata non solo dalla scarsità di mezzi, ma anche dalla difficoltà di convertire i mezzi disponibili in *capacità*.

- a. Interessante il dato, quasi contraddittorio rilevato rispetto a questo tema: più della metà delle persone dichiara di essere in grado da solo di accedere al servizio sanitario pubblico, ma quasi la stessa % di persone ha chiesto aiuto a qualcuno l’ultima volta che ha avuto bisogno di assistenza medica. Rispetto a questo dato sarebbe interessante comprendere in quali forme l’aiuto capacita e in quali crea invece dipendenza.

*“Se sto male vengo da te, medica”*

...così risponde A. ospite di Cdc nell’accoglienza donne. Sorride e le si illumina il viso; riferisce un dolore all’ovaia, il ciclo le procura tanto dolore, e

*“sento fitte, un gran male”.*

Esce alla mattina alle 04.30 per il primo lavoro; poi rientra in stanza e il secondo inizia alle 13 per terminare alle 18.30, sabato e domenica compresi. A. è stanca, ha lasciato

---

<sup>70</sup> Helman C.G., *Culture, health and Illness*. 4<sup>th</sup> edition, London, Arnold, 2000.

due figlie in Somalia ma ha voglia di parlare, è contenta che ci sia anche l'antropologa in ambulatorio e con interesse segue l'intervista. Con il suo medico di base A. si trovava bene, era andata tre volte ma ora chiede di andare dallo specialista:

*"dalla ginecologa non sono mai andata, però adesso ho voglia. Meglio che facciamo qualcosa"*.

Il medico – ricercatore la orienta circa la richiesta da avanzare al suo dottore, e lei come intimorita, tentenna sulla modalità appuntamento via telefono; il medico prova a porle una sfida: "chiama tu, ti scrivo gli orari nuovi dell'ambulatorio".

A. non è sicura, esce dicendo proviamo...

*"prima di adesso non ho fatto mai da sola, non so come si fa e cosa si dice"*.

Passa una settimana, A. entra in ambulatorio con un sorriso bellissimo:

*"ce l'ho fatta, ho preso appuntamento, vado il 2.04 alle ore 11.00"*

...e con il foglietto in mano dice:

*"ho fatto tutto da sola"*.

A., Somalia, del 1984

Entra accompagnato dall'educatrice I., e i suoi passi sono lenti.

*"ho forte tosse, dottore, e anche mal di gola. Mah, non ho la febbre ma mi sento tanto debole"*,

e l'educatrice chiede lo sciroppo, la notte è stata molto disturbata.

*"Per me tutto va bene, ho tanta pazienza. Il mio medico è buono, le medicine per il diabete le prendo con gli educatori che mi ricordano, e anche al CPS mi trovo bene, vado una volta al mese"*.

Prendi tu da solo gli appuntamenti? – domanda il medico – ricercatore.

*"No, lo faccio con gli educatori"*.

E guarda l'educatrice di riferimento in termini di accadimento.

V., Italia, del 1948

L'analisi di questo livello mostra come le parole di M. Lock possano essere reali come indicazione di lavoro da raccogliere: *"the study of health, illness and medicine provides us with one of the most revealing mirrors of the relationship between individuals, society and culture"*<sup>71</sup>.

- b. Sempre riguardo alle capacità dei soggetti vulnerabili attira la nostra attenzione il dato che la metà circa (48%) delle persone che si è rivolta all'ambulatorio l'ha fatto inviata da operatori di altri servizi di Casa della Carità (educatori, operatori presso le docce della casa o comunali, volontari del centro d'ascolto); la limitatezza del campione non ci consente di confrontare questa popolazione per caratteristiche e comportamenti, ma ci suggerisce che esiste una parte di questi soggetti che popolano la nostra città che probabilmente non è in grado di arrivare ai servizi.

---

<sup>71</sup> Lock M., *Biomedicine Examined*, edited with Deborah R. Gordon. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 1988.

A livello dell'organizzazione dei servizi (*Practice*): l'organizzazione sociale della cura è un'attività complessa che ciascuna società persegue in modo diverso, a seconda sia delle risorse materiali di cui dispone, sia dei valori culturali espressi dalla società civile e politica. Infatti la salute - e la cura di essa - possono essere considerate a tutti gli effetti dei valori universali, mentre le modalità con cui tradurre questi valori in pratica sono locali, cioè sono situati entro una rete di condizioni materiali e ideali<sup>8</sup>.

### *Frammentazione sanitaria*

L'associazione fra deprivazione socioeconomica e prevalenza di malattie croniche è ben documentata da numerose evidenze<sup>72-73</sup> i dati di questo studio evidenziano come soggetti relativamente giovani residenti nelle aree maggiormente deprivate subiscano un carico di multimorbidità sovrapponibile a quello di persone di 10-15 anni più anziane viventi in aree più abbienti. Il gradiente socioeconomico diventa poi particolarmente accentuato nei casi di comorbidità fisica e mentale, soprattutto se si tratta di depressione, a ulteriore conferma della spiccata vulnerabilità sanitaria dei gruppi di popolazione economicamente più svantaggiati.

Dall'analisi degli accessi al servizio sanitari della popolazione in studio, emergeva che il 17% del campione è seguito dal CPS (di cui un terzo aveva avuto un ricovero e un altro terzo seguito da altri specialisti) e 5 persone avevano avuto ricoveri ed erano seguiti da specialisti in regime di ambulatorio o Day Hospital.

Ad aggravare il quadro di multi-morbidità, si aggiunge uno dei rischi maggiori a cui il paziente pluri-patologico si trova esposto è senza dubbio la frammentazione del processo di cura<sup>74</sup>, che consiste nella perdita della visione unitaria del problema di salute e si traduce in un aggravio burocratico per il paziente e nella frequente ripetizione di tratti del percorso di cura comuni a più malattie<sup>75</sup>.

Il suo passo è lento. Cappello nero di lana, sciarpa molto pesante. H. entra piano, a fatica raggiunge la sedia nell'ambulatorio e appoggia a terra una borsa pesante. Dentro c'è tutta la sua storia medica. Scritta sulle carte.

*"Sono molto malato, c'ho tanti problemi, sono molto invalido. Ho diabete, ho epatite C."*

Senti poco? – domanda il medico – ricercatore.

*"Sì, circa...da tutte e due le orecchie. Ho il ginocchio sx dolente, e faccio fatica a fare le scale, abito al 6 piano senza ascensore".*

Andiamo con ordine...per l'epatite C dove sei seguito?

---

<sup>72</sup> Eachus J, Williams M, Chan P et al. *Deprivation and cause specific morbidity: evidence from the Somerset and Avon survey of health*. BMJ 1996; 312: 287-92.

<sup>73</sup> Marmot M., *Social determinants of health inequalities*. Lancet 2005; 365: 1099-104.

<sup>74</sup> Wolff J., Starfield B., Anderson G., *Prevalence, expenditures and complications of multiple chronic conditions in the elderly*. Arch Intern Med 2002; 162: 2269-76.

<sup>75</sup> Perria C., *Multimorbidity. La grande sfida per le patologie croniche*. www.saluteinternazionale.info, 2 maggio 2013.

*“c’è tutto qua, ospedale XXX...è un carinissimo dottore, e lui è molto bravo, lui mi ha fatto tutto”.*

Per il diabete, invece, chi ti segue?

*“La dott.ssa XXX, della clinica XXX...mi spiega e mi dà le medicine”.*

H. chiude gli occhi, si addormenta e respira piano, sembra andare in apnea e poi con un sospiro torna a parlare...

*“Sono molto stanco. Ieri volevo buttarmi giù dal terrazzo, ho tre figli...non ce la faccio...qualsiasi macchina, ho pensato...vado sotto ...perché devo aspettare? Così vado a raggiungere la mia mamma, lei mi ha lasciato, vado da lei...e dormo abbracciato a lei”.*

Il medico ricercatore, vista la situazione decide di chiamare uno degli specialisti che lo segue, dato che è un collega che conosce; riesce a contattarlo telefonicamente e gli chiede se lui che lo segue da anni per la cirrosi HCV e schistosoma correlata lo ha mai visto in quelle condizioni. Si informa se la situazione epatica ha mai dato in passato segni di encefalopatia; lui risponde di no e aggiunge che è da più di 1 anno che lo vede in quelle condizioni ma che non lo farebbe mai seguire dai colleghi psichiatri del suo ospedale...La dottoressa decide allora di chiamare la collega psichiatra, che lavora in Cdc e dopo una valutazione congiunta decidono di dargli una pastiglia di antidepressivo e di mandarlo in PS per controllare glicemia e ammonio.

Dopo qualche ora, il medico-ricercatore contatta H., per accertarsi che si fosse recato in PS; H. conferma e in base ai valori nella norma, decidono di rivedersi in Casa della carità tra due giorni.

E’ il 21 marzo, passa una settimana e H. torna

*“ho pregato per voi”,*

e sorride al medico e alla psichiatra, presenti per lui: controllano insieme il bollettone di PS dell’ospedale XXX,

*“vado sempre lì, perché mi conosco” ...*

Il medico guarda le carte; *“aspetta,...qui leggo che sei seguito dal 2001 dalla dottoressa XXX del CPS...non mi hai detto nulla la volta scorsa...”*

*“non vado da un po’ di tempo”.*

...e che ti ha prescritto le medicine, riesci a seguire la terapia?

*“Sì, ...non mi ricordo come si chiama, la dottoressa le ha scritte, e io ho attaccato il foglio al frigo. In casa c’è la moglie e i figli, di giorno lei è a casa e mi dice” ...*

Bene. Questo è importante...

*“Non so se mi fanno bene...dormo, ho sonno,...e ho invalidità solo del 50%, sono cittadino italiano, sono qui da 30 anni e ho lavorato fino al 2005. Il dottore XXX si è arrabbiato...il mio caso è grave.”*

Spiegami, cosa c’è che non va davvero? – incalza l’antropologo

*“...io ho capito che ogni medico deve seguire la propria malattia...e sono in mezzo”.*

H., Egitto, del 1959

## Frammentazione socio-sanitaria

*“Uno non può stare in strada come gli altri, è la sua percezione. Giravo giravo come un pupazzo...dottoressa, la situazione mi si è aggravata”.*

Esordisce così O., emigrato da 25 anni all'estero, in Germania, poi Olanda e Romania, che dal 14 febbraio, precisa, vive in strada.

*“Nel 2003 ho scoperto di avere HIV, e ho preso le medicine. A Milano sono arrivato meno di 1 anno fa”.*

Il medico – ricercatore legge la sua cartella, è seguito all'ospedale XXX, e dice *“La situazione HIV è buona”.*

*“Perché mi sono impegnato a prendere le medicine, e mi devo mettere...se non le prendo, sangue etc...macchie...e poi la gente mette distanza”. O. mostra i piedi: “ li ho fatti vedere all'ospedale, dicono che è normale...io tipo sento come un fuoco, mi hanno dato solo schiuma – crema antibiotica...certo un poco ha fatto...hanno detto leucemia...son casini, mi scusi eh...”.*

Quali complicazione sign. O?

*“...le mostro i documenti, dottoressa, con la mia situazione mi sono rivolto ad un medico legale...per l'invalidità, è l'ultimo dottore della carrozza”*

e continua:

*“nel 2010 mi hanno dato il 46% di invalidità...ma io sono malato al 100%”.*

L'assistente sociale T. interviene: *“però poi nel 2012 hai raggiunto il 68%”*

*“E' vero. Ho chiamato anche alla caritas, il dott. XXX, ma il dottore soleva organizzare di più, ha solo chiamato e non ho visto assistente sociale, né sono stato ricoverato”.*

La residenza sua dove è? - domanda l'assistente sociale.

*“Ancora passerà di chiacchiere sopra chiacchiere...la procedura è rimasta ferma a Catania. Grazie a Dio io non sono pazzo, la correttezza ce l'ho. Unico problema è questa infezione...hanno dato il test all'INPS per aggravare, ma non si è concluso niente, nemmeno il foglio del medico psicologo è servito. E' la situazione se uno sta per strada... e al dormitorio chiuderanno questa settimana ”.*

Il medico – ricercatore spiega che con le nuove cure si può lavorare e quindi si riduce l'invalidità.

*“...e come viviamo? Per me il problema è più grosso; ...perché non posso inserirmi nella società...non è tutto a posto per me, metterei una bugia...la sfera affettiva è difficile. La famiglia non mi aiuta, e tutte le altre relazioni sono morte appena hanno saputo: al Sud è una cosa straordinaria, questa infezione...lo sbaglio lo ha fatto il mio dottore dicendolo in giro, ...e io mi sono sentito straniero, più che all'estero, anche qui ora”*

...e domanda:

*“...per l'HIV le medicine me le danno in ospedale...ma l'antibiotico per lo stomaco, che costa 9.50 euro come lo pago io?”*

e mostra la confezione vuota...

*“Vero, questo farmaco non è prescrivibile” – completa il medico – ricercatore*



*“Bisognerebbe mettere la situazione insieme, sono in male conditio ... e tiriamo la valigia. ..e c’ha pure le ruote rotte”.*

O., Italia, 1966

Risuonano le parole di B. Saraceno citate nell’introduzione: “La città produce sofferenze e malattie multiple e offre non-risposte oppure risposte frammentate e frammentanti”<sup>76</sup>. Ecco dunque che la sofferenza urbana diviene paradigma nuovo secondo cui: le sofferenze sono intersecate fra loro, le sofferenze sono meta-individuali, le risposte sono frammentate, frammentanti.

Una riflessione che scaturisce dallo studio riguarda l’utilizzo degli *ambulatori* che abbiamo definito come *STP*, ambulatori privati che si rivolgono alla popolazione straniera irregolare, nei quali abbiamo considerato anche l’ambulatorio medico di Cdc (dato che fornisce anche assistenza agli stranieri irregolari). Dall’analisi dei dati emerge che il 54% delle persone che si sono rivolte all’ambulatorio medico di Cdc aveva un MMG, così il 58% delle persone si sono rivolte a tali servizi era in possesso del PdS. Questi dati ci hanno portato a condividere alcune riflessioni recentemente pubblicate sul blog salute internazionale:

“La creazione di poliambulatori privati pongono quindi un primo dubbio: rappresentano la creazione di percorsi paralleli e ghezzanti per una fetta della popolazione, percorsi riservati e anomali che negano con la loro stessa presenza l’assioma di un diritto, l’accesso alle cure, che è diritto proprio perché a disposizione certa di tutti? Un poliambulatorio staccato dal territorio, corpo estraneo alla struttura dei servizi pubblici, al ruolo del medico di base come parte del territorio, può contribuire a minarne la forza? Come operatore del terzo settore preferisco pensare ad un’azione umanitaria che stia a fianco del sistema sanitario pubblico senza sovrapporsi, che non ne calpesti il terreno, che lo stimoli, che lavori per includere l’utenza lontana e ingiustamente esclusa. Un’azione, inoltre, che sappia offrire testimonianze e dati base per fondare un ragionamento sull’opportunità di un intervento pubblico forte in risorse e qualità, a beneficio di tutti. Fattori oggettivi che denuncino violazioni, deviazioni, inefficienze a cui le Istituzioni siano chiamate a provvedere<sup>77</sup>”.

*“La mia famiglia è rimasta tutta in Sudan. Io sono partito nel 2007, prima sono stato in Libia, ma sono animali, non voglio dire nulla, e allora sono arrivato in Europa (... )...ma non ho trovato come mi aspettavo....poi ho avuto il problema e sono stato operato al Fatebenefratelli per un bypass, messo stent a gennaio per infarto ...e dormo in un dormitorio dell’emergenza freddo”.*

E adesso chi ti cura?

*“Dopo il ricovero, in ospedale mi hanno detto che non possono più vedermi se non mi metto in regola”.*

---

<sup>76</sup> Saraceno B., *op.cit.*, 2009.

<sup>77</sup> Zanchetta M., *Italia terra di missione. Secondo Emergency*. [www.saluteinternazionale.info](http://www.saluteinternazionale.info), 22 aprile 2013.

J è stato ospitato fino a ieri, per il problema di salute, in un “dormitorio sperimentale” con assistenza medica tutti i giorni; J ha il pds ma non ha TS, né MMG perché non ha la residenza. Nel dormitorio lo hanno accudito fino alla dimissione senza però risolvere il problema burocratico-amministrativo, che gli avrebbe consentito di rientrare nel servizio sanitario pubblico. Il medico ricercatore gli spiega cosa dovrebbe fare e si occupa di capire come fargli avere residenza/domicilio.

*“...ero bloccato. Ora so, grazie a voi, che se prendo la residenza, avrò tessera sanitaria e potrò seguire terapia per il cuore”.*

J., Eritrea, del 1955

Fa riflettere, inoltre che nel 49% dei casi la visita ha avuto come esito *l'orientamento verso i servizi sanitari* e di queste 50, una era italiana e il resto era in Italia da un tempo medio di 7 anni. Le considerazioni che emergono ci sembrano due:

- chi altro prima di noi lo ha fatto e perché non è stato efficace
- valutare quanto il nostro intervento sia stato in grado di modificare i comportamenti

Questi interrogativi richiedono un affondo rispetto alle informazioni ricevute in passato e un follow-up per valutare l'impatto del nostro intervento e la “tenuta” nel tempo, rispetto ad un corretto uso dei servizi.

Rispetto ad alcuni “ritorni positivi” che ci spingono a muoverci in questa direzione, ne menzioniamo uno.

Un uomo alto, i cui piedi escono dal lettino mentre il medico – ricercatore lo visita.

Y. vive a Sesto, in condivisione per un posto letto. Molto rispettoso, parla silenzioso con la voce pacata.

Di giorno stai in giro?

*“No, non dormo; lavoro ogni tanto, ma adesso ci sono pochi....vado al mercato, vendo borse, qualcosina....avevo male, sono venuto qui perché ho avuto anche paura di uscire, faceva freddo freddo.... “*

Mi ricordo di te, sei già venuto, vero? – domanda il medico - ricercatore

*“Sì per la gamba che mi faceva male. Ora però è per la febbre e la testa mi fa molto male, adesso non ho nemmeno la forza di tossire, perché mi fa molto male ai polmoni”.*

Per farti curare ai bisogno del medico di base...sei andato poi a fare foglio di disoccupazione?

E rimane in silenzio, un po' come smarrito...

Devi chiedere all'ASL ma prima per il foglio di disoccupazione, modello E02, così poi potrai andare...

Y., Ciad, del 1975

Y. torna dopo due mesi, senza appuntamento e resta ad aspettare il medico per oltre 45 minuti. Porta i fogli e li mostra soddisfatti: è riuscito a fare esenzione, ad avere la tessera sanitaria e ha preso il medico di base.

Tra i risultati che ci sembrano significativi, c'è l'intuizione che i percorsi non lineari, rispetto alla capacità di usufruire di un diritto, riguardano la *fruizione dei servizi di cure primarie*; l'accesso al MMG incontra ostacoli che, per le persone incontrate, sembrano insormontabili a diversi livelli:

- spostare il MMG da un'altra città, sia per gli italiani che per gli stranieri, diventa molto complesso quando magari non hanno una casa, quindi residenza/domicilio.

La ragazza parla decisa, ascolta e poi risponde tranquilla. E' in Italia dal 2009, il suo italiano è di ottimo livello, e ha vissuto sempre ad Asti, lavorando e facendo anche da babysitter...in realtà, precisa

*"Faccio quello che c'è".*

Tu sai come prendere il MMG?

*"No, non da sola. Mi ha aiutato mia sorella con il suo marito".*

*"Da quando sono a Milano, però, non ce l'ho".*

Dove hai la residenza? - domanda il medico – ricercatore

*"Ad Asti..."*

Non è meglio spostarla, sono due ore di treno nel caso avessi bisogno?

*"...per spostare la residenza? La mia casa non è fissa...è un casino..."*

Il medico – ricercatore spiega che può lasciare la residenza là, ed è sufficiente il domicilio per cambiare la città...

*"senza spostarla, non so se posso...preferisco non spostare la residenza".*

Da chi andresti in futuro?

*"Dipende da dove sono".*

V., Nigeria, del 1995

- accedere al MMG: le persone devono comprendere i fogli rilasciati dalla ASL con le indicazioni rispetto all'ambulatorio del MMG (orari e modalità di accesso: con o senza appuntamento), capire quando è possibile telefonare (non sempre il MMG risponde e spesso gli orari per contattarlo non sono scritti sui fogli che rilascia ASL), ed essere in grado di farlo.

Vedi che hai il tuo medico di base, giusto?

*"Sì, è in via Novara..."*

Come fai quando vai da lui?

*"Io so che non posso senza appuntamento, devo chiamarlo".*

E ci riesci tu?

*"No, chiamavano loro per me...io non ho nemmeno il numero".*

Il medico – ricercatore risale al nominativo del numero, e recupera da internet il numero dell'ambulatorio.

*"...io non so cosa fare".*

Il medico-ricercatore chiede se può chiamarlo al posto suo, per fissare con lui presente un appuntamento.

*"Sì, ringrazio".*

E' composto e quando legge il codice sulla ricetta rossa dice...

*"Ah, l'Italia".*

Poi lo orienta rispetto al meccanismo dell'esenzione... "se no ti fanno pagare" – chiarisce.

*"Grazie, non avevo capito...non era scritto da nessuna parte".*

M., Kashmir, del 1978

- un altro dato che ci conferma la questione cruciale del MMG si è evidenziata dalla risposta sul comportamento futuro: il 47% di coloro che hanno il MMG non lo userebbero.

*" Se ho febbre oltre 3 giorni, vado in farmacia e prendo medicine".*

Se dura di più, e hai dolori forse non andare più in pronto soccorso, ma dal tuo MMG...

*"ma cosa mi fa il medico?...mi dice di prendere la tachipirina..."*

C., Romania, del 1981

Hai il permesso di soggiorno? – domanda il medico-ricercatore

*"L'ho perso".*

Hai il medico di base?

*"No, mai sentita questa parola".*

H., Marocco, del 1970

Ma le evidenze della letteratura ci confermano che una buona assistenza primaria (misurata con indicatori di accessibilità, continuità, tempo dedicato alle visite, tipo di relazione medico-paziente) si associa ad esiti positivi di salute, riduzione dei costi dell'assistenza ed è in grado di ridurre le disuguaglianze sociali di salute<sup>78-79</sup>.

I *Consultori Familiari*, servizi sociosanitari integrati di base, con competenze multidisciplinari, determinanti per la promozione e la prevenzione nell'ambito della salute della donna e dell'età evolutiva, sono considerati servizi territoriali a bassa soglia di accesso. Nonostante queste caratteristiche il dato che emerge è che solo il 21% delle donne intervistate conosce l'esistenza dei consultori e solo il 13% ha utilizzato questo servizio nell'ultimo anno<sup>80</sup>.

Arrivata nel 2009, con la barca a Lampedusa.

Conosci i consultori?

*"No, non so cosa siano".*

A., del Camerun, del 1965

---

<sup>78</sup> Starfield B., Shi L., Macinko J., *Contribution of Primary Care to Health Systems and Health*, The Milbank Quarterly 2005; 83 (3): 457–502.

<sup>79</sup> Starfield B., *The hidden inequity in health care*, International Journal for Equity in Health 2011, 10:15.

<sup>80</sup> Ministero della Salute, Dipartimento della prevenzione e della comunicazione – Direzione generale della prevenzione sanitaria. *Organizzazione e attività dei consultori familiari*. 2008.

Le *strategie di politica sanitaria (Policy)*: nel 2008 nel rapporto finale, la commissione dell'OMS sui determinanti sociali di salute, ha ricordato che le differenze nello stato di salute non sono frutto del destino, ma di scelte politiche sbagliate, ed ha indicato la *Primary Health Care* come modello per affrontare le cause sociali, economiche e politiche delle malattie<sup>12</sup>.

L'analisi dei documenti di indirizzo nazionali e regionali ci consegna un quadro di sviluppo della progettualità in materia di assistenza primaria caratterizzato da un insistente richiamo ad alcuni principi fondamentali<sup>81</sup>:

- superamento del modello centrato sull'ospedale alla luce anche delle indicazioni dell'OMS, nel documento *Primary Health Care, now more than ever*
- centralità del paziente attorno al quale deve ruotare il percorso di cura
- rafforzamento del ruolo degli operatori delle cure primarie, attraverso la costruzione di nuovi modelli organizzativi che rafforzino o introducano modalità di lavoro basate sulla collaborazione di team multidisciplinari
- superamento della medicina di attesa in funzione della medicina d'iniziativa

Ma a fronte di buone pratiche pure rintracciabili nel panorama nazionale, non si può non considerare il livello di generale e permanente problematicità di questa area di assistenza.

Questa considerazione sembra rafforzare le intuizioni emerse da questa prima fase di studio e ci guida nella scelta di campo che utilizzeremo per studiare le modalità di accesso alla cura di una popolazione gravemente emarginata nel contesto urbano "dalla visuale dei servizi".

Rispetto ai principi fondamentali enunciati nei documenti di indirizzo ci sembra centrale la riflessione sulla necessità di cambiare il paradigma della medicina. Dal paradigma dell'*attesa*, tipico delle malattie acute, di attesa di un evento su cui intervenire, su cui mobilitarsi per risolvere il problema, al paradigma dell'*iniziativa*. Nel primo caso il "sistema" si mobilita davvero solo quando il paziente è acuto, è il paradigma classico del *modello biomedico* di sanità, quello su cui da sempre si fonda la formazione universitaria, e non deve stupire che sia il paradigma dominante anche nell'ambito della sanità distrettuale.

Il paradigma nuovo si traduce in "...un nuovo modello assistenziale per la presa in carico che consente, attraverso un impegno professionale, individuale e di sistema, di ripensare l'accesso ai servizi sanitari da parte dei cittadini in un'ottica di equità e di sviluppo della sanità di *iniziativa*..."<sup>82</sup>.

La sanità di iniziativa, infatti, elaborando sul concetto di medicina anticipatoria, si propone come orizzonte di riferimento per un servizio sanitario capace di andare incontro al cittadino, raccogliendo una domanda di salute formalmente inespressa o incapace di arrivare al *front office*

---

<sup>81</sup> Auxilia F. *Rete ospedaliera e assistenza primaria in una logica di sistema*. Prospettive Sociali e Sanitarie, agosto 2012.

<sup>82</sup> Piano Sanitario Nazionale 2011-2013.

della sanità pubblica. L'esperienza più rilevante in Italia che utilizza questo approccio lo applica alla gestione della patologia cronica.

Alcuni affondi condotti su dei casi esemplari della nostra popolazione sembrano evidenziare che sarebbe interessante elaborare un modello di intervento per le persone vulnerabili con le caratteristiche della sanità d'iniziativa.

Viste le caratteristiche del nostro campione, la prima nazionalità presente risulta essere quella rumena, non possiamo non menzionare il problema dell'accesso ai servizi sanitari dei *cittadini "neocomunitari"*, in particolare da quando la Romania è entrata a far parte dell'Unione Europea.

In Italia l'accesso alle cure è garantito anche per gli immigrati privi di permesso di soggiorno, secondo quanto previsto dall'articolo 35 del Decreto Legislativo 25 luglio 1998, n. 286 e successive modifiche<sup>83</sup>. Nello specifico, *"uno straniero anche irregolarmente presente sul territorio nazionale potrà comunque usufruire delle cure ambulatoriali ed ospedaliere urgenti o essenziali, ancorché continuative utilizzando il codice Straniero Temporaneamente Presente (STP)"*.

Il primo gennaio 2007 Bulgaria e Romania sono entrate nell'Unione Europea e improvvisamente migliaia di cittadini rumeni e bulgari presenti irregolarmente in Italia hanno perso il diritto ad essere assistiti come STP (Stranieri temporaneamente presenti: definizione che comprende gli immigrati senza permesso di soggiorno).

Dopo l'entrata nell'Unione Europea, infatti, sono scattate anche per i cittadini romeni e bulgari, le norme relative all'assistenza sanitaria valevoli per tutti i cittadini comunitari.

Ai cittadini UE non viene rilasciato il tesserino STP ai fini dell'erogazione di prestazioni urgenti ed essenziale, tesserino previsto per i cittadini stranieri non in regola con il soggiorno.

Il Ministero della Salute, in considerazione dell'elevato numero di cittadini neocomunitari che non avrebbero potuto presentare regolare iscrizione anagrafica, in mancanza dei requisiti, la possibilità per i cittadini romeni e bulgari di rinnovare il tesserino STP per tutto il 2007 invitando le ASL a tenere una contabilità separata per eventuali azioni di recupero nei confronti della Romania e della Bulgaria.

Dai primi giorni del 2008 il problema dell'assistenza sanitaria ai cittadini neo comunitari, non ancora in regola con le disposizioni relative al soggiorno perché privi dei requisiti previsti per l'iscrizione anagrafica, si è ripresentato.

Come precisato dalla circolare del Ministero della Salute emanata in data 19 febbraio 2008<sup>84</sup> questi cittadini *"hanno diritto agli stessi livelli di assistenza di cui usufruiscono gli iscritti al Sistema Sanitario Nazionale nei seguenti limiti: i titolari di tessera TEAM (Tessera Europea di Assicurazione Malattia, rilasciata dal proprio paese di origine) hanno diritto alle sole prestazioni medicalmente necessarie, i titolari di modelli E106 (lavoratori, studenti), E121 (pensionati) hanno diritto all'assistenza sanitaria completa"*. Completamente parificati agli iscritti al SSN sono coloro che, su

---

<sup>83</sup> Decreto Legislativo n. 286, 25 luglio 1998. *Testo Unico delle disposizioni concernenti la disciplina dell'immigrazione e norme sulla condizione dello straniero.*

<sup>84</sup> Circolare Ministero della Salute DG RUERI/II/3152-P/I.3.b/1, 19 febbraio 2008. *Precisazioni concernenti l'assistenza sanitaria ai cittadini comunitari dimoranti in Italia.*

territorio italiano, svolgono attività lavorative in regola. Rimangono fuori da questo quadro quei cittadini comunitari presenti in Italia privi di copertura sanitaria.

In molti casi, infatti, i cittadini provenienti da Romania e Bulgaria, soprattutto se in condizioni di fragilità sociale, non sono in possesso della tessera TEAM e, spesso, non risultano iscritti al SSN del Paese di provenienza, a causa delle gravi carenze del sistema sanitario nel loro paese d'origine.

Inoltre, la maggior parte di queste persone non si trovano nel nostro paese per soggiorni di breve durata e non possono quindi accedere alle prestazioni sanitarie con la Tessera europea di assicurazione malattia. D'altra parte chi lavora e soggiorna stabilmente in Italia non sempre è in grado di esibire un regolare contratto di lavoro e ottenere quindi l'iscrizione anagrafica e il rilascio della tessera sanitaria.

A questo riguardo, la circolare sopra citata conferma il diritto dei cittadini comunitari alle prestazioni indifferibili e urgenti. Tra queste si intendono incluse anche le prestazioni sanitarie relative a categorie quali: i minori, le donne in gravidanza, le vittime di tratta e le vittime di schiavitù. Inoltre viene nuovamente ricordato che ai cittadini comunitari non "in regola" sul territorio italiano sono garantite, "anche per motivi di sanità pubblica nazionale", le campagne di vaccinazione, gli interventi di profilassi internazionale e la profilassi, diagnosi e cura delle malattie infettive.

Per risolvere questo problema, la gran parte delle regioni ha sostituito il codice STP con il codice ENI (Europei Non Iscritti) che ha le stesse caratteristiche e dà diritto alle stesse prestazioni previste dal codice STP. L'utilità di un codice differenziato rispetto all'STP è solo a fini statistici, informativi ed eventualmente di recupero crediti per lo stato italiano.

La Regione Lombardia ha emanato una circolare nel 2008 (Circolare n. 4/SAN 2008)<sup>85</sup> la quale stabilisce che i cittadini comunitari hanno diritto alle prestazioni indicate dall'articolo 35 del Testo Unico sull'Immigrazione, ma non ha definito con cosa debba essere sostituito il codice STP per questi pazienti. L'unica indicazione operativa fornita dalla circolare è quella che venga indicata, ai fini della rendicontazione dei ricoveri ospedalieri di cittadini comunitari privi di copertura sanitaria, la sigla CSCS (Comunitario Senza Copertura Sanitaria). La circolare ha dunque valore solo formale e non operativo.

Di conseguenza questa tipologia di cittadini, rumeni e bulgari, anche se affetti da patologie importanti ma non tali da dover essere curate in pronto soccorso (es. diabete, ipertensione, asma, epilessia, cardiopatie), di fatto può ricevere assistenza sanitaria solo presso gli ambulatori gestiti dalle associazioni di volontariato, godendo paradossalmente di meno diritti dei cittadini non comunitari irregolarmente presenti.

Rispetto ai cittadini rumeni inclusi nello studio, 30 persone, possiamo dire che il 67% non ha iscrizione anagrafica e quindi TS. Si segnala che le 10 persone in possesso di iscrizione hanno tutte la TS.

*"Sono arrivato una settimana prima di Pasqua, nel 2009. La mia famiglia è tutta in Italia, siamo in una casa abbandonata ... no riscaldamaneto, no luce e no acqua".*

E continua

---

<sup>85</sup> Regione Lombardia, Circolare n.4/SAN2008, 27 marzo 2008.

*“...non ho la tessera sanitaria e non ho il medico di base, non conosco la legge italiana e non sono stato mai male, così non conosco cosa devo fare “.*

Come mai sei venuto qui? – introduce il medico – ricercatore.

G. viene dalla Romania, è in Italia da quasi 4 anni ma non ha lavoro, non ha iscrizione anagrafica, né tessera sanitaria; ha l’occhio preoccupato, non vorrebbe parlare del suo problema davanti a due donne...però è qui per le docce, e ha bisogno di risposte. Viene per un problema, ha bisogno di una visita urologica.

*“...devo fare questo” e mostra una ricetta regionale: “ ...sono stato all’ospedale XXX e mi ha dato questo, un mio amico ha preso un appuntamento il 9 maggio...ma è troppo tardi, vorrei farlo prima”*

Il medico–ricercatore controlla la ricetta e spiega che c’è un problema più grave del fatto che l’appuntamento è troppo in là nel tempo: in realtà quella ricetta non ha valore perché lui non ha CF, nè TS...il medico del PS non si è posto il problema e ha utilizzato il CF creato in automatico dal programma del computer ma quando andrà a registrare la visita prima di farla se ne accorgeranno...e quindi non glielo faranno fare...

*“...e se torno ad un pronto soccorso?”*

“Non lo fanno, non tornare; è un intervento chirurgico, piccolo e non urgente”, precisa il medico.

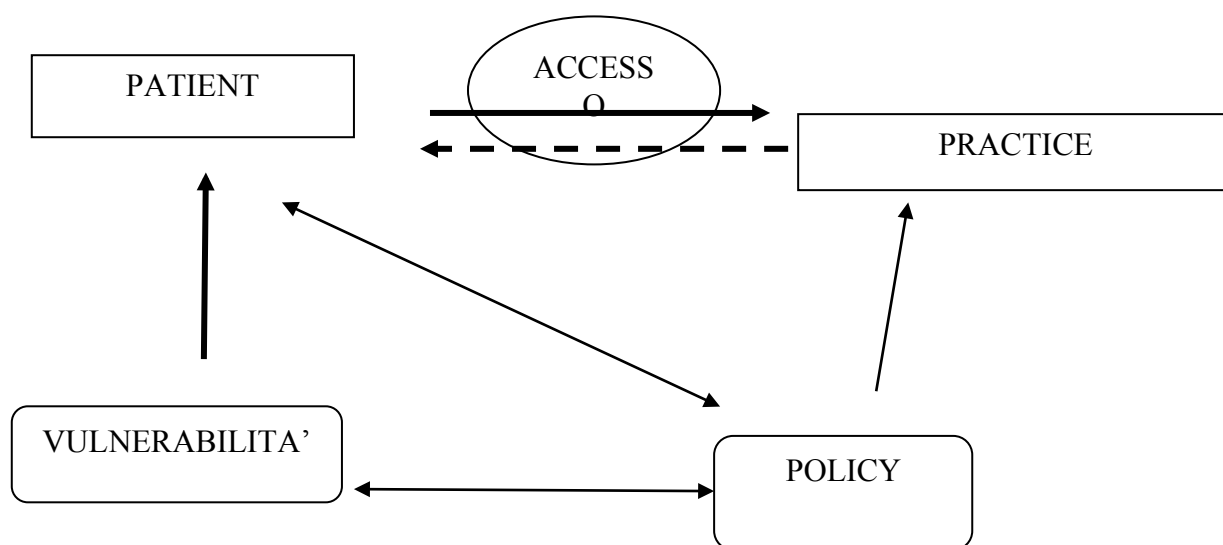
G., Romania, del 1982



### 3.5 CONCLUSIONI

---

Questo lavoro aveva come obiettivo quello di presentare le caratteristiche della popolazione vulnerabile che accede all'ambulatorio medico e metterne in evidenza le modalità di accesso alla cura. Nello studio è emerso come la vulnerabilità influisce sull'essere paziente e sulla capacità di andare verso i servizi (linee spesse), e nella discussione sull'interazione delle connessioni tra le 3P, abbiamo intercettato il legame imprescindibile tra le tre dimensioni del modello (linee sottili).



A conclusione dello studio ci chiediamo:

#### COSA AGGIUNGE TUTTO QUESTO:

1. la domanda di cura è la porta d'ingresso ad una richiesta più ampia e complessa, che potremmo definire domanda di salute.
2. questa complessità può essere colta nel *qui e ora* di una visita ambulatoriale
3. questa complessità necessita l'attivazione di un servizio, che immaginiamo destrutturato, flessibile, capace di affrontare l'imprevedibilità, e re - attivo nel rispondere alla domanda complessa su più ambiti, presupponendo la presa in carico della persona

*e per chi non è in grado di arrivare al servizio*

4. è urgente pensare alle forme concrete di una sanità che passa dall'attesa all'iniziativa, e che questa possa tradursi in primo luogo in un "andare verso" la persona.

## COME PROSEGUIRE

*Un diritto umano può essere “genitore” non solo della legge, ma anche di altri modi per sostenere la causa di un determinato diritto.*

*Anche la realizzazione della prima generazione dei diritti (come la libertà religiosa, il diritto a non essere arrestato arbitrariamente, a non essere violentato o ucciso) dipese non solo dalla legge, ma anche dalla discussione pubblica, dalla denuncia, dal controllo e dal lavoro sociale.*

*Il diritto alla salute pretende analoghi vasti interventi, che vanno ben oltre una (pur importante) buona legislazione sanitaria.*

*Ci sono azioni politiche, sociali, economiche, scientifiche e culturali che noi possiamo prendere per fare avanzare la causa della buona salute per tutti.*

*Nel considerare la salute come un diritto, noi riconosciamo la necessità di un forte impegno sociale per la buona salute.*

*Ci sono poche cose così importanti come questa nel mondo contemporaneo*

*A. Sen*

Le parole di Sen ci spingono a proseguire il lavoro rispetto alle intuizioni emerse dal nostro studio: per la popolazione vulnerabile la domanda di cura (espressa dal Patient) non riesce a raggiungere in autonomia il servizio pubblico (Practice), e ad oggi l'incontro tra domanda e risposta di cura mostra difficoltà, sia per la domanda non completamente intercettata, sia per la complessità della stessa - che necessita una presa in cura della persona più ampia. Individuiamo necessario indagare questo nuovo spazio di azione, fondamentalmente in due direzioni:

1. rispetto alla practice:
  - a. indagine conoscitiva sul territorio milanese in due luoghi molto utilizzati dalla popolazione vulnerabile (PS e farmacia sociale), per incontrare esperienze di servizi che incontrano la domanda di cura della stessa popolazione vulnerabile, per individuare o meno esperienze di sanità d'iniziativa e per indagare le modalità della risposta alla domanda complessa di cui è carica la popolazione vulnerabile (linea tratteggiata spessa)
  - b. promuovere un confronto con le realtà del Terzo settore che si occupano di assistenza sanitaria agli stranieri senza permesso di soggiorno, ma che sempre di più ricevono richieste dalla popolazione vulnerabile in generale, immigrati regolari e italiani, per farsi visitare, chiedere orientamento sanitario o spesso semplicemente lamentare di non essere in grado di pagare il ticket richiesto.
2. rispetto alla policy: coinvolgere il livello regionale e cittadino nel pensare un modello di intervento sperimentabile praticabile e nel sistema pubblico .

## 4. LA SECONDA FASE: LO STUDIO IN PRONTO SOCCORSO

### UNITA' OPERATIVA EMERGENZA ED URGENZA, OSPEDALE LUIGI SACCO

---

#### 4. 1 FINALITA' E OBIETTIVI

Questo lavoro prosegue l'indagine condotta presso l'ambulatorio medico della Fondazione Casa della Carità<sup>86</sup>, il cui obiettivo era di studiare il rapporto tra persone vulnerabili e organizzazione sanitaria, ampliando il campo di studio con l'intento di prendere in considerazione il contesto urbano<sup>87</sup>, volutamente scelto in un'accezione sistemica di città. Dalla periferia al centro, attraverso il pubblico ed il privato sociale, avendo come campo di indagine due luoghi molto distanti tra loro: il reparto di emergenza ed urgenza dell'Ospedale Luigi Sacco di Milano (CAP.4) e lo sportello farmacologico del centro San Fedele, dei Gesuiti a Milano (CAP. 5).

Obiettivo specifico di questo secondo studio è quello di presentare le caratteristiche della popolazione vulnerabile che accede al pronto soccorso e metterne in evidenza le modalità di accesso alla cura attraverso l'analisi dei comportamenti riferiti ad un periodo passato, all'oggi e all'intenzione future. Tale obiettivo è ricercato utilizzando "la visuale del paziente", in continuità di prospettiva con la fase precedente<sup>88</sup>, con la convinzione che i pazienti, per quanto portatori di una condizione di vulnerabilità, siano titolati a partecipare attivamente alla gestione della propria condizione. Per questo, in questa seconda fase, è stato introdotto il concetto di *healthability*<sup>89</sup>, che nella fase precedente era emerso spontaneamente nelle narrative e che raccoglie la capacità del paziente ad adattarsi e gestire il proprio stato di salute, nell'accezione più ampia indicata dalla definizione di salute. L'intento è stato quello di valutare l'aspirazione allo stare meglio, che sapesse tener conto delle singole condizioni dello stato di salute, che sapesse bilanciarne la gestione verso un desiderio di cura e un reale miglioramento, quest'ultimo motivazione forte ad un percorso di *empowerment* e capacitazione (individuale e/o collettivo).

End point primario

Evidenziare come la vulnerabilità influisce sulla domanda di cura espressa dai pazienti in regime di urgenza.

End point secondari

---

<sup>86</sup> Ravazzini M., Jacchetti G., *Domande e risposte di cura*, Ricerca&Pratica, 2013, 29:197 – 207.

<sup>87</sup> Si rimanda al capitolo 2, Saraceno B., *Op. Cit.*, 2009.

<sup>88</sup> L'apporto della antropologia medica e culturale, che in quanto studio nel tempo della salute e delle malattie umane analizzate all'interno del contesto biologico, culturale ed ambientale in cui esse si manifestano, mira ad ampliare la prospettiva non-biomedica per ciò che riguarda la salute stessa (Kleinman A., *Writing at the margins*), University of California Press, Berkeley, 1995).

<sup>89</sup> *What is health? The ability to adapt*. Editorial, *The Lancet* 2009; 373 – 781 and Invitational Conference "Is Health a state or an ability? Towards a dynamic concept" Report of the meeting December 10-11, 2009 (by The Health Council of the Netherlands (GR-Gezondheidsraad and The Netherlands Organisation for Health Research and Development (ZonMw) ).

1. quantificare la quota di persone che in Pronto Soccorso esprimono una domanda di cura ampia e complessa;
2. creare degli indici di vulnerabilità fruibili per gli operatori sanitari.

## 4.2 MATERIALI E METODO

### 4.2A METODO

Il disegno dello studio ha conservato e valorizzato ulteriormente l'utilizzo del metodo misto quantitativo e qualitativo: gli strumenti di rilevazione sono stati, quindi, il questionario somministrato attraverso l'intervista diretta e la trascrizione etnografica di narrative attraverso il metodo dell'osservazione partecipante – interattiva e negoziata<sup>90</sup>.

Per quanto riguarda l'identificazione del paziente vulnerabile, la finalità dello studio – da questa fase in poi - ha richiesto una variazione di metodo: un'operazione di filtro, per individuare le persone idonee alla somministrazione, tarate sul concetto di vulnerabilità costruito su 4 indicatori: tipo di abitazione, situazione lavorativa, livello di istruzione ed essere non italiano (straniero in Italia); dei 4 elementi identificati, si è richiesta la presenza di almeno due.

Lo strumento base che era stato elaborato, ossia il questionario, è stato modificato ed ampliato, rispetto al contesto e alle nuove linee di indagine: si segnala, allora, nella parte iniziale l'esplicitazione degli elementi del filtro sulla vulnerabilità; nella parte di accesso alla cura: si confermano le traiettorie di cura, con modalità di accesso e nodi incontrati nella risposta da parte dell'utente e del servizio non solo nell'ultimo anno, ma su episodi che la persona ritiene significativi in termini di percezione di sofferenza, ed indagando anche un'intenzione futura, ma si aggiunge una domanda specifica (pre -compilata) rispetto alla motivazione più forte che ha mosso il paziente a recarsi in pronto soccorso e non in un'altra servizio di cura sul territorio (così da raccogliere un elemento forte, che potrebbe essere nodale in termini di mappa dell'uso dei servizi: da parte del paziente, in forma corretta o meno); infine, è stata introdotta una nuova sezione, rispetto al concetto di *healthability*, sviluppato in tre domande, che riportiamo nella loro interezza:

1. *QUANTO RITIENI IMPORTANTE LA SALUTE PER STARE BENE? DAI UN VOTO DA 1 A 5, DOVE 1 È PER NIENTE IMPORTANTE E 5 MOLTO IMPORTANTE.*
2. *SE CONSIDERIAMO LA SALUTE COME UN CONCETTO AMPIO, DELLO STARE BENE, QUINDI NON SOLO DI COME STA IL TUO CORPO FISICO, MA PROPRIO TU CON I TUOI PENSIERI, LA TUA VITA...CI SONO DEI PROBLEMI CHE TU VEDI COME OSTACOLI AL TUO STAR BENE IN QUESTO MOMENTO?*
3. *SE NE AVESSI LA POSSIBILITA', CHE COSA CAMBIERESTI PER MIGLIORARE IL TUO STARE BENE, LA TUA SALUTE...HAI DEI SOGNI, DEI DESIDERI CHE VORRESTI REALIZZARE (RINFORZO UTILIZZATO: SE AVESSI PER ES. LA "BACCHETTA MAGICA"?)*

---

<sup>90</sup> Si rimanda al capitolo 2., Gitte W., *Op. cit.*, 2008.

Il **questionario**, così applicato con le suddette variazioni rispetto al campo di ricerca, è articolato in cinque sezioni (allegato 3):

1. dati socio-demografici;
2. conoscenze, capacità e comportamenti rispetto ai servizi sanitari;
3. visita e dimensione di cura;
4. modalità di accesso alla cura, sia rispetto al passato (indagato il comportamento durante l'ultimo anno) sia nelle intenzioni future espresse dal paziente;
5. il concetto di *healthability*, come capacità di adattarsi e autogestirsi in salute.

Di quest'ultimo nuovo concetto, così come espresso nella parte introduttiva, abbiamo ipotizzare tre aspetti fondamentali del concetto di *healthability*: l'aspetto di sfida – *challenge*, quello di abilità – *skills*, e quello della consapevole abilità per la gestione della situazione in corso o futura – ossia la *competence*, costruendo tre domande che li potessero indagare rispettivamente i tre aspetti.

### **Contributo etnografico**

Con l'intento di svolgere il lavoro narrativo per la raccolta dei dati qualitativi, il lavoro costante dell'annotazione libera, non influenzata da domande o categorie a priori, serve per costruire successivamente letture incrociate di dati e sviluppare il confronto.

Nel campo di ricerca specifico, il pronto soccorso, è richiesta contemporaneamente la considerazione di più punti di vista, nell'onestà lucida di cogliere rispettivamente limiti e potenzialità:

- Il proprio punto di vista, come partenza dell'osservazione;
- Quello del collega medico - ricercatore;
- Quello del collega medico o paramedico presente in struttura secondo la turnazione;
- Quello del soggetto singolo;
- Quello del gruppo cui appartiene il soggetto, in particolar modo in PS anche i familiari che accompagnano;
- Quello del contesto socio-politico- culturale in cui si muove la relazione;
- Quello del campo in cui avviene la relazione;
- E l'interazione dei due soggetti-attori della relazione di indagine (antropologo + soggetto in campo).

Per quanto riguarda il ruolo particolare che assume la partecipazione – realizzabile o meno, a seconda di ogni singolo caso giunto in PS – in ambito sanitario, e di accompagnamento al dolore o a situazioni di sofferenza si conferma quindi un valido strumento l'osservazione negoziata ed interattiva (Gitte W., *Op. Cit.*).

#### **4.2B Campo d'indagine**

Il luogo della ricerca è l'Unità Operativa di Medicina I/ Pronto Soccorso dell'Ospedale "Luigi Sacco" di Milano. Interessante punto di osservazione per la collocazione logistica della struttura (periferia di una grande città) e per il bacino d'utenza che vi afferisce.

A monte c'è stata la scelta di un servizio pubblico, in continuità con la prima fase, che fosse marcatamente utilizzato dalle persone vulnerabili che abbiamo intervistato (61%, quindi continuità di percorso); il luogo specifico è stato preferito perché ha sede nella periferia di una grande città, e l'utenza è particolarmente in linea con la popolazione dello studio.

Nella costruzione si è proceduto a livello istituzionale - strutturale; grazie ad un iniziale e valido contatto tra Università e Azienda ospedaliera, i ricercatori hanno proposto l'ipotesi di ricerca, con gli obiettivi e le finalità evidenziate, alla direzione del dipartimento di medicina di urgenza dell'ospedale; approvata negli intenti e nelle indicazioni tempistiche in brevissimo tempo, la proposta di ricerca è stata depositata al Comitato etico dell'ospedale: è stata questa un'operazione non facile, e burocraticamente parlando ardua, sia per il reperimento delle corrette informazioni, sia per il reale contatto con le persone incaricate a raccogliere la proposta (in aggiunta si è verificata una nuova composizione del comitato, con una nuova lista di documenti da presentare, e diverse modalità): il tutto ha richiesto 6 mesi circa; a seguire c'è stata la presentazione ufficiale al Comitato da parte di uno dei ricercatori, che però è stata seriamente considerata e valutata positivamente. Operativamente poi, il direttore del Dipartimento ha presentato ufficialmente i ricercatori sia ai medici in servizio all'ambulatorio codici minori, sia alla caposala; preziosa, infine, è stata la pregressa conoscenza del personale medico e paramedico del medico ricercatore, che ha favorito la messa in condivisione del progetto, e la scelta della presenza nostra in turni "simpatetici", rispetto allo studio.

#### **4.2c Popolazione in studio**

Criteri di inclusione:

- pazienti consecutivi provenienti dal Pronto Soccorso di questa Azienda Ospedaliera nei tre giorni alla settimana in cui viene condotto lo studio.
- pazienti di età maggiore o uguale ai 18 anni che si auto-presentano al pronto soccorso per un problema di tipo medico o chirurgico non traumatico, a cui viene assegnato un codice bianco o verde
- pazienti che presentano due indicatori di vulnerabilità su quattro: non avere casa, non avere lavoro/*income*, essere analfabeti e essere stranieri provenienti da Paesi a forte pressione migratoria. La base di partenza per l'individuazione degli indicatori è stato il "Multidimensional Poverty Index or MPI" sviluppato da "The Oxford Poverty and Human Development Initiative (OPHI) con l'obiettivo innovativo di tenere in considerazione il livello multiplo di deprivazione che una persona in stato di povertà/ fragilità viene a

sperimentare, in particolar modo: istruzione, la salute e il livello della condizione abitativa<sup>91</sup> (2010). Convinti della multidimensionalità presente nello stato dei vulnerabili, oltre quindi la considerazione del solo parametro economico (*reddito/income*), si è aggiunto un ulteriore elemento: l'essere straniero/ migrante, per connotare la vulnerabilità della popolazione target dello studio in continuità con la fase precedente e la letteratura di settore (medicina delle migrazioni). Dei 4 indicatori, allora, la presenza di almeno due è stata il filtro per sottoporre il questionario al paziente giunto in Pronto Soccorso.

Criteri di esclusione:

Vengono esclusi dallo studio tutti i pazienti che accedono al Pronto soccorso cui viene assegnato un codice giallo o rosso o che accedono al PS con una patologia di tipo traumatica; i pazienti che giungono in Pronto soccorso con ambulanza e tutti i pazienti di età inferiore ai 18 anni.

#### **4.2d Cronogramma**

La raccolta dati si è svolta dal 24 Febbraio al 30 Aprile 2014., per un periodo di 8 settimane, rispettivamente seguendo una turnazione diurna e serale.

---

<sup>91</sup> for the 20th Anniversary edition of the United Nations Development Programme's flagship Human Development Report *Multidimensional Poverty Index*, Sabina Alkire and Maria Emma Santos, July 2010.

## 4.3 RISULTATI

### 4.3A INDICATORI DI VULNERABILITÀ

Le persone incluse sono state i pazienti consecutivi giunti al Pronto Soccorso di questa Azienda Ospedaliera, di età maggiore o uguale ai 18 anni auto - presentatisi per un problema di tipo medico o chirurgico non traumatico, cui è stato assegnato un codice bianco o verde e che presentavano almeno due indicatori di vulnerabilità su quattro: non avere casa, non avere lavoro/*income*, essere analfabeti e essere stranieri provenienti da Paesi a forte pressione migratoria.

I pazienti inclusi nello studio sono 344 e le persone con almeno due criteri di vulnerabilità sono stati 49 (14%); la percentuale varia a seconda delle fasce orarie considerate 13% durante la mattina e 17% la sera. Rispetto ai criteri di vulnerabilità il 59% delle persone ne aveva tre, il 24% due e il 16% quattro; tra i criteri quello che ha pesato maggiormente era l'assenza di lavoro (96%), l'assenza di casa per il 78% e l'essere stranieri per il 76%. L'analfabetismo ha pesato per il 33% (tabella 19).

### 4.3B DATI SOCIO-DEMOGRAFICI

Il periodo di studio è stato di 8 settimane, dal 24 febbraio al 30 aprile 2014; i giorni di rilevazione sono stati 25, in 12 la rilevazione è stata effettuata durante il giorno (dalle 11.00 alle 17.00) e 13 durante la sera/notte (dalle 18 alle 24.00).

Più della metà della popolazione (55%) aveva meno di 45 anni, il 6% più di 60 anni. L'età mediana era di 44 anni (range 19-74 anni). Il 51% erano maschi.

Il 33% della popolazione si è dichiarata analfabeta e il 51% ha frequentato fino alla scuola primaria. Tra le 15 persone analfabete vi erano 2 persone nate in Italia e il 53% erano donne.

Le persone disoccupate erano il 96% (senza differenza di genere). Il 63% aveva figli, il 49% più di uno.

Il 22% delle persone avevano un'abitazione propria; il 41% in abitazione provvisoria (casa amici, posto letto...), il 10% in strada/baracca/case occupate e il 10% in dormitori.

Gli stranieri rappresentavano l'88%, 19 uomini e 24 donne: le nazionalità maggiormente rappresentate erano Egitto (14%), Marocco (14%); il 37% proveniva dall'Africa e il 22% dall'Europa (paesi UE). Il più giovane tra gli stranieri aveva 19 anni, il più anziano 74 anni (tabella 20).

Il 24% degli stranieri erano in Italia da un periodo  $\leq$  a 3 anni e il 48% da più di 10 anni. Le persone in Italia da un periodo  $>$  10 anni avevano le seguenti caratteristiche: metà erano femmine, il 40% viveva in abitazione propria (affitto o proprietà) e il 35% non aveva permesso di soggiorno (pds)/iscrizione anagrafica.



Il 59% della popolazione straniera non era in possesso di permesso di soggiorno (pds) o iscrizione anagrafica; rispetto a questa variabile la distribuzione per sesso mostrava che il 60% delle donne non aveva pds/iscrizione anagrafica e il 40% degli uomini.

Gli italiani erano 6, tutti uomini; la loro età minima era 20 anni la massima 74 anni e 4 vivevano in dormitorio.

Delle 49 persone incontrate, 14 hanno rifiutato l'intervista (tab. 24).

#### **4.3c CONOSCENZA, CAPACITÀ E COMPORAMENTI**

Il livello di conoscenza dei servizi proposti, la capacità di muoversi all'interno di questi e il comportamento tenuto nel percorso di accesso alla cura vengono raccolti nella seconda parte del questionario.

##### **Conoscenza**

Il livello di consapevolezza dei diritti relativi all'accesso ai due livelli del Servizio Sanitario Nazionale:

- per quanto riguarda l'accesso al PS il 28% non sapeva rispondere alla domanda, e il 66% conosceva correttamente il proprio diritto;
- per quanto riguarda il Medico di Medicina Generale (MMG) il 24% ha risposto di non saperlo e il 12% non conosceva correttamente il diritto (tab.21).

La correttezza rispetto all'accesso al MMG è stata valutata incrociando il dato con la posizione anagrafica.

Le procedure amministrative per la scelta e revoca del medico di medicina generale erano conosciute dal 54% delle persone.

Rispetto invece alla conoscenza dell'esistenza di alcuni servizi territoriali (Consultorio familiare, centro vaccinale, ambulatori per stranieri e ASL): il 17% delle donne conosceva i consultori familiari, il 24% dei pazienti i centri vaccinali e il 45% le ASL e il 15% gli ambulatori del Terzo Settore dedicati alle persone prive di documenti (tabella 22).

##### **Capacità**

Rispetto all'ultimo accesso presso un servizio medico, il 59% è stato aiutato da qualcuno; le stesse persone rispondono di non essere in grado, da soli di accedere ai servizi sanitari pubblici (tab.26).

Rispetto alla capacità/possibilità di seguire le prescrizioni mediche (farmaci o indagini diagnostiche), il 79% è stato in grado da solo.

##### **Comportamenti**

Nell'analisi dei dati il primo dato che emerge rispetto al comportamento è stato ricavato dall'incrocio tra coloro che erano in possesso di pds/iscrizione anagrafica e quelli con Tessera sanitaria: il 12% degli aventi diritto, non aveva la Tessera sanitaria (TS) e quindi il MMG (tabella 23).

Nel raccogliere il dato qualitativo rispetto alla conoscenza della normativa, alle capacità di muoversi nel sistema nazionale sanitario e sui comportamenti già attuati e da agire nell'immediato futuro, si osserva un quadro ampio e diversificato, che presenta tre indicazioni preponderanti rispetto all'uso del MMG: ben acquisita la conoscenza e affinata la capacità di movimento, l'uso del MMG è in generale coerente e lineare, ma soggetto a interpretazioni culturali: accudimento, ossia per necessità di assicurazione (situazioni connesse alla *illness* e alla *sickness* di alcuni pazienti), dipendenza, ossia il paziente in tutto dal suo MMG, soprattutto in una richiesta eccessiva quasi settimanale, su aspetti che vanno il sanitario, e ancora strumentalità, nel senso di considerare il MMG come principalmente erogatore di ricette.

Profilo/ campo di ricerca	Pronto soccorso
Accudimento	23.7%
Dipendenza ( ed uso eccessivo)	44.7% (di cui 29%)
Strumentale	26.3%
Uso Lineare	5.3%
Dato non raccolto	22%
Tot.	49 (38 rispondenti)

### **Linearità – no linearità**

La sequenza dei concetti conoscenza e capacità come elementi fondanti il comportamento dei pazienti vulnerabili in tensione verso risposte di cura offerte dal servizio Pronto Soccorso, fa emergere in maniera bilanciata la linearità di coerenza rispetto alla non linearità.

*“In Italia sono arrivato nel 2013, era Agosto”.*

Da solo? Domanda il medico ricercatore.

*“No, io non ho sposato, la mia famiglia tutta è in Egitto”.*

Resta in piedi, ha uno sguardo lontano, sembra avere paura di tutto, sorride ma è teso.

*“non ho più lavoro”* e continua *“il mio capo mi ha mandato via e da 4 mesi sono sulla strada”*. E poi ammette: *“ho mangiato tutti i soldi. Non mi ha pagato, sono sulla strada”*.

La dottoressa domanda la sua situazione legale: *“Ho il permesso di soggiorno”*, risponde *“ in realtà quello di prima è scaduto, ed ora ho il pds in attesa di occupazione, durerà sei mesi”*.

*“Ha la tessera sanitaria?”*, chiede la ricercatrice.

*“Scaduta nel luglio del 2013. Non ho il MMG”*

*“Sai dove andare per il rinnovo?”* incalza la dottoressa.

*“sì, all' ASL, so come andare lì”*, conferma A. *“ma senza lavoro no, non posso andare a chiedere”* aggiunge con rassegnazione.

La dottoressa precisa “No, signor A. Lei può andare, se ha il pds in attesa di occupazione, lei può richiederla, è un suo diritto”.

A.A.A, 1977, Egitto

“Buongiorno, mi dica tutto”, introduce il medico infettivologo, con un bel sorriso accogliente.

Il paziente mostra subito delle macchie.

Il medico osserva, lo guarda in viso e incomincia il colloquio: “ gentilmente, lei da dove viene?”

*“ sono dallo Sri Lanka”, dice R.*

*“Sono in Italia da 6 anni, nel gennaio 2008”...e aggiunge “ ma prima ho lavorato in negozio con paesani, quindi non ho imparato molto bene l’italiano”.*

(...) la visita prosegue, e al termine, l’infettivologo conferma. Facciamo il prelievo del sangue, e dovrete aspettare due ore per l’esito degli esami, ma poi sapremo cosa ha realmente”, con fare molto attento e concreto.

All’uscita dell’ambulatorio, proseguiamo l’intervista, e R. è molto preoccupato, dice che ha paura di queste bolle.

*“Vivo in casa, in affitto con co – paesani, in via Farini”.*

*“Ha il permesso di soggiorno?”*

*“Sì, e non è scaduto”.* E ancora il medico ricercatore domanda: “ha la Tessera sanitaria”?

*“No”, e prosegue “una volta l’avevo fatta, poi quando è scaduta non ho rinnovato”.*

Ora R. ha comprato un negozio, racconta, e non conosce il diritto, con o senza permesso di soggiorno, ammette, *“cosa posso o devo fare, io non so”.*

*“Sapevi che potevi venire in Ps per essere curato?”*

*“un mio amico era stato qui, e ho detto io che avevo bolle, e lui mi ha detto che era venuto qua...”.*

*“Conosci ambulatorio per stranieri che non hanno pds?”*

*“No”, risponde secco.*

*“Conosci i consultorio familiari e i centri vaccinali?”*

*“No”.*

E ribadisce *“io non so cosa è mio diritto per legge...io ho sempre avuto salute, e non sono stato mai male finora”.*

R., 1984, Sri Lanka.

### **Dipendenza/ accudimento**

Si evidenzia come, pur rivolgendosi ad un servizio di cura che offre risposte principalmente sanitarie, la popolazione vulnerabile si muove in cerca di una relazione confidenziale che attraverso il corpo, mira al contatto e alla relazione umana più attenta (soprattutto per alcuni casi già conosciuti).

H. H. è conosciuta; allo sportello del triage la vedono arrivare e commentano con confidenza del suo bisogno di attenzione...

"Buonasera, come mai oggi qui?" dice l'infermiere al vetro.

*"vengo per un mal di testa, ce l'ho da due giorni e va e viene, a volte c'è ...perché io c'ho il diabete e non ho più medicine".*

L'infermiere registra e poi fa accomodare la paziente all'interno, per prendere i primi parametri, continuando il loro colloquio.

"Prende sempre le sigarette?", e continua l'infermiere: "Non son tanto medicine".

*"Prendo la metformina a colazione, pranzo e cena, 3 volte al dì".*

"Lei mangia"?

*"Così sono abituata, sì...tre volte al giorno".*

Mostra le scatole dei farmaci...e dice *"questi mi hanno dato due mesi fa, prima erano da 100, perché mi hanno fatto esami "*, e poi tremando mostra anche le mani, con tante ulcere e molto crepate, affermando che è da oltre un mese che questi segni sulle mani non passano.

"E non le hai fatte vedere a nessuno?" domanda gentilmente l'infermiere?

*" sì, il medico del San Carlo mi ha detto che è perché diabete da 500, ma dottore...alle notti non riesco a dormire. E posso venire solo qui, al mio pronto soccorso "*.

Interviene l'antropologa ricercatrice, e domanda "Viene tante volte qui ? "

*"Sì, è la mia seconda casa...sono stata ricoverata tante volte, almeno da 10 anni vengo qui...è morto mio figlio, non mi ricordo".*

"prende anche gocce di En?" domanda l'infermiere che ha ben in mente il caso...

*"no, pastiglie...mi puoi far scrivere queste che io non ce le ho più. Quando non mangio, il mio cuore si agita un po' e il cuore fa così "...facendo il gesto delle palpitazioni e continua " le medicine per stare tranquilla me le ha date il dottore del Cps di via aldini, perché io ho visto mio figlio morto e non posso stare tranquilla mai "*.

H.H., Bosnia Erzegovina, 1955

Sciarpa al collo gialla, viso smunto e portamento dimesso.

R. sa muoversi all'interno dell'ospedale, conosce e saluti gli operatori socio-sanitari. E' nato a Milano, non lavora e sta al dormitorio di via Mambretti.

*"Ho la cirrosi",* afferma al medico ricercatore *" ma non sono seguito "*.

" Lei ha il suo MMG ?" domanda il medico durante l'intervista.

*" Sì, certo".*

" Ha la tessera sanitaria ?"

*"Sì, certo e so sceglierlo, ce l'ho da quando sono nato".*

"Oggi è venuto qui ...perché?" chiede il medico

*"Mi hanno consigliato i medici di MSF, del dormitorio...io stavo dormendo, e di loro mi fido, perché li conosco".*

"Nell'ultimo anno ha avuto bisogno di cure?"

*“Dal mio mmg sono stato 2 – 3 volte, in ps direi due volte, ma non stavo qui, abitavo a Greco ed ero andato in ambulanza, per le gambe e lì mi avevano consigliato di andare al dormitorio. Non mi avevano mai dato medicine per il fegato”.*

*“Ma la conosce il MMG, cosa le dice,... non vuole farsi curare per la cirrosi?”*

*“ Eh, c’ho la “capa tosta”...se sto male, me ne vado a letto, e mi dicono quelli di msf cosa fare...anche per le medicine, a volte aspetto...e poi dai, vediamo cosa i dicono loro”.*

R.R., Italia, 1969

#### **4.3D VISITA E DIMENSIONE DI CURA**

Rispetto alla visita eseguita il giorno dello studio, i dati congrui all’obiettivo della ricerca sono quelli che indagano come la persona è arrivata in Pronto Soccorso e le motivazioni che lo hanno portato a scegliere un servizio di emergenza.

Nel 63% dei casi le persone sono giunte al servizio grazie all’aiuto di qualcuno; in più del 70% dei casi si trattava di un aiuto da una persona di famiglia (50%) o da un amico (23%) (tabella 26).

Alla domanda “Perché sei venuto in Pronto Soccorso?": il 90% ha risposto perché sto molto male, il 39% perché non ho il medico e il 35% perché qui mi danno risposte, il 29% l’unico posto che conosco e il 26% perché più comodo (tabella 27).

Il codice di accettazione (assegnato dagli infermieri presenti in triage) è stato bianco nel 39% dei casi e verde nel 61%. Il 14% (il 21% di coloro che avevano un codice bianco e il 10% con codice verde) delle persone ha abbandonato il Pronto Soccorso prima delle visita o comunque prima di essere dimesso (tab. 28).

Il 16% di codici bianchi è stato trasformato in verde alla dimissione e il 20% al contrario da verde è stato trasformato in bianco (tab. 29).

#### **La dimensione di cura**

L’utilizzo di questo dato, pur nella sua dimensione soggettiva e quindi fortemente qualitativa, ha voluto integrare le componenti biologiche e organiche con quelle psico-socio-culturali come questione cruciale e urgente nella relazione terapeutica, nell’intento di evidenziare la reale reciprocità dell’esperienza di malattia/cura: questa ha compreso sia la dimensione di sofferenza esposta dal paziente in maniera più forte, sia il gioco interpretativo del medico – ricercatore e dell’antropologo, rilevato nel momento della visita.

Nel rilevare la dimensione di cura esplicitata più fortemente, il dato quantitativo è stato: sul campione di 49 pazienti, 14 rifiutano e dei 35 intervistati (tab. 24):

DISEASE = 16 (46%)

SICKNESS = 7 (34%)

ILLNESS = 12 (20%)

Per completare il dato, è bene precisare che le dimensioni possono essere presenti contemporaneamente nella stessa persona, ma si è scelto di evidenziare la più “evidente”.

Il particolare *setting* del Pronto Soccorso ha permesso di raccogliere questo dato unicamente in due momenti specifici: nel caso delle narrative approfondite e nei pochi casi di co-presenza durante il momento della visita ambulatoriale (sia all’interno dell’ambulatorio codici minori sia all’interno di alcune sale mediche specialistiche).

#### DISEASE (46%)

Per la dimensione corporea della malattia, per l’attenzione che il corpo richiede quando non sta bene:

D: “Buongiorno, mi dica, che cosa è successo?”, domanda gentilmente la dottoressa dell’ ambulatorio codici minori facendo accomodare la paziente.

P: “Sì, ecco, ieri sera non ho mangiato, ho bevuto una birra e mi fa male la testa, non si ferma, mi gira in continuo”, esordisce E., giovane ragazza, capelli tinti, scarpe Adidas gialle e verdi, e corpo mostrato in modo sfidante.

D: “Ha forse vomitato?”, chiede la dottoressa guardandola in volto da dietro la scrivania.

P: “Tanto, ma solo acqua”, precisa la paziente, un po’ nervosa.

D: “Si è sentita debole?”, prosegue la dottoressa.

P: “Ma...sono svenuta, io cado così, mi fa male la testa, e ho stanchezza e stomaco che fa male”.

D: “Non ho capito, mi scusi...quando è svenuta?”

P:” Ieri sera, sì, anche oggi, alla mattina”, con un viso un po’ teso.

Appena terminata la frase, suona il cellulare con volume alto, e la paziente risponde, senza problemi, ad alta voce, con un fare deciso e arrabbiato, nella sua lingua.

La visita prosegue, con attenzione al corpo e con domande sempre più approfondite.

La paziente è partecipe e collaborativa, finché non risuona il cellulare, risponde ancora, e ad alta voce, e terminata la chiamata, sembra scocciata e sembra avere fretta. Poi ammette con un tono confidenziale: “Ieri sera ho litigato con il mio compagno, e ho bevuto, posso andare ora?”.

E. Albania, 1984

L’ambulatorio “Codici minori” è luogo privilegiato per osservare i casi di problemi non urgenti realmente ma sentiti come tali dal corpo che segnala:

“Sono qui, in visita a mia figlia che tra pochi giorni partorisce”, rassicura M.E. all’inizio del colloquio con la dottoressa dell’ambulatorio codici minori. Riferisce tosse, mal di gola, raffreddore “...e anche ho 37 di febbre”.

Il suo italiano è sicuro, abita in un’altra città, e ha studiato fino alla quarta superiore, “sebbene qui in Italia non ho lavoro”.

E' un codice bianco, sa non esser urgente: " *ma sono venuta perché sto male e non ho MMG in città. Io soffro di asma, sono seguita, il mio MMG mi dà le medicine, e le ho prese sì, senza problemi, ma adesso mi sento così...forse sarà l'influenza?*", domanda cercando rassicurazione.

M.E., Venezuela, 1955.

#### ILLNESS (34%)

Fa riferimento alla dimensione di sofferenza esperita dal paziente, in una dimensione di vissuto verso la malattia che spesso non coincide con i profili delle diagnosi e che, se non compresa, rischia di alterare la *compliance* e il rapporto medico-paziente.

J. è un giovane ragazzo, non tanto alto, con i capelli scuri, ben pettinati e tenuti da gel, pantaloni della tuta bianchi e scarpe da basket nere e robuste. Incrociamo il suo sguardo, ed è disponibile all'intervista. E' nato a Rho, ma la sua cittadinanza è bosniaca.

Non ha permesso di soggiorno, non ha tessera, non è andato mai a scuola..."*anzi, vi dico, penso 1 giorno e 2 ore in tutta la mia vita*".

Racconta che non conosce nulla, né la legge, né dove andare per farsi curare..."*non ho mia chiesto, è colpa mia*", commenta abbassando lo sguardo.

"come mai sei qui oggi?", domanda il medico ricercatore.

"*A dirla tutta, mi vergogno, perché...insomma...puzzo. Ogni 2 – 3 ore dovrei cambiare pantaloni, la ciste – e mostra la zona sul retro – non va via, ci ho provato da solo, ma è tornata ancora. Pensavo fosse una cosa normale, come un mal di pancia, ...non ho detto né a mia mamma né a mio padre, loro non sanno nemmeno che sono qua oggi, ma poi ho chiesto a mio nonno...è una cosa familiare, sai anche lui ce l'ha, e così mi ha detto cosa fare. Ora però è troppo fastidiosa*".

"Riesci a sederti?" domanda il medico ricercatore

"*No, scusa, è che io non posso sedermi. Mi fa male e puzza, esce sempre pus se schiaccio...e mi vergogno sempre di più*".

J. Bosnia Erzegovina, 1984

Y. è calorosa, occhi grandi e profondi, di un nocciola scuro.

La sua corporatura dice di una donna forte, mani grandi e fisico solido, quasi massiccio. In realtà si sente così, così..."*molto sola, qui, ho una figlia di 5 anni, ma è rimasta al paese, a Santo Domingo, coi nonni*" spiega, e le vengono le lacrime agli occhi.

"Nell'ultimo anno ha avuto bisogno del medico ?", domanda il medico ricercatore

"*direi di sì, una volta al mese, sempre, più o meno così. L'ultima volta un mese fa, mi ha dato gli antibiotici, li ho presi ma non ho risolto il problema*".

Y. non dice chiaro che cosa sente, ammette di avere mal di gola, il respiro che manca spesso, e il mal di testa..." *che dice, dottoressa, forse se non passa devo andare dal neurologo?*".

Il suo sguardo è teso, muove gli occhi in cerca di qualcuno.

L'antropologo ricercatore si avvicina, per parlare della sua salute e lei, immediatamente inizia:

*" mi trovo in cerca di aiuto, il lavoro è un problema, perché non faccio proprio niente, e mi fa male il legame con mia figlia, sa, l'ho lasciata che aveva nemmeno un anno e così ora non posso vederla crescere"* e le vengono gli occhi lucidi, la voce le si abbassa e poi sorride, cercando il cellulare per mostrare la foto.

R, Santo Domingo, 1987

## SICKNESS (20%)

Si fa riferimento, in questo caso, alle dimensioni sociali della malattia: non più incentrata sul singolo individuo o la singola relazione medico – paziente, l'esperienza della sofferenza considera i suoi significati sociali.

X. entra in ambulatorio camminando molto lentamente, ricoperto di maglioni e giacche così tanto da non poter quasi riconoscere la forma del suo corpo. Respira a fatica, è pallido, e le sue gambe navigano nei jeans ampi e logori.

Era già stato all'ospedale, la dottoressa dell'ambulatorio codici minori conferma: "Buongiorno, sì, lei è un post-ricovero, come sta?".

X. non parla bene l'italiano, fa proprio fatica...e allora la dottoressa si avvicina, e con delicatezza parla lentamente e fa le domande in modo chiaro, e semplice.

Il paziente segnala il dolore al torace, si spoglia dei mille maglioni e si piega in avanti, mostrando la schiena – che è segnata dal calore di altre terapie utilizzate.

La visita prosegue, le risposte vengono ripetute ad alta voce affinché il paziente possa affermare la correttezza della comprensione. Poi Xu spiega che vive solo, senza la madre, in Comasina, in un sotto - scatola nello stesso stabile del posto di lavoro. *"Il vero problema è il mio capo, il mio capo..."* e ripete: *" il mio capo dice tu non bravo, tu sempre malato, sempre debole, non bene così "*, lasciando intendere che la situazione non è chiara e che lui ha paura *"io non mi sento sicuro lì, a dormire, freddo e solo, io cerco protezione"*.

X. Cina, 1976

Il paziente è accompagnato da suo fratello, che parla per lui. Si comprende che capisce, ma non risponde, o se prova, lo fa debolmente ma il fratello è più veloce di lui.

E. E. è seguito da uno specialista, dott. M., che lo ha avvisato dicendo sempre: " quando vai in ospedale? Solo quando è urgente", e adesso per me: *" è urgente, ho dolore forte all'alto fianco destro e ho epatite B"*. E confida, diventando tutto rosso in viso, e chiedendo al fratello di tradurre per lui: *" io non vado da nessuno, perché so prendere le medicine da solo e me le gestisco la mia malattia...ma soffro comunque, sono spesso triste, silenzioso, non lavoro e non riesco a stare mai bene per davvero. Vorrei lavorare, vorrei la mia moglie e i figli vicino, vorrei ma qui sono solo malato e non mi danno lavoro, potrei per esempio un'impresa di pulizie, ma no, ho l'epatite"*. E.E, Egitto, 1973



#### 4.3E ACCESSO ALLA CURA

La traiettoria di cura, indagata attraverso il questionario, parte dall'analisi della necessità di assistenza medica espressa dai pazienti durante l'ultimo anno, approfondisce l'episodio più recente o rilevante (secondo il paziente) e si conclude con una domanda sulle intenzioni future.

Delle 35 persone alle quali è stato sottoposto il questionario l'83% ha avuto bisogno di assistenza medica nell'ultimo anno; i dati presentati in questo paragrafo riguarderanno queste 29 persone. Rispetto ai servizi utilizzati, nell'esposizione dei risultati è stato considerato sì chi ha avuto accesso almeno 1 volta al servizio specifico; l'83% si è recato in Pronto soccorso (di questi il 54% ha avuto 3 o più accessi), il 52% dal MMG (l'80% si è recata almeno 3 volte), il 10% da un medico specialista, il 3% in un ambulatorio STP, per immigrati irregolari, il 3% in consultorio familiare. Il 7% delle persone ha avuto un ricovero (tab. 30).

Il 38% delle persone hanno riferito di aver risolto con la suddetta visita il problema per cui si erano rivolti al medico, il 31% non lo ha risolto e il 31% risolto in parte.

Nessuna persona ha riferito di aver avuto un cattivo rapporto con gli operatori, nell'86% il rapporto è stato considerato buono nel 14% dei casi, così così.

Alla domanda *“Se avessi un nuovo problema di salute, a chi ti rivolgeresti?”*: il 55% esprime l'intenzione di tornare in un Pronto Soccorso, e il 24% di andare dal MMG. Il 3% degli intervistati non saprebbe a chi rivolgersi e il 7% risponde *“dipende dall'orario”* (tab.31).

Durante l'indagine si è tenuto a considerare, come ambito e ottica trasversale del lavoro, l'idea - ampiamente condivisa in letteratura, che la salute, la malattia e gli elementi nella società che ruotano attorno alla cura, si esprimono come sistemi culturali, e ancora, dal momento che appartengono ad un sistema culturale, devono essere interpretati in relazione tra loro (Kleinman, 1975a in Quaranta, 2006). Parliamo quindi del sistema medico, che nella sua struttura interna comprende tre arene sociali, all'interno delle quali si esperisce la malattia e la si affronta:

4. l'arena familiare: che comprende principalmente il contesto familiare della malattia e della cura, ma include anche la rete sociale e le attività della comunità;
5. l'arena professionale: costituita principalmente dalla medicina professionale scientifica, e da tradizioni indigene di cura professionalizzate;
6. l'arena popolare: costituita da specialisti non professionisti, classificati a volte con i termini di gruppi sacri e gruppi secolari.

I tre ambiti sono interconnessi tra loro in un processo continuo, che mostra sentieri e traiettorie non sempre lineari, anzi molto spesso contrastanti. Per la popolazione indagata, infatti, i sistemi medici di riferimento sono sempre presenti e a fase alterne, diventano elementi di richiamo e di accesso, come *“porta”* verso la cura e la guarigione.

1. Nel Pronto Soccorso - spazio di cura appartenente ad una dimensione prettamente sanitaria e luogo medico, appartenente alla rete dei servizi sanitari per le attività di

emergenza ed urgenza - in cui le persone intervistate afferiscono per bisogni prettamente sanitari, numerosi sono stati gli accessi che mostravano il concetto di sistema medico connotato anche dall'arena familiare.

Attende seduta nell'anticamera, sulle sedie – piccole per la sua altezza e la lunghezza delle sue gambe – davanti alla radiologia. Deve fare una radiografia alla schiena, ha un'ernia e le fa male.

*“ Dottoressa...direi che faccio come posso. Non faccio pianti ed urla, prendo le medicine e poi faccio ginnastica, ma il dolore c'è, forte”*, confida A. tenendosi il viso tra le mani.

*“Lo vedo, hai la faccia sofferente”*, commenta l'antropologo ricercatore

*“Eh sì, si vede vero? ... poi il dolore viene fuori...”*

*“ hai già parlato col medico? Che cosa ti ha detto?”* chiede il ricercatore

*“no, non ancora...quello che vorrei è potergli dire il mio dolore, sai, ciò che più conta è la relazione, come faccio io con il prossimo..., essere ascoltata per me vuol dire poi fidarmi”*.

*“E per te i medici sono così?”*

*“no, direi di no...dipende dalle persone, da chi incontri...io sono senza pds e dal MMG non posso andare, lo so; allora vengo qui, in Pronto Soccorso, per me questo è il luogo della fiducia e dell'ascolto”*.

A., Moldavia, 1965

Velo bianco e nero, appoggiato al viso tondo e luminoso.

F., è giovane, ma soffre spesso di mal di stomaco; qui a Milano è appena arrivata, da un mese circa, ho vissuto a Perugia, ma mio marito si è trasferito.

*“Mi ha detto che è andata spesso dal suo MMG a Perugia”*”, approfondisce il medico ricercatore.

*“Eh sì...sempre per il male qui...(e appoggia la mano sopra lo stomaco). Mi faceva dolore, spesso molto spesso”*.

*“E lei però dorme bene? Ha pensieri? E' tranquilla?”* incalza il medico.

*“ Sì, sono una donna tranquilla ”*

*“ ...E se le chiedessi quanto è importante per lei la salute, lo stare bene...?”* domanda l'antropologo ricercatore

*“ Sì, è importante...per me la cosa più importante è avere la mia mamma vicina”*

*“ la tua mamma non è qui con te? ”* commenta il ricercatore

*“no, non la vedo da cinque anni...”*

*“E tu stai bene e sei tranquilla se c'è lei vicino a te?”*

*“ Eh sì, con lei mi sento bene, e felice, perché io non ho amici, non ho legami, io sono proprio sola”*, e sorride in modo pacato e dolce.

F., Marocco, 1981.

L. si gratta, è seduto su di una brandina in attesa di una visita ambulatoriale. E' vestito tutto di lana, unghie lunghi e funghi un po' su tutta la pelle.

*“ Vivo in giro: Crt- comunità – vado volontariamente...ma due giorni fa ho preso un amico che da tanto tempo non prendevo, il metadone, e sono così...”*, commenta con sguardo che ammette tutto.

L. è seguito al Noa, anche per l'alcolismo. Ha il suo MMG, ma poi *“ io ho anche l'educatore, il tutore legale...diciamo è la V. con la panda viola, poi l'avvocato, mi paga le bollette, e mi va in tribunale...”*

*“ Beh, non sei affatto solo...”*

*“ sì, è vero, alcune cose le potrei però fare da solo...ma ho bisogno di uno sprono e tutti loro ci sono per aiutarmi e darmi fiducia, e farmi guarire...”*.

L., Italia, 1970

2. Rispetto all' arena professionale scientifica, alla nostra biomedicina occidentale, per intenderci, è alto il riferimento alle potenzialità che il Pronto Soccorso offre in termini di indagini approfondite, esami specialistici, all'uso della radiografia e dei farmaci, in una richiesta di cura che spesso viene identificata con la guarigione immediata.

D: *“ si può rivestire, sì grazie...”* conclude la dottoressa dell'ambulatorio dei codici bianchi

P: *“ e che cos'è?”* chiede il paziente

D: *“ E' un' infezione, signora...”*

P: *“ ...prima volta, ma da quasi un mese...prima avevo dolore forte, poi ho sentito la pancia gonfia”*, cercando conferma negli occhi della dottoressa.

P: *“ parla un italiano zoppicante, ma si vuole far capire. Si veste, indossa occhiali e poi incrocia le mani, aspettando in silenzio”*.

Al termine della visita è disponibile all'intervista, e conferma che è in Italia da più di 15 anni, sposata con un italiano; lei ha la carta di soggiorno, ha la tessera sanitaria e il MMG.

*“Ma oggi allora perché è venuta qui?”* chiede il medico ricercatore

*“Sono venuta qui da sola, perché qui fanno tutte le cose, non vado da altri posti”*.

P., Mauritius, 1970

*“Ha la tessera sanitaria?”* chiede il medico ricercatore.

O. risponde con calma, è infreddolito, e dice *“Sì”*.

*“Ha il suo MMG?”* prosegue il medico ricercatore.

*“Sì, ce l'ho. Il mio MMG è a Cesate”*.

*“Gli ha consigliato il MMG o ha scelto da solo di venire in Pronto Soccorso oggi”* incalza il medico

*“Ho scelto io...perché mi danno risposte, il mio MMG fa la carta per andare dallo specialista, e basta...non lo conosco neanche...verrei sempre qui, mi sono trovato benissimo”*.

O., Italia, 1955

3. Per quanto riguarda, invece, l'elemento arena popolare, che fa riferimento a non specialisti della cura ufficiale, si può considerare l'ambito delle cure tradizionali tramandate o popolari, non si registrano indicazioni a riguardo.

#### 4.3F Concetto di *Healthability*

In questa seconda fase dello studio si è affrontato il concetto di *healthability*, che nella fase precedente era emerso spontaneamente nelle narrative e nei colloqui in profondità.

Così come espresso nella parte introduttiva, abbiamo cercato di ipotizzare tre aspetti fondamentali del concetto, quali l'aspetto di sfida – *challenge*, quello di abilità – *skills*, e quello della consapevole abilità per la gestione della situazione in corso o futura – ossia la *competence*.

L'intento è stato quello di valutare l'aspirazione allo stare meglio, che sapesse tener conto delle singole condizioni dello stato di salute, che sapesse bilanciarne la gestione verso un desiderio di cura e un reale miglioramento, quest'ultimo motivazione forte ad un percorso di *empowerment* e capacitazione (individuale e/o collettivo).

Riportiamo qui di seguito le tre domande che indagano questi tre aspetti, e le relative reazioni con risposte aperte; dei 35 intervistati, solo 27 rispondono alle tre domande aperte, dei mancanti non è stato possibile raccoglierne il dato.

##### Domanda 1

QUANTO RITIENI IMPORTANTE LA SALUTE PER STARE BENE? DAI UN VOTO DA 1 A 5, DOVE 1 È PER NIENTE IMPORTANTE E 5 MOLTO IMPORTANTE = la primissima domanda non veniva spesso compresa, oscillando dall'essere tanto ovvia – scontata, all'essere non capita e quindi sottovalutata.

		Pronto soccorso
		%
quanto ritieni importante la salute per stare bene. Dai un voto da 1 a 5, dove 1 è per niente importante e 5 molto importante.1	5	63
	4	19
	3	15
	2	0
	1	0
	non comprende	4

##### Domanda 2

SE CONSIDERIAMO LA SALUTE COME UN CONCETTO AMPIO, DELLO STARE BENE, QUINDI NON SOLO DI COME STA IL TUO CORPO FISICO, MA PROPRIO TU CON I TUOI PENSIERI, LA TUA VITA...CI SONO DEI PROBLEMI CHE TU VEDI COME OSTACOLI AL TUO STAR BENE IN QUESTO MOMENTO? = la seconda domanda cerca la consapevolezza dell'incidenza delle determinanti sociali di salute da

parte del paziente (di cui impressiona il dato lavoro e il dato della mancanza affettiva) e al contempo mostra la ridotta “sanitarizzazione” della risposta, ossia pochi parlano solo di difficoltà con la gestione della malattia e, ancora, pochi parlano solo di dolore/ sofferenza fisica.

		Pronto soccorso %
<i>se consideriamo la salute un concetto ampio dello stare bene, quindi non solo come sta il tuo corpo, ma proprio tu con i tuoi pensieri, la tua vita...ci sono ostacoli al tuo stare bene in questo momento?</i>	Lavoro	0
	Casa	22
	Sanitario	15
	socio-sanitario	30
	affetti/famiglia	19
	nessun pb	15

### Domanda 3

*SE NE AVESSI LA POSSIBILITA', CHE COSA CAMBIERESTI PER MIGLIORARE IL TUO STARE BENE, LA TUA SALUTE....HAI DEI SOGNI, DEI DESIDERI CHE VORRESTI REALIZZARE (RINFORZO UTILIZZATO: SE AVESSI PER ES. LA "BACCHETTA MAGICA"?)* = in particolar modo la terza domanda ha portato a “sognare”: anche in questo caso si è offerta una possibilità di andare oltre il sanitario, di “immaginare” un cambiamento e di formularlo come speranza/ desiderio. Interessante mostrare che le risposte hanno avuto reazioni diverse: commozione/ occhi lucidi – sorpresa/ risata forte e soddisfatta – concretezza del sogno (i pazienti hanno risposto elencando indicazioni molto concrete e non concetti astratti né tantomeno provvidenziali/fatalistici.

		Pronto soccorso %
<i>se ne avessi la possibilità, che cosa cambieresti per migliorare il tuo stare bene?</i>	Lavoro	43
	casa	9
	salute	6
	lavoro e salute	14
	lavoro e casa	11
	lavoro,salute,famiglia,casa	0
	affetti vicini/famiglia	0
	rientro al paese	9
	affidarsi a Dio	6
	nessun sogno	0
	non so	3

## 4.4 DISCUSSIONE

La lettura dei dati ci porta a diverse riflessioni, a partire da alcune considerazioni iniziali riguardo le questioni che rendono peculiare questo lavoro:

1. popolazione in studio: esiste una ricca letteratura sul tema delle disuguaglianze nell'accesso ai servizi sanitari, e in particolare nell'inappropriato utilizzo del Pronto Soccorso, ma la maggior parte delle analisi riguardano la popolazione straniera immigrata<sup>92</sup>. La nostra scelta è stata quella di non connotare categorie o sottopopolazioni omogenee - che a nostro avviso sarebbero escludenti, piuttosto che includenti - ma ricercare tra loro i comuni denominatori, le similitudini e le aspettative nel percorso di cura, pur consapevoli della diversità della domanda di cura, della cultura di origine, e delle variabili socio- sanitarie che ne influenzano la storia. Per individuare le persone vulnerabili tra tutti coloro che accedevano al Pronto Soccorso, come indicato nel metodo, si è proceduto alla costruzione di un filtro, connotato da quattro indicatori, rilevabili e misurabili con immediatezza, che potessero rappresentare ma nel contempo fare sintesi del concetto stesso di vulnerabilità.

Il numero relativamente basso degli accessi così filtrati ci fa ipotizzare una selettività della popolazione, particolarmente vulnerabile, che va quindi ad indagare una popolazione complessa a livello multidisciplinare.

Infine, si osserva che il criterio di esclusione applicato ai pazienti giunti in ambulanza, ai quali non è stato sottoposto il questionario seppur registrati in codice bianco o verde, ha ulteriormente ristretto il nostro campione di studio.

2. metodo: un'altra parte di studi sul tema utilizza metodi o quantitativi o qualitativi<sup>93</sup>. La scelta del metodo misto è nata dall'intuizione che il tema affrontato necessitasse un livello superiore di comprensione. Questa esigenza deriva dalla nozione, ormai condivisa da tutti, che le disuguaglianze in salute sono il prodotto dell'azione di un intreccio di criteri e di fattori diversificati che vanno ricercati nelle condizioni sociali, culturali ed economiche della popolazione (quali il reddito, la posizione lavorativa, l'istruzione, l'ambiente), ma che per essere compreso deve tenere conto contemporaneamente di variabili tradizionali (i concetti classici di classe e di reddito) e di variabili innovative sulle situazioni di vita dei soggetti (Ranci, 2002). L'altra caratteristica peculiare del metodo utilizzato è stata quella di aver scelto il momento di rilevazione che cogliesse l'amplificazione delle diverse dimensioni nel "qui e ora", in due diversi posizionamenti:

- a. la postazione del triage – dietro il vetro, al primissimo accesso del paziente all'interno della struttura ospedaliera, con una sinergica partecipazione da parte anche del personale paramedico;
- b. il momento della visita, sia che questa sia avvenuta all'interno dell'ambulatorio codici minori, sia all'interno degli ambulatori specialistici.

---

<sup>92</sup> Lavori già citati, vd note 6- 10, cap. 3.

<sup>93</sup> Agenzia Sanitaria Regionale Emilia Romagna, *op.cit.*, Bologna.

3. campo di ricerca: per questo studio si osserva che il campo è stato “mobile”, nonostante sia stato sempre all’interno della struttura Pronto Soccorso, è da sottolineare che il campo si è costruito ogni volta, con i turni che aggregano personale in maniera sempre diversa, per la componente sia medica che per il personale ausiliario. Per questa particolare sede si è attivata una capacità di adattamento e flessibilità per poter essere “trasparenti tanto quanto confondersi col muro”, secondo le parole del direttore del dipartimento. In questa mobilità e turnazione, è stato necessario esplicitare la nostra presenza ad ogni persona del personale medico e paramedico presente nei turni prestabili, nonostante la scelta dell’indossare il camice (*Op. Cit.* van der Geest S. – Sardokie S. 1998); (*Op. Cit.* van der Geest S. Finkler K. 2004) (*Op.Cit.* Zaman S. 2008).

#### COMPLESSITA’ DELLA DOMANDA

I vulnerabili sono la popolazione target di questo studio, e rispetto agli indicatori utilizzati, solo il 14% è risultata tale rispetto alla popolazione afferente al PS; di questi, al momento della somministrazione, il 75% ha almeno tre dei quattro indicatori e il 25% ne possiede due. Specificando in dettaglio, la complessità della domanda portata dai pazienti in studio è così connotata: il 96% è senza lavoro, l’88% è straniero (il 60% senza Permesso di soggiorno), il 78% è senza casa e il 33% è analfabeta.

Ad avvallare questa complessità, inoltre, le risposte sul concetto di *healthability*: confermano il dato quantitativo e portano a valorizzare il ruolo delle determinanti sociali di salute, così come vengono esperite dal paziente stesso.

In particolar modo, le risposte alle domande aperte 2 e 3 portano alla comprensione di questo dato, rispetto sia all’identificazione degli ostacoli principali al benessere del paziente (risposte alla domanda 2), sia rispetto all’ identificazione dei possibili passi futuri, come sogni da realizzare per un miglioramento della propria salute.

Si elencano alcune delle risposte aperte raccolte:

Domanda 2 - A: SE CONSIDERIAMO LA SALUTE COME UN CONCETTO AMPIO, DELLO STARE BENE, QUNDI NON SOLO DI COME STA IL TUO CORPO FISICO, MA PROPRIO TU CON I TUOI PENSIERI, LA TUA VITA...CI SONO DEI PROBLEMI CHE TU VEDI COME OSTACOLI AL TUO STAR BENE IN QUESTO MOMENTO

*P: “Sì, certo, annuendo con la testa; innanzitutto il problema è il lavoro, e non ho la casa... e come faccio?” (Italia, 1969)*

*P: “eh...la vita è avere una bella moglie...ma ora, sì, mi manca il lavoro. Ho studiato letteratura francese, e qua in Italia non riesco a trovare un mio lavoro...” (Marocco, 1962)*

*P:” ...la mia situazione non è bella, prima abitavo coi miei...ora servirebbe una casa nostra – di mio e del mio compagno, e per i nostri bambini che stanno arrivando – e poi ci conosciamo da davvero poco tempo, quasi un anno...” (Ecuador, 1993)*

P: *“diciamo che sono fortunato, ma a volte poi ho anche tutti addosso...per stare bene, vorrei non stare da solo, e i miei pensieri sono per una casa mia, che non ho, e giro e vado per la strada e poi in comunità, così...così...e i soldi, che servono sempre” (Italia, 1970)*

P: *“ lo mi sento tanti ostacoli vicino: il lavoro, perché non faccio proprio niente; e il legame con mia figlia...l’ho lasciata che aveva nemmeno un anno, e così ora non la vedo” (Santo Domingo, 1987)*

P: *“ ...se posso dire la mia...io come problemi, penso agli affetti, e al lavoro” ( Perù, 1982)*

P: *“ Già...la salute e lo stare bene...mah, dico: non avere il lavoro e i soldi, questo è un problema grande. Non riesco nemmeno ad avere la casa” ( BiH, 1955)*

P: *“ senza lavoro e senza affetti vicino...sono sempre triste, non stai bene così” (Egitto, 1973)*

P: *“Lavorare, come primissima cosa perché per sentirci importanti è così, se lavoro mi sento bene e il mio spirito sta bene; e poi stare con la mia famiglia” e sorride con gli occhi...” i miei figli sono lontani, di 27 – 25 e 17 anni, la piccola sta con il papà, mentre io sono già nonna di due bambini dal mio primo figlio di 27 anni...” (El Salvador, 1965)*

P: *“ first a room with a key, to be clocked whenever we need to, with my wife and children. Then, find a job...” (Siria, 1976)*

P: *“ ho questa stanchezza, che mi pesa molto, e senza lavoro ...e avere i figli lontano...anche” (Marocco, 1952)*

Domanda 3 - A: *SE NE AVESSI LA POSSIBILITA', CHE COSA CAMBIERESTI PER MIGLIORARE IL TUO STARE BENE, LA TUA SALUTE...HAI DEI SOGNI, DEI DESIDERI CHE VORRESTI REALIZZARE (RINFORZO UTILIZZATO: SE AVESSI PER ES. LA “BACCHETTA MAGICA”?)*

P: *“ Sì, quindi...io dovrei avere un lavoro. E poi con la mia cirrosi, le cure perché ho bisogno delle medicine per gestire la mia malattia” (Italia, 1969)*

P: *“ già i sogni...primo fra tutti il lavoro, vorrei lavorare, secondo una bella casa, grande, e perché la mia è piccola, e terzo avere una famiglia” (Marocco, 1962)*

P: *“ Avere innanzitutto un buon lavoro per il mio compagno; non lavorava in regola, non lo pagavano nemmeno quando lo facevano lavorare un egiziano, poi ha chiuso ed è sparito; la seconda cosa è la salute per i miei bambini, perché il mio secondo bimbo soffre di convulsioni; e terza cosa per me avere un buon lavoro, così perché io non ho mai lavorato...e ride...” (Ecuador, 1993)*

P: *“ i miei sogni sono sempre gli stessi, non stare da solo, e una casa, con un lavoro, io ho studiato tanto perché volevo capire il senso delle cose, ma poi mi sono sempre ritirato e non ho finito , l’istituto tecnico due anni, e poi il liceo artistico, che non ho finito, e anche due anni di scuola di ceramica...e ho sempre letto tantissimo” (Italia, 1970)*

P: *Le vengono subito gli occhi lucidi, e la voce in gola quasi si ferma: “ ...migliorerei il fatto di rientrare al mio paese, per stare vicino a mia figlia e fare qualcosa nella mia vita, se solo il mio compagno volesse...” (Santo Domingo, 1987)*



P: *“ Ma se non c’è lavoro, la famiglia non può stare bene...quindi io sogno un buon lavoro, per me e per mio marito, un lavoro sicuro” ( Perù, 1982)*

P: *“ forse...” ...e cerca conferma negli occhi della moglie “...forse una casa, dove riposare e fare una vita comoda, senza pensieri” (BiH, 1955)*

P: *“ davvero...io sono sempre triste, vorrei la mia famiglia vicino, i due figli e la moglie, e poi un lavoro, non posso più stare senza” (Egitto, 1973)*

P: *“ Io, io...io vorrei stare al mio paese, sto aspettando solo questo; il figlio mio ha un lavoro in Honduras, con un contratto di 6 mesi nella marina e mi manda i soldi; ma è difficile mettere via i soldi, perché qui riesco solo a metter via 100 euro al mese, tra posto letto e cibo e quello che si ha bisogno...se va bene, difficile...” (El Salvador, 1965)*

P: *“ my dream...now is to be sure that my children can go and play in the street safe, not to be worried “ (Siria, 1976)*

P: *“ Se ci fosse un modo per tornare al paese, ma prima dovrei lavorare e qui non c’è lavoro...niente, non c’è bacchetta magica...io vorrei lavorare” (Marocco, 1952).*

Una lettura approfondita della dimensione di cura, inoltre, permette di comprendere l’ampiezza del concetto di salute, espresso in termini di priorità dei bisogni: i pazienti sono consapevoli dei differenti elementi che occorrono loro per stare bene, e concretamente delimitano i passaggi necessari al raggiungimento di uno stato di ben-essere.

E’ la priorità dei bisogni, quindi, un elemento interessante nell’ottica di *empowerment* e valorizzazione delle proprie capacità; già emerso nella fase precedente dello studio, qui è ancora più rilevante in quanto viene esplicitato dai pazienti, in maniera spontanea, in un ambiente prettamente sanitario, non connotato a livello di servizi sociali.

A. ha due figli in Egitto, ha studiato fino alle medie e ora non lavora, anche se è in Italia dal 1970, arrivata con la sua famiglia di origine quando era ragazza.

*“Io sono bergamasca, italiana, avevo 13 anni quando sono venuta qui, e fino a due anni fa facevo la badante”.*

Ora sta in via Mambretti, al dormitorio, e tutto è difficile.

*“Sì, nell’ultimo anno sono stata al Ps 5-6 volte, e mi hanno ricoverata 3 volte.*

*Oggi i medici di MSF mi hanno consigliato di venire qua, per l’asma”.*

“Signora, scusi, chi la cura per il suo asma?” domanda il medico dell’ambulatorio.

*“Il mio dottore, il mio MMG, sì”, risponde con piglio deciso, “ l’ultima volta ho fatto l’aerosol il mese scorso”.*

“E poi?”, incalza il medico...: *“smette di curarsi e aspetta di stare male male?”*

*“no, ehi...direi che cerco di dire a me stessa...dai, passa, e dai...ho da fare, devo trovarmi il lavoro...perché sa, dottoressa, io quando lavoro non sento più l’asma”.*

A.Egitto, 1955

Proseguendo nell’analisi, i dati relativi alla dimensione di cura mettono in luce un ulteriore aspetto della complessità, là dove la voce dei pazienti richiama fortemente l’attenzione alla relazione

paziente- medico, esprimendo il desiderio all'ascolto, e il valore della fiducia nella relazione stessa, che si carica di significati altri:

- a) desiderio ascolto reciprocità (soprattutto riferito al proprio MMG e nella risposta di cura in ospedale):

Entra con passo pesante, trascinandosi. Pantaloni verdi militari e giacca logora.

*"Faccio vedere le carte...è una visita che sono andato a fare tramite la dottoressa...e parla di Broncopneumopatia cronica ostruttiva...quella rimane?"*

Sì, dice il medico, quella rimane.

*"Sono debole", e racconta di stare al dormitorio di via Mambretti; "il responsabile, anche oggi ha deciso di mandarmi fuori, anche se fa freddo, e devo ritornare dopo 9 ore. E' consigliabile rimanere dentro vero? mi sono scordato di chiedere documenti alla specialista ...in un giorno così è consigliabile restare, che fa freddo...mentre l'operatore del dormitorio non ha letto nemmeno la mia documentazione medica..."*

"Quanti anni ha?" domanda il medico.

*" Ho 58 anni, 59 in Aprile...è vero, lì stavo bene, al calduccio, mangio alla sera e anche se stavo dentro era finito il catarro...ho il controllo tra 4 mesi...è per la sterometria (spirometria), giusto?" e cerca conferma...*

(...)

Al termine della visita, il medico precisa: "è sudato, la tosse è un po' secca ma i polmoni sono a posto. Non ci sono grandi cose da fare, deve ridurre le sigarette e stare al caldo, sì... e dovrebbe fare aerosol, ma non so se ha modo di farle...ce l'ha il MMG?"

*"Sì, a Cesate"*

E chi lo ha consigliato di venire al PS oggi?

*"Ho scelto io, perché qui mi danno risposte, il MMG fa solo la carta per lo specialista, e non lo conosco nemmeno. Qui invece, io mi fido di voi e verrei sempre qui, combinazione lo specialista non mi ha nemmeno visitato l'ultima volta".*

(...)

Si riveste, si copre coi 4 strati di maglioni che indossa, poi mette la giacca e domanda "ha scritto vero, non è una barzelletta, giusto? Che ho bisogno di stare dentro, al caldo"

"Sì, certo. Può andare", conferma rassicurante il medico.

O. Italia, 1955.

*"Nell'ultimo anno sarò andata 10 volte dal mio medico" risponde decisa e sicura P. della Romania, 3 figli e una vita senza lavoro " e anche qui vengo spesso, quando non mi sento bene, perché abito vicino, e io sempre vengo qua".*

*"...ma dal suo medico quando è andata l'ultima volta?" domanda il medico ricercatore " sono andata una settimana fa, mi ha dato delle medicine ma non sto ancora bene, non mi sento di camminare, né stare in piedi".*

*" come si trova con il suo medico?" chiede il medico ricercatore*

*“direi bene, sì, lo conosco molto bene, mi fido di lui...ormai mi conosce benissimo...ma non vado mai da sola, vado sempre con mio marito, per compagnia...così parliamo a lungo, ci spieghiamo e il mio medico ascolta, ci parla, ci capisce e ci dice cosa fare”*

P., Romania, 1963

- b) diritto ad aspirare ad vita migliore: questo è un tema ricorrente, che le narrative raccolte evidenziano, soprattutto rispetto alle condizioni complesse in cui la popolazione vulnerabile si trova; spesso dal nodo intricato delle loro condizioni, infatti, parrebbe non dover uscire nessuna prospettiva, né tantomeno nessun tentativo di riscatto ...al contrario, invece, la consapevolezza della propria vulnerabilità è motivo di spinta in avanti, con una ferma convinzione a voler migliorare qualcosa, anche solo un pezzetto, del proprio stare bene, e l'esplicitazione di questo desiderio avviene nel luogo della relazione con il medico.

R. viene da Brcko, nella Bosnia, e si stupisce quando l'antropologo ricercatore scambia qualche parole nella sua lingua madre.

Lei è Italia da più di 3 anni, ma non parla ancora bene l'italiano.

Vive con la suocera, suo marito è sempre in giro, e lei non è mai in forze. Il suo bambino è lì con lei, ha 3 anni e un faccino sveglio.

*“ siamo venuti in autobus, ora arriverà la mia cognata per portare a casa il bambino, ci metto troppo tempo qui, ma vorrei farmi curare”*

*“come ti senti?”*

*“sempre mal di testa, non mi sento bene...e non posso aiutare come dovrei, in casa, con le pulizie, mia suocera...”*

*“ Ora qui sei nel posto giusto, ti fanno indagini e vediamo che cosa hai”* conforta il medico ricercatore

R. si lascia andare, appoggia la testa e resta a guardare il soffitto per un po' in silenzio.

*“ brava, ecco, riposa, che ogni tanto fa bene avere un momento per rilassarsi e non pensare”* commenta l'antropologo ricercatore in serbo

*“ eh sì, sono stanca; vorrei stare in forze, ma soprattutto vorrei una vita diversa: sai un lavoro e una casa sola nostra, per stare con il mio bambino e lavorare anche...ma prima devo imparare l'italiano per lavorare”*

*“ e come pensi di fare?”* interviene l'antropologo ricercatore

*“ ecco il mio bimbo va all'asilo, e io ascolto lui e imparo la lingua da lui”.*

R., Germania - BiH, 1995

L'ipotesi che mettiamo in questa discussione è che l'alterata percezione degli operatori, medici e infermieri, rispetto alla quantità di soggetti vulnerabili che affolla il PS provenga dalla gravità dei casi di cui queste persone vulnerabili sono portatori, e che proporzionalmente, la gravità rispecchi la complessità della domanda di salute.

Da un punto di vista qualitativo, il 14% degli intervistati dello studio sono percepiti in maniera alterata, sia dal personale sanitario sia da quello para-sanitario.

“Per incontrare questi pazienti fragili, siete arrivate nel posto giusto”, commentano due medici alla presentazione dello studio;

“ Oh certo che qui ne avrete di gente con cui parlare, tra matti, ubriachi, senza fissa dimora, perditempo, qui ci sono sempre e tornano tante volte!”, conferma un infermiere del triage, al momento iniziale di presentazione della ricerca.

## COME USANO I SERVIZI

Per quanto riguarda l'uso dei servizi si conferma il dato ormai consolidato dalla letteratura che i più svantaggiati utilizzino i servizi sanitari, nel loro complesso in maniera maggiore rispetto alla popolazione benestante (Costa, *Op.cit.*). Il dato che emerge dalla nostra popolazione, con età mediana di 44 anni, è che l'83% delle persone ha avuto almeno un accesso da un medico nell'ultimo anno: di questi l'83% si è recato almeno 1 volta in un servizio di Pronto Soccorso, e di questi 53% 2 o 3 accessi; il 52% almeno 1 volta dal MMG e di questi 80% almeno 3 volte.

Il Pronto soccorso si conferma quindi il servizio più utilizzato dai soggetti vulnerabili.

Il problema degli accessi non urgenti ai servizi di emergenza-urgenza è ampiamente diffuso sia nel contesto internazionale sia in quello italiano. La proporzione dei pazienti che si reca al Pronto Soccorso per problemi non urgenti è attestata tra le varie strutture tra il 9% ed il 54,1% negli USA, tra il 25,5 % ed il 60% in Canada, tra il 19,6% ed il 40,9% in Europa. Tale variabilità è presente anche in Italia, come documentato da un'analisi descrittiva delle strutture e dell'organizzazione dell'emergenza condotta nel 2010 dalla Società Italiana di Medicina di Emergenza ed Urgenza (SIMEU) che, a titolo esemplificativo, mostra una eterogeneità nella frequenza di codici bianchi relativi a un campione di 206 presidi ospedalieri con diversa configurazione organizzativa, che varia fino ad un massimo dell'80%, con valore medio nazionale di 24,18% (sud e isole 30,94%, centro 17,98%, nord 23,85%).

Interessante la riflessione di G Maciocco<sup>94</sup> secondo il quale uno degli indicatori del cattivo funzionamento delle Cure primarie è l'affollamento del Pronto soccorso. Negli Usa, dove le Cure primarie sono generalmente poco sviluppate, il sovraffollamento degli *Emergency Department* è un problema quotidiano e in continua crescita (42 accessi per 100 abitanti l'anno, rispetto ai nostri 38 accessi per 100 abitanti l'anno).

La questione è stata recentemente discussa in una commissione del Senato americano, il cui documento conclusivo si intitola *Non urgent Use of Hospital Emergency Departments*<sup>25</sup>.

Anche i Pronto soccorso americani sono ingolfati per richieste d'intervento che non hanno le caratteristiche dell'urgenza (il 29% del totale degli accessi).

Ciò non è dovuto – come sottolinea la commissione – al frequente ricorso delle persone non assicurate a questo presidio, come ingiustamente si vuol fare credere; questo problema esiste ma spiega solo in piccola parte le ragioni del sovraffollamento. La grande maggioranza di quel 29% che usa in maniera inappropriata il Pronto soccorso sono cittadini normalmente assicurati e con la

---

<sup>94</sup> Maciocco G., *Al Pronto Soccorso negli Stati Uniti e in Italia: due esperienze a confronto*, settembre 2014 in [www.saluteinternazionale.info](http://www.saluteinternazionale.info).

possibilità di accedere al proprio medico di famiglia (*primary care physician*). Anche qui il dito è puntato sul malfunzionamento delle Cure primarie.

Altri due dati rispetto a come le persone usano i servizi sanitari meritano attenzione.

Il primo riguarda il fatto che le persone che hanno ricevuto aiuto per giungere ai servizi sanitari, dato riferito sia all'accesso in PS sia al passato, sono state aiutate da amici o familiari (solo in 2 casi hanno ricevuto aiuto da un servizio sociale, tab. 26).

Potrebbe essere indicatore del fatto che effettivamente queste persone, nonostante la loro condizione di vulnerabilità, non siano "agganciate" ai servizi sociali o che anche i soggetti vivano la frammentazione socio sanitaria.

Rispetto alle motivazioni che hanno portato la persona a scegliere un servizio di emergenza il 90% risponde, in modo coerente, perché sto molto male il 39% perché non ho il medico e il 35% perché qui mi danno risposte (tab.27). Anche la quota di persone che si rivolge al Pronto Soccorso perché priva di MMG agisce con estrema linearità, mostrando di conoscere i propri diritti, dato il fatto che in Regione Lombardia il servizio pubblico non fornisce altro tipo di risposta per le persone prive di permesso di soggiorno. Ciò che questa popolazione sembra conoscere poco sono gli ambulatori del Terzo settore a loro dedicati (solo il 15% sapeva cosa fossero).

Per quanto riguarda la quota di persone che hanno risposto di aver scelto il PS "perché qui mi danno risposte", questo dato concorda con la letteratura; nell'immaginario comune il PS viene visto come luogo in cui si riesce ad ottenere una risposta al proprio problema di salute in tempi relativamente brevi e con costi nulli, o in ogni caso irrisori.

Tale osservazione è confermata dal dato qualitativo, che mostra il Pronto Soccorso come luogo connotato simbolicamente rispetto ai due principali aspetti:

- la variabile immediatezza – urgenza; ossia i pazienti riconoscono la peculiarità del luogo per l'accessibilità sia durante i giorni festivi e le ore notturne, sia per la tempistica della risposta, senza dover prendere appuntamento o aspettare giorni e indicazioni telefoniche.

La paziente è conosciuta, ricorre spesso al PS nonostante sia anche seguita al CPS di via Aldini da più di 10 anni; quando compare al Triage, gli infermieri la salutano e subito ce la segnalano. H. viene dalla Bih, è accompagnata dal marito e spesso si palesano per i loro malesseri.

Stasera è stanca, la sua pressione fa brutti scherzi, e non si sente tranquilla.

Il medico internista la fa accomodare, lei subito fa il gesto del cuore agitato e poi si siede.

*"vorrei le medicine per stare tranquilla, il mio cuore fa così"* esplicita H.

Il medico la fa parlare, la visita e lei si lascia andare in confidenze

*"ho visto mio figlio morire in un incidente, 10 anni fa, e da allora ce l'ho sempre in testa, non posso...dimenticare"*.

Il medico fa notare che nell'ultimo anno si è presentata almeno 10 volte al Sacco, più altre volte al PS del San Carlo...

*“ma la pressione non è mai stata così alta come nell’ultimo mese; qui vengo perché siete buoni con me, mi ascoltate; altre volte da altre parti mi hanno mandato via, via via...vai in un altro ospedale, mi dicevano, e ancora...se vuoi stare qui, qui devi pagare”*.  
“Che cos’è importante per sentirti curata?” Sollecita l’antropologo ricercatore.  
*“per me più di tutto è l’ascolto, e le attenzioni che mi danno, qui me le danno, con delicatezza. E qui mi danno anche terapie e mi fanno subito esami, io ho bisogno di questo”*.

H. da Bih, 1955

- la variabile approfondimento diagnostico, grazie anche alle possibili tecnologie che possono essere utilizzate per indagare in profondità; è questo un aspetto che connota in maniera lampante la differenza della domanda di cura rispetto al rapporto ricercato con il proprio Medico di medicina generale.

*“Sì, sono andata dal medico, ma ho paura, c’è ancora pus, c’è tanto dolore”*.

“Che succede?” domanda la dottoressa del turno.

E il paziente guarda in maniera sofferente...

“Soffre di qualche malattia? È allergica a qualche farmaco?” domanda la dottoressa

*“No, no, no...”* muovendo la testa deciso.

“Ha preso pastiglie ultimamente?” chiedendo precisazioni...

*“No, ecco, ho portato con me qui solo una crema, e anche questa scatola di pastiglie...”*

“Ha febbre?” domanda la dottoressa

*“A volte”*

Si metta comoda lì, che la visito, dice la dottoressa dell’ambulatorio codici bianchi.

*“Tolgo le scarpe?”*

*“No, le tenga pure...”*

*“Eh che...tutte le cose vengono fuori...mi fa dolore ...e l’altra sera è uscito sangue, e quello mi fa paura...”* ammette con confidenza il paziente.

(al termine della visita) “Si può rivestire ora”, dice il medico.

*“E che cosa è?”*

“E’ un’infezione signora...” commenta la dottoressa dell’ambulatorio

*“Per me è la prima volta, ma da ormai un mese...prima avevo dolore forte, poi ho sentito pancia gonfia...”* e cerca conferma con gli occhi.

La signora parla italiano, un po’ lentamente, ma si comprende bene.

Si veste, indossa gli occhiali e poi chiude le mani, incrociandole sull’addome e aspetta in silenzio.

(...)

Cerca lavoro, dice, ma adesso è tempo di crisi:” *...a novembre faccio 15 anni in Italia”* e precisa. *“Mio marito è italiano, io ho la carta di soggiorno”*.

“Ha la TS?” interviene il medico ricercatore

*“Sì”*

“ E il MMG?” ancora il ricercatore

*“Si, ce l’ho, ma oggi sono venuta qui, perché qui fanno tutte le cose”.*

P. delle Mauritius, 1970.

## COME RISPONDE IL SERVIZIO

Dal dato sull’esito della visita in Pronto Soccorso emerge il fatto che il servizio risponde in maniera standardizzata, a domanda sanitaria risponde in modo sanitario. Questa considerazione nasce dall’incrocio della lettura tra la motivazione che porta le persone a rivolgersi ad un servizio di emergenza (90% risponde “perché sto molto male”) e l’esito della visita in PS: le 12 persone senza permesso di soggiorno sono state tutte dimesse con indicazione “rinvio al curante”, che le persone senza documenti non hanno diritto ad avere, e solo in due casi è stata data indicazione di rivolgersi ad ambulatorio per stranieri. A nessuno di loro è stato inoltre spiegato che in occasione della visita è stato attivato il codice STP e a cosa serve.

I dati qualitativi ci hanno aiutato ad ampliare la riflessione evidenziando come la specificità del luogo Pronto Soccorso ha inciso sull’analisi della dimensione di cura, sia per chi pone la domanda di cura (pazienti), sia per chi offre risposte di cura (personale medico e paramedico), osservando che molto spesso si sono verificate e a volte intersecate due diverse prospettive:

- da un lato è emersa la prospettiva organizzativa, potremmo dire professionale, che inevitabilmente si focalizza sulla dimensione organica della malattia e di conseguenza della risposta di cura offerta dal servizio: il rapporto terapeutico è spesso fugace, e di natura prevalentemente tecnica, riducendo al minimo gli stessi contatti con l’*entourage* sociale del paziente;

Passato il sospetto Tbc, per cui da subito i due pazienti erano stati messi in isolamento, E.H. non si regge in piedi, la sua pelle è chiarissima; l’antropologo ricercatore le si avvicina mentre lei è distesa sul lettino presso l’astanteria. Il marito a fianco è visibilmente sconvolto, e pare avere una grande fretta.

L’infermiera mostra nervoso nei confronti della donna, confondendo la sua fragilità con svogliatezza, urla che ha bisogno di un campione di urine per sapere se la spossatezza della donna dipende da fattori più eclatanti, ma il tempo necessario alla confidenza non è permesso, e la tensione sale.

L’antropologo ricercatore accompagna la paziente donna ai servizi, e cerca di entrare in comunicazione; il marito poi, parla inglese, e seppur composto è molto teso, e tiene giù la testa.

Sono in Italia da una settimana, arrivati venerdì scorso. E sono partiti dalla Siria circa 7 mesi fa, attraverso l’Egitto e poi la Sicilia. Hanno preso una barca, racconta, e dopo un giorno una nave della Marina Italiana li ha salvati, e con due giorni di mare sono giunti in Italia. Hanno tre bambini al dormitorio, lasciati da soli. Sono in transito, devono

andare via dall'Italia, senza lasciare tracce. La loro tensione decisamente era motivata da altro.

E.H. Siria, 1982.

- dall'altra parte, la prospettiva antropologica, che tiene conto della dimensione sia individuale che sociale della malattia, tenderebbe a voler considerare le modalità distintive – culturalmente e socialmente costruite – attraverso cui ogni singolo paziente vive il proprio stato di sofferenza, o disturbo che sia; si osserva che invece, spesso, le diverse modalità messe in atto dal paziente vengono prese in considerazione per le ricadute negative che comportano: scarsa resistenza al dolore, tensione, stato di agitazione/ansia, ipocondria, ecc.

E' una visita " in compagnia", commenta l'infermiere F.

C.M. codice bianco in attesa, viene rivalutata dopo due ore, e appena entra in sala visita, la stanza diventa subito piccola. Il medico internista la accoglie, e anche se sa che non conosce l'italiano, le parla fissandola dritta negli occhi. Con lei, donna austera, alta e imponente, c'è la figlia più giovane, e il figlio che le sta sempre accanto.

*"ha un dolore che le schiaccia l'addome"*, esordisce il figlio.

Il medico fa cenno con la testa, e desidera che la paziente si accomodi sul lettino, perché occorre visitarla.

Il figlio svolge i gesti della svestizione, domanda se occorre togliere o meno il velo, o ancora se serve alzare la veste per auscultare.

Il medico lo segue, con attenzione, e sia per il velo – basta spostarlo per liberare il collo, e sia per la veste, non occorre toglierla, tranquillizza il figlio, mostrando un'attenzione culturale non scontata.

Le domande sono sempre più tecniche, l'incalzare dell'anamnesi mette in moto ricordi e commenti di famiglia, e la visita sembra essere una scenetta un po' esilarante.

Al termine della raccolta dei parametri, dei diversi accertamenti e delle prescrizioni di esami più approfonditi, il figlio chiede con insistenza l'origine del problema.

"Io non penso sia il cuore", afferma il medico, ma dobbiamo solo capire quale sia il problema.

"Potrebbe essere l'infiammazione dello stomaco", e il figlio pare sollevato.

La donna si alza, sollecita il figlio per vestirsi e interviene l'infermiere che li ferma, per poter svolgere un ulteriore prelievo.

Il medico commenta l'elettrocardiogramma, la figlia vuole capire ogni singola curva, si alza e poi si avvicina anche alla madre, per metterle le scarpe. L'infermiere commenta "paese di operetta, oppure di dramma", e si allontana con il campione.

C.M. Marocco, 1961.

La non - comprensione di entrambe le prospettive può, inevitabilmente, comportare fraintendimenti tra pazienti/utenti e operatori, rendendo difficoltosa la comunicazione tra le parti,



e la serena fruizione del servizio di cura stesso. Aspettative deluse, e lamentele, in generale, nell'offerta di cura indicati dai pazienti riguardano:

- personalizzazione del rapporto con chi cura;
- carenze nell'informazione e nella comunicazione;
- impermeabilità alla dimensione del "significato" che la malattia può assumere per il malato (rispetto alla dimensione di cura già raccolta);
- interferenza sulla sfera della libertà di scelta.

Infine, sempre nell'osservare l'elemento dimensione di cura, si segnala positivamente l'apporto umano, di accudimento di alcuni medici e paramedici per alcuni casi complessi conosciuti, che amplificano l'arena professionale alla dimensione di cura, comprendendo la dimensione familiare.

E. entra lento, il suo viso è un po' tirato.

All'accettazione ha segnalato un dolore forte all'alto fianco destro.

E' in Italia dal 2008, ma non parla bene l'italiano, abita in una casa in condivisione e non lavora ora. E. non ha nemmeno il permesso di soggiorno, e quindi non ha mai avuto né TS, né MMG..

Non conosce gli ambulatori per stranieri, ma all'indicazione dell'uso del PS e del possibile ricovero, dice, "sì, lo so, qui posso venire per essere curato".

E segnala di avere l'epatite B, e precisa che la settimana prossima dovrà fare i controlli e gli esami del sangue.

E' venuto qua perché conosce e si fida, *"perché mi seguono come se fossi uno di loro"*, precisa, e anche se spesso ha dolore afferma *"nell'ultimo anno sono venuto solo una volta in PS, solo quando è urgente"*. Poi prosegue: *" per l'epatite mi segue lo specialista, il dott. M., che da solo riesce a farmi quello che serve. E' una persona brava e con esperienza di lavoro"*, e sorride.

*"La mia malattia l'ho scoperta un anno fa, e adesso faccio i controlli per il virus, ma per il dolore non vado da nessuno, non è tanto tanto...prendo le medicine da solo e me le gestisco io"*.

E, Egitto, 1973

" Da quanto tempo sei in Italia?" domanda nel corso della visita la dottoressa dell'ambulatorio codici minori

*" Se ricordo bene, dal 2004, sono venuta direttamente dal mio paese, la Moldavia"*

" e di solito dove vai quando hai bisogno di cure?" chiede il medico ricercatore

*" e io non ho lavoro, non ho permesso, e non ho tessera sanitaria"*.

"E oggi perché è qui?"

*" sono arrivata qui per dolore alla schiena; per venire in PS so che posso venire perché non ho il medico "*.

" Nell'ultimo anno ha avuto bisogno? " domanda il medico ricercatore

*“ si, ma non sono andata da nessuna parte, ho superato il dolore. Due anni fa avevo tutto, e mi hanno accompagnato, medicine, esami, e ho fatto tutto perché avevo la tessera e tutto; ho risolto e mi sono trovata bene. Ora vengo qui, perché la dottoressa mi conosce e mi tratta bene, è sempre gentile” e sorride verso la dottoressa.*

*“ E per il futuro?”*

*“ Rispetto alla salute sono più preoccupata per il lavoro. Se non ho lavoro, non posso stare bene. Il mio bisogno è stare bene ”.*

A. Moldavia, 1965

## 4.5 CONCLUSIONI

A conclusione di questo studio, che aveva come obiettivo quello di descrivere la popolazione vulnerabile che accede ad un servizio di emergenza di un grande ospedale della periferia di Milano e descriverne le modalità di accesso alla cura, possiamo evidenziare due questioni che ci sembra emergano con maggior forza.

1) La quota di persone vulnerabili che incide sugli accessi inappropriati non è la principale causa dell'inappropriato utilizzo del PS ma la loro complessità è tale che per il servizio stesso il peso è importante.

2) L'utilizzo del filtro per l'individuazione delle persone vulnerabili potrebbe essere uno strumento agile e immediato.

La sanità di iniziativa che abbiamo chiamato in causa, ora sembra necessitare di una componente in più, ossia l'ipotesi che anche in un servizio pubblico, dedicato all'emergenze, si possa avere una sensibilità maggiore per questa parte di popolazione, che è presenza rilevante e che è complessa nella sua risoluzione di salute.

Sensibilità e attenzione - con strumentazione adeguata al rilevamento - che sia messa in opera:

- sia in una fase preventiva, ossia con servizi di orientamento, e accudimento – con una comunicazione più stretta tra i servizi del terzo settore presenti sul territorio che seguono questa popolazione vulnerabile, e la rete sociale offerta in città;
- sia in una fase di cura – anche di emergenza – con la presenza di operatori formati ad hoc all'individuazione dei casi complessi e con una particolare dimestichezza ai diversi livelli di cura ;
- sia in una fase di accompagnamento/uscita, che possa orientare ai vari servizi disposti a prendersi cura di alcuni ambiti da sistemare/ regolarizzare anche dopo l'uscita dall'ambito sanitario.

Individuiamo allora una figura “ponte”, che possa collaborare a sciogliere le trame della complessità, e che possa avviare un' azione sociale ma al contempo sanitaria, che sia interlocutore attivo per il paziente, ma anche per il servizio ospedaliero, promotore di salute.

## 5. LO STUDIO PRESSO IL CENTRO SAN FEDELE SPORTELLO FARMACEUTICO

---

### 5.1 FINALITA' E OBIETTIVI

Il terzo studio che presentiamo prosegue l'indagine Domande e risposte di cura – percorsi di accesso ai servizi sanitari delle persone vulnerabili che abitano la grande città, avendo nello specifico come campo d'indagine lo sportello farmacologico del centro San Fedele, dei Gesuiti a Milano.

Obiettivo specifico di questo lavoro è presentare le caratteristiche della popolazione vulnerabile che accede ad un servizio sanitario che si configura come sportello farmaceutico per persone che vivono in situazioni di emergenza e marginalità sociale, e metterne in evidenza le modalità di accesso alla cura attraverso l'analisi dei comportamenti riferiti ad un periodo passato, all'oggi e all'intenzione future. Tale obiettivo è ricercato utilizzando "la visuale del paziente", in continuità di prospettiva con le fasi precedente, ma a partire da un altro punto di osservazione, ossia la domanda di terapia farmacologica avanzata dal paziente.

Questo lavoro, infatti, fa parte di un'indagine, condotta nella città di Milano presso diversi servizi; in particolare questo campo d'indagine ha molte similitudini con l'ambulatorio medico della Fondazione Casa della Carità, ma è collocato al centro della città piuttosto che all'estrema periferia.

### 5.2 MATERIALI E METODO

#### 5.2a METODO

La multidisciplinarietà e l'intersezione metodologica restano il cardine di questo lavoro di ricerca. Il medico e l'antropologo si sono confrontati in continuità con le altre fasi di ricerca, ed il lavoro è proseguito, anche coinvolgendo nuovi attori.

#### *Questionario*

In questo nuovo studio lo strumento questionario mantiene le sue cinque dimensioni, in continuità con le fasi precedenti; la diversità del campo di ricerca richiede l'adattamento al contesto, e quindi la parte dedicata al servizio è modificata: conservando però immutata la parte di motivazione e quella sulle conoscenze degli altri servizi, il servizio cui il paziente ha accesso è lo sportello farmaceutico per cui si aggiunge la tipologia della ricetta che il paziente porta con sé, per

il ritiro del farmaco; infine, rispetto alla dimensione di cura, scompare l'item della visita, per cui il dato è raccolto solo dalle narrative, in un riportato del paziente ascoltato e trascritto.

In ultimo, rispetto alle domande sul concetto di *healthability*, si decide di mantenere la stessa struttura, che sembra idonea anche a questo campo di ricerca (allegato 4).

### ***Contributo etnografico***

Pur mantenendo la sua peculiarità metodologica, l'osservazione interagita e negoziata in questo studio ha risentito di due variabili principali:

- la variabile del tempo: considerando che le persone possono aspettare anche 3 ore prima della chiamata, la non pressione temporale ha permesso confidenze, confronti, risate, colloqui.
- la variabile spazio: per un'attenzione e una cura particolare alla somministrazione del questionario, accompagnato dalle narrative: silenzioso, appartato, è stato vissuto come spazio di colloquio - narrazione, a volte anche da più persone contemporaneamente, con traduttori amici o gruppi di amiche insieme, mamme con bambini o nonni anziani presenti. La raccolta qualitativa è avvenuta in due momenti precisi: nella fase antecedente oppure in quella successiva alla consegna dei farmaci da parte dello sportello.

Nella composizione della squadra, quindi, segnaliamo che si inserisce il contesto, un luogo/servizio di cura che non attiva unicamente una cura sanitaria, ma soddisfa principalmente una difficoltà economica per coprire le spese sanitarie della persona (chiamata qui comunque paziente), e spesso la sua famiglia/ nucleo familiare. Il lavoro di squadra si amplia, in quanto le persone che contattano ed individuano i pazienti vulnerabili non sono solo i due ricercatori, ma il personale volontario e non, dello sportello del centro San Fedele, presenti nella registrazione delle persone/pazienti e nello svolgimento del lavoro prima e durante il servizio.

A questi, vanno spesso aggiunte figure parentali e amicali, e ancora, terze figure in qualità di traduttori linguistici.

A livello di metodo, sia per la costruzione del campo sia per la correttezza del rilevamento si è proceduto spiegando ad ogni persona - volontaria o non - l'importanza del filtro sulla vulnerabilità, condizione essenziale per la somministrazione del questionario.

### **5.2b Il Campo d'indagine**

L'Assistenza Sanitaria San Fedele di Milano-Opera Padre Maino è una realtà di volontariato socio-sanitario nata nel 1948 per opera del padre gesuita Lodovico Maino per aiutare persone che vivono in situazioni di emergenza e marginalità sociale. Il lavoro è svolto da un coordinatore e da settantacinque volontari tra medici, farmacisti, persone che aiutano nell'accoglienza, nell'organizzazione e nella segreteria. Esiste una stretta collaborazione con le altre realtà di volontariato socio-sanitario di Milano.

L'Associazione fornisce aiuto sanitario grazie a uno studio medico (pediatria e fisiatria) e uno sportello farmaceutico, con un'attenzione particolare all'accompagnamento sociale e all'educazione sanitaria. A differenza dei Centri Astalli, che si occupano principalmente di migranti forzati, l'Assistenza Sanitaria accoglie molti immigrati "economici" senza più permesso di soggiorno, situazione che non permette loro di essere curati a dovere. Attraverso l'ottenimento dei codici STP (straniero temporaneamente presente), infatti, possono accedere "gratuitamente" alle cure nei pronto-soccorso, ma purtroppo non viene poi garantita una continuità di cura di medicina di base. Una volta avuta la diagnosi, le persone si ritrovano a vagare da un pronto-soccorso all'altro per poi accedere, quando riescono, alle organizzazioni di volontariato che in parte riescono a erogare gratuitamente servizi di medicina di base e specialistica.

Nel 2014 ci sono stati 9.200 accessi ai servizi sanitari (24% Egitto; 16% Marocco; 14,5% Italia; 6% Perù; 5,5% Romania; 4% Sri Lanka; Altro 30%), con un aumento del 2% degli italiani rispetto al 2013. Le persone assistite sono state in tutto 3.499, di cui 1.631 donne e 1.868 uomini; 962 sprovviste del medico di base, 523 senza permesso di soggiorno; 2.981 disoccupate. Sono stati erogati più di 35.000 farmaci.

<b>Farmaci erogati per sesso (2014)</b>		
<b>Sesso</b>	<b>Totali</b>	<b>Farmaci erogati</b>
Donne	1.631	18.003
Uomini	1.868	17.153
<b>Totale</b>	<b>3499</b>	<b>35.156</b>

La fisiatra ha effettuato 60 visite. Per quanto concerne invece lo studio medico di pediatria, la maggior parte dei pazienti si sottopone ai controlli pediatrici necessari al monitoraggio del sano sviluppo psicofisico del bambino. La pediatra si preoccupa di controllare che le vaccinazioni e le profilassi di legge vengano effettuate.

Con il cambiamento della normativa della Regione Lombardia del 2014, non vengono erogati più i codici STP ai bambini provenienti da altri Paesi (i nati in Italia da genitori senza permesso di soggiorno avrebbero invece diritto al permesso e all'Assistenza sanitaria dalla nascita), ma si utilizza il codice regionale assegnato dalla Asl di riferimento per potere accedere al pediatra occasionale, che potrebbe anche declinare la visita richiesta. Inoltre, particolare attenzione viene posta all'educazione alimentare e igienica, dotando i genitori dei bambini degli strumenti culturali e materiali necessari affinché possano espletare al meglio il proprio ruolo genitoriale. Il servizio si avvale della collaborazione di 2 pedagogiste che supportano i genitori anche dal punto di vista relazionale ed educativo.

Nel 2014 sono stati visti 124 bambini, per un totale di 186 visite, con una media di 5 bambini ogni pomeriggio di apertura settimanale. Dei 124 bambini, 62 sono relativi a nuovi accessi. La prima nazionalità è il Perù con 28 accessi, seguono Egitto con 21 ed Ecuador e Salvador con 18.

E' da precisare che i migranti sono parte significativa dell'attenzione che i gesuiti dedicano alle fasce più deboli della società. Da diverso tempo, infatti, la Compagnia di Gesù ha rivolto loro attività di accoglienza, difesa, accompagnamento e cura attraverso il Jrs, servizio internazionale

dei gesuiti per i rifugiati, interpretando il fenomeno migratorio come una costante propria degli esseri umani e non come un'emergenza. In Italia sono diverse le organizzazioni appartenenti alla rete dei gesuiti che effettuano un regolare lavoro di monitoraggio e di assistenza sanitaria a favore dei migranti, tra cui il Centro Astalli di Roma, il Centro Astalli di Palermo e l'Assistenza Sanitaria San Fedele di Milano. Lo stile che le accomuna si caratterizza nell'accompagnare le persone in situazione di disagio e ingiustizia sociale cercando di elaborare con loro percorsi personalizzati e interrogando il contesto sulle proprie responsabilità politiche, sociali e umanitarie. Queste realtà sono legate al Jesuit Social Network Italia che riunisce quaranta associazioni che operano nel sociale. Inoltre collaborano con la Fondazione Banco Farmaceutico ONLUS da cui ricevono in donazione diversi farmaci indispensabili e sono in rete con la SIMM - GrIS Gruppo Immigrati e Salute per la promozione della salute e dei diritti dei cittadini stranieri, formato da rappresentanti del terzo settore e, in alcune regioni, di strutture pubbliche sanitarie<sup>95</sup>.

Ogni campo di indagine ha diversi motivi per cui viene scelto, ed alcune opportunità.

L'ipotesi di indagare la popolazione che si rivolge al Centro San Fedele per il servizio di farmacia sociale nasce spontaneamente, in maniera molto naturale considerando i contatti precedenti della struttura Casa della Carità e Centro San Fedele (intercorsi già per entrambi i ricercatori a livello a livello di rappresentanza delle istituzioni); a seguire si organizza un incontro ufficiale con la responsabile dei volontari Laura e il responsabile della farmacia – laico Tommaso, e previa approvazione delle direzioni rispettive, ci si confronta sull'obiettivo dello studio, e sul desiderio di leggere il lavoro in maniera costruttiva, per un miglioramento dell'intervento a favore dei vulnerabili.

Previo incontro del responsabile con i volontari del servizio farmacia, ai ricercatori di questo studio è stata presentata la squadra dei volontari.

Il passaggio successivo è stato predisporre i cartellini con il logo San Fedele, riconoscibili dagli utenti tesserati, così da collocarci in un luogo e in un'identità di gruppo. Viene, comunque e sempre, specificato al singolo intervistato la finalità dell'obiettivo e la struttura di appartenenza dei due ricercatori (buona occasione di dimostrare collaborazione tra gli enti).

Durante la fase di raccolta dati, infine, si sono create modalità di attivazione della ricerca con i singoli volontari della distribuzione numeri, localizzati al tavolo centrale in fondo al salone d'ingresso: in maniera ogni volta diversa, ma poi diventata abituale e ricorrente.

Punto di somministrazione del questionario è l'area accoglienza attraverso tre principali punti di osservazione:

- L'ingresso (interno ed esterno alla struttura), luogo di arrivo della persona richiedente, cui spesso corrisponde anche la consegna del numero per l'ordine di chiamata e una primissima valutazione delle necessità (esistono dei criteri di priorità donne incinte, e con bambini, urgenze mediche);

---

<sup>95</sup> De Filippo T., Aggiornamenti sociali, 2014.

- La sala di attesa: atrio molto grande, composto da panche per far sedere, servizi igienici, una sala attigua per i colloqui legali, e un altro salone che spesso viene utilizzato per colloqui più lunghi o per le poppate dei neonati), entrambi si affacciano sulla sala principale (senza luce del giorno); esiste anche appena prima delle scale, un mini banco con una infermiera volontaria che misura pressione e svolge brevi colloqui più centrati sull'aspetto sanitario;
- E anche la sala di attesa al piano superiore, dopo le scale, per la chiamata definitiva al bancone; in questo spazio si è ricavato uno spazio per la registrazione dei nuovi tesserati (con colloquio e foto digitale scattata al momento; è anche il luogo in cui si mostrano i documenti che attestano lo stato di indigenza).

### 5.2c Popolazione in studio

#### Criteri di inclusione

- persone consecutive che accedono al servizio nei giorni e orari di apertura;
- adulti con età  $\geq 18$ anni;
- pazienti che presentano almeno due indicatori di vulnerabilità su quattro: non avere casa, non avere lavoro/*income*, essere analfabeti e essere stranieri provenienti da Paesi a forte pressione migratoria.

#### Criteri di esclusione

Vengono escluse le persone con età  $< 18$ anni.

### 5.2d Cronogramma

La raccolta dati si è svolta dal 5 Maggio al 3 Luglio 2014.

Rispetto alla struttura si evidenziano gli spazi e tempi di raccolta ed osservazione: l'intento era di poter coprire le diverse giornate, perché il servizio lavora a volte di mattina, altre volte di pomeriggio, per osservare anche l'uso del luogo da parte della popolazione in studio:

Day/week	Mattina 9-12/14	Pomeriggio 14-17/19	Note
Lunedì	X		= studio = 8 gg
Martedì		X	No
Mercoledì	X		= studio = 8 gg
Giovedì		X	= studio = 8 gg
Venerdì	X		No
Sabato	-	-	Chiuso
Domenica	-	-	Chiuso

Rispetto al luogo di raccolta e somministrazione del questionario, il medico e l'antropologo insieme hanno utilizzato per le mattine l'aula appartata e funzionale alla destra, entrando, fornita di porte, di sedie e di un tavolo grande e comodo. Luogo molto idoneo al fine del lavoro – e anche già “conosciuto” dai frequentatori abituali (è la sede degli avvocati il giovedì, ed inoltre, il responsabile spesso lo usa per colloqui individuali), per le caratteristiche di riservatezza, comodità ed accoglienza (grande a sufficienza per poter ospitare anche mamme con più bambini al seguito, passeggini compresi; le stesse, a volte, lo utilizzano per il cambio pannolini o per allattare). Per i pomeriggi, invece, si è utilizzata sia la sala di attesa, a sinistra, immediatamente dopo l'entrata, con un tavolino tipo banchetto e delle sedie sistemate da noi così da sembrare un luogo di colloquio, sia il salone grande che si affaccia al centro, più discreto e meno rumoroso, ma a volte vissuto come luogo a sé stante, meno collegato al servizio (spesso lo utilizzano per conferenze e dibattiti, anche in orario farmacia).

## **5.3 RISULTATI**

### **5.3A INDICATORI DI VULNERABILITA'**

I pazienti inclusi nel terzo studio con almeno due criteri di vulnerabilità, sono stati 233. Rispetto ai criteri di vulnerabilità il 42% delle persone ne aveva tre, il 51% due e il 7% quattro; tra i criteri quello che ha pesato maggiormente era l'assenza di lavoro (99%), l'assenza di casa per il 48% e l'essere stranieri per il 94%. L'analfabetismo ha pesato per il 12% (tabella 32).

### **5.3B DATI SOCIO-DEMOGRAFICI**

Il periodo di studio è stato di 8 settimane, dal 5 maggio al 3 luglio 2014; i giorni di rilevazione sono stati 24 (10 a Maggio, 11 a Giugno e 2 a Luglio).

Più della metà della popolazione (60%) aveva meno di 45 anni, il 4% più di 60 anni. L'età mediana era di 42 anni (range 19-73 anni). Il 48% erano donne.

Il 12% della popolazione si è dichiarata analfabeta e il 30% ha frequentato fino alla scuola primaria. Tra le 29 persone analfabete vi era 1 persona nata in Italia e il 59% erano donne.

Le persone disoccupate erano il 99% (il 9% con lavoro saltuario): di queste il 30% non aveva mai lavorato e il 52% ha perso il lavoro negli ultimi 2aa (26% nell'ultimo anno). Il 76% aveva figli, il 49% più di uno. Delle 44 persone che non avevano mai lavorato l'87% erano donne, 18 di nazionalità egiziana.



Il 52% delle persone avevano un'abitazione propria (il 14% una casa popolare); il 35% viveva in abitazione provvisoria (casa amici, posto letto...), il 6% in strada/baracca/case occupate e il 8% in dormitori.

Gli stranieri rappresentavano il 94%, 51% uomini: le nazionalità maggiormente rappresentate erano Egitto (33%), Marocco (14%); il 58% proveniva dall'Africa e il 15% dall' Europa (paesi UE). Il più giovane tra gli stranieri aveva 19 anni, il più anziano 73 anni.

Il 14% degli stranieri erano in Italia da un periodo  $\leq$  a 3 anni e il 48% da più di 10 anni. Le persone in Italia da un periodo  $>$  10 anni avevano le seguenti caratteristiche: il 65% erano maschi, il 59% viveva in abitazione propria (affitto o proprietà) e il 15% non aveva permesso di soggiorno (pds)/iscrizione anagrafica.

Il 18% della popolazione straniera non era in possesso di permesso di soggiorno (pds) o iscrizione anagrafica; rispetto a questa variabile la distribuzione per sesso mostrava che il 36% erano donne (tabella 34).

Gli italiani erano 13, 8 uomini; la loro età minima era 19 anni la massima 56 anni e 4 vivevano in dormitorio o in strada (tabella 20).

Delle 233 persone incontrate, 12 hanno rifiutato l'intervista e a 5 è stato impossibile somministrare il questionario per problemi linguistici (tabella 33).

### **5.3C CONOSCENZA, CAPACITÀ E COMPORAMENTI**

#### **Conoscenza**

Rispetto al livello di consapevolezza dei diritti relativo all'accesso ai due livelli del Servizio Sanitario Nazionale, il Pronto Soccorso e il Medico di medicina generale (MMG), il 2 % non comprendeva la domanda, il resto:

- per quanto riguarda l'accesso al PS il 4% non sapeva rispondere alla domanda, e il 91% conosceva correttamente il proprio diritto;
- per quanto riguarda il Medico di Medicina Generale (MMG), il 3% ha risposto di non saperlo e il 5% non conosceva correttamente il diritto.

La correttezza rispetto all'accesso al MMG è stata valutata incrociando il dato con la posizione anagrafica.

Le procedure amministrative per la scelta e revoca del medico di medicina generale erano conosciute dal 76% delle persone intervistate.

Rispetto invece alla conoscenza dell'esistenza di alcuni servizi territoriali (Consultorio familiare, centro vaccinale, ambulatori per stranieri e ASL): il 49% delle donne conosceva i consultori familiari, il 33% dei pazienti i centri vaccinali e il 82% le ASL e il 53 % gli ambulatori del Terzo Settore dedicati alle persone prive di documenti (Tabella 35).

## Capacità

Rispetto all'ultimo accesso presso un servizio medico, il 28% è stato aiutato da qualcuno; il 21 % riferiscono di non essere in grado, da soli di accedere ai servizi sanitari pubblici (tab. 36).

Rispetto alla capacità/possibilità di seguire le prescrizioni mediche (farmaci, indagini diagnostiche o visite specialistiche), il 64% non è stato in grado da solo.

## Comportamenti

Nell'analisi dei dati il primo dato che emerge rispetto al comportamento è stato ricavato dall'incrocio tra coloro che erano in possesso di PDS/iscrizione anagrafica e quelli con Tessera sanitaria: il 6% degli aventi diritto, non aveva la Tessera sanitaria (TS) e quindi il MMG (tab.37).

La conoscenza dei servizi risulta ben acquisita, siano questi il MMG, il Consultorio familiare, l'ASL e i centri Vaccinali, gli ambulatori STP e altri del Terzo Settore più specializzati (tab. 35).

## Conoscenza

Entra con la testa bassa, M. N., del Bangladesh, ed il suo odore dichiara apertamente la sua situazione. Vive in dormitorio, in via S.M. a Milano, e ha come amici solo tre suoi paesani.

In Bangladesh ha due figli, che sono rimasti lì con la moglie.

Il medico procede per l'intervista, e il paziente diventa serio e rispettoso.

*"Ho il Pds, che era scaduto, ma l'ho già rinnovato", afferma con sicurezza.*

*"Sì, ho la tessera sanitaria, e anche il MMG", prosegue con lo sguardo diretto e quasi fiero, "so muovermi in questi servizi".*

"Da quanto è in Italia?", chiede il medico.

*"Sono arrivato nel 2009, e da allora ho usato tutti i posti: il Naga, l'ambulatorio dell'OSF...ho la tessera di tutti questi servizi, ma non li uso tanto, forse 2 o 3 volte dal mio arrivo; non sono mai andato al pronto soccorso, né qui né da altre parti in Italia".*

"E in farmacia lei va da solo?" domanda il ricercatore

*"No, no, certo che no...io ho pochi soldi, e li mando a casa per moglie e bambini"*

"come mai viene qui oggi?", domanda il medico – ricercatore.

*"il mio problema è l'oculista, e anche ho sempre mal di testa...qui so che possono aiutarmi, conosco T. da 5 anni, anche se oggi è la seconda volta che vengo qui in tre anni".*

M.N., Bangladesh, 1980.

La camicia è stirata, di un azzurro acceso e di un profumo da lavanderia. I suoi occhi sono dello stesso colore, e brillano. A. ha il diabete, e da quando tre anni fa lo ha scoperto, non lavora più.

E' in Italia da oltre quindici anni, dal 1999 precisamente, mentre la sua famiglia, composta dalla moglie e un figlio, è rimasta in Egitto.

*"Sì, sono solo qua in Italia",* afferma piegando la testa di lato, con una solitudine di fondo.

Poi cambia discorso, mette sul tavolo un pacco di documenti e dice: *"questa è la mia storia: questi sono dal diabetologo, questi dal pronto soccorso, e poi ancora da un altro specialista che non ricordo il nome...ci sarò andato 20 volte; io all'ospedale conosco tutti, anche l'infermiere...ma non ricordo il nome ora"*.

A. conosce i servizi, e i diversi spazi nella città, e precisa che quando sta tanto male, va in pronto soccorso oppure domanda a suo fratello, che è sposato con un'italiana, e loro gli dico cosa fare.

*"Anche il mio medico di base mi visita spesso, direi una volta al mese, e mi ha detto di venire qui, con una ricetta bianca e una rossa, qui non si viene senza ricetta!"*.

"Ma quali medicine chiede oggi, considerata l'esenzione da patologia, per cui l'insulina lei non la paga?" incalza il medico – ricercatore:

*"sì, sì, lo so, ho fatto il corso per gestire il diabete, ormai quasi due mesi fa...ma il problema sono queste...(e mostra altre medicine xxx) ...e quando ho male, sento il dolore, e poi c'è anche il fegato, con la biliarzia"*.

A., Egitto, 1972.

## Capacità

La capacità di muoversi nei servizi - in autonomia - per trovare la traiettoria di cura nella maggior parte dei casi raccolti, è reale, così tanto da assumere aspetti di critica; a questa si affianca una gestione consapevole dello stato di salute e della condizione di salute della famiglia intera:

*"Sono in Italia da troppi anni",* esordisce Jamel, classe 1970.

E precisa: *"Dal 1990, ho fatto richiesta di cittadinanza e ho studiato a lungo, con un diploma in informatica, ma ora non lavoro da due anni, e sono sfrattato, con moglie e due figlie di 6 e 3 anni"*.

"Non è facile...dove vivete?" domanda il medico - ricercatore

*"Abitiamo in un bilocale in affitto, a Limbiate. Direi di no, non è facile niente ....e il problema è che devo ricoverarmi per i calcoli alla cistifellea, presso l'ospedale di Desio"*.

"Puoi dirci meglio?" incalza l'antropologo - ricercatore

*"Sono furioso, lo devo dire. Sono già 5 volte che rimandano l'intervento; sconcertato, direi, è la giusta parola, e anche deluso moralmente: primo ricovero avrebbe dovuto essere il 29 marzo, fino a stamattina ancora nulla. Brutta esperienza, mai successo. Non sono se...posso capire 1 o 2 volte, può succedere...ma poi ho scoperto che fanno*

*entrare amici, parenti...e non è bello, quindi ho deciso di rompere con loro, e non andare più”.*

*“ E quindi?”*

*“ E mi hanno detto al telefono che se non vado, mi mandano spese per pre - ricovero già fatto, e io devo pagarlo...Lei sta dando i numeri? Ho detto; e così ho fissato già a Paderno Dugnano, clinica San Carlo, devo cambiare.”*

J., Tunisia, 1970.

Bozena ha un viso antico, capelli nero corvino e occhi all'ingiù, incastonati in una pelle di ceramica, bianchissima. Viene dalla Polonia, in Italia è arrivata nel 1998 la prima volta, poi si è mossa tra l'Italia e la Francia, ed ora risiede nel nostro paese dal 2005. Lei conosce tutto, la legge, i servizi e *“...i miei diritti”*, dice decisa.

*“...però, ragazze, ora è diverso: non lavoro da quasi due anni, e allora quando non si lavora, per farsi curare si va al Naga e all'OSF”.*

*“ Usa il suo MMG? “ chiede il medico – ricercatore.*

*“Sì, quando ho bisogno” e continua: “ Ogni tanto prendo anche antidepressivi, la vita così non è facile”.*

*“ E' seguita da qualcuno” - “No, ...e chi mi aiuta a me?...ho anche la bronchite cronica”.*

*“ In PS ci va?” - “ Sì, l' ultima volta sono stata due settimane fa...ogni tanto faccio esami per il calcio. Dico che l'ultima volta mi ha visto uno specialista, il pneumologo, mi hanno inviato da lui perché sono fumatrice, e mi ha prescritto spirometria...e aerosol. Sono riuscita a farla perché non pago il ticket, ho l'esenzione E02; a voi lo devo dire: qui in Italia mi sono sempre trovata bene”.*

B., Polonia, 1948

Ashin entra saltellando, con un paio di jeans che vivono su di lui e un viso più vecchio della sua età.

Non chiede nulla, si siede e resta fermo.

*“ Non ho lavoro, non ho il permesso di soggiorno e non ho tessera sanitaria”.* Esordisce così, con aria frettolosa, poi prosegue: *“ avevo fatto domanda, dopo due anni di lavoro, nel 2009; mi avevano detto che il pds sarebbe stato pronto in 6 mesi, è passato 1 anno e ancora non mi avevano chiamato”.*

*“ Quando non stai bene allora dove vai?” domanda il medico- ricercatore.*

*“ prima sì, andavo dal dottore, adesso vado all' OSF, si chiama così, vero? Lì mi hanno consigliato amici”.*

*“Sai cosa sono i Consultori Familiari?” “No, non lo so”.*

*“I centro vaccinali?” “no, non so”.*

*“Nell'ultimo anno hai avuto bisogno di cure?” prosegue il medico – ricercatore.*

*“Forse 2 volte, ma in pronto soccorso non sono mai andato; all' OSF sono stato per il mio problema al collo, e lì mi hanno dato farmaci”.*

*“ Ma ...il problema non è passato?” chiede il medico.*

*“ Sì, abbastanza, ma devo dire la verità: in Italia i dottori non capiscono tutto. In Francia, in Germania, in Inghilterra e negli USA sì...questo sistema non capisce, ho fatto anche la lastra al collo, e alla muscolatura...ma non hanno capito, tanti non sono bravi a capire la causa del dolore e in che modo aiutarmi”.*

*“Se in futuro starai male, dove andrai?”*

*“In Francia”, risponde categorico.*

A., Egitto, 1980

## Comportamento

Nel raccogliere il dato qualitativo rispetto alla conoscenza della normativa, alle capacità di muoversi nel sistema nazionale sanitario e sui comportamenti già attuati e da agire nell'immediato futuro, si osserva un quadro ampio e diversificato, che presenta tre indicazioni preponderanti rispetto all'uso del MMG: ben acquisita la conoscenza e affinata la capacità di movimento, l'uso del MMG è in generale coerente e lineare, ma soggetto a interpretazioni culturali: accudimento, ossia per necessità di rassicurazione (situazioni connesse alla *illness* e alla *sickness* di alcuni pazienti), dipendenza, ossia il paziente in tutto dal suo MMG, soprattutto in una richiesta eccessiva quasi settimanale, su aspetti che vanno il sanitario, e ancora strumentalità, nel senso di considerare il MMG come principalmente erogatore di ricette.

Profilo/ campo di ricerca	San Fedele
Accudimento	19.3%
Dipendenza ( ed uso eccessivo)	49% (di cui 28.2%)
Strumentale ( in particolare per ricette mediche)	21.8% (di cui 8.4%)
Uso Lineare	9.9%
Dato non raccolto	13.3%
Tot.	233 (202 rispondenti)

### Linearità/ non linearità

Ossia i pazienti che usano i servizi di cura in modo appropriato, e chi interpreta il MMG nel modo più lineare, fino a cambiarlo al bisogno disilluso:

*“ E' arrivato in Italia da tanto ?” domanda il medico – ricercatore*

*“ Sono arrivato alla fine del 1998. Ho il permesso di soggiorno che ora è scaduto, ma ho già appuntamento per rinnovo, e sono in attesa. La tessera sanitaria non è ancora scaduta, però ho preso anche la carta rosa...e quella è illimitata, per invalidità, e le ricette rosse me le fa il mio medico”.*

Resta composto sulla sedia, camicia con le maniche corte ed un profumo che invade la stanza del colloquio.

“Che servizi conosce qui a Milano?”

“ *Ho la carta dei Fratelli di San Francesco, dove si va per mangiare, ma per curarsi non so*”.

“ L’Asl?” - “Sì, la conosco. Vicino a casa c’è. Qui mi ha detto di venire un amico che aveva già la tessera, sono venuto con ricette per farmaci, quelle rosse”.

“Chi le ha fatto le ricette ?”

“ *...ora mi cura il mio dottore personale, lui mi fa fare anche i controlli...il 15 ottobre avrò prima visita per capire perché ho avuto crisi respiratoria, pare per ipertensione...*”

“ Per un nuovo bisogno di salute dove andrebbe?” domanda il medico – ricercatore  
“ *sicuramente vado al pronto soccorso, se no dal medico vado solo per le medicine...o se c’è poca roba, vado da lui...per un appuntamento sono giorni e giorni da aspettare, e io so prenderlo chiamando, ma non è così facile, anzi, così è difficile*”.

P. Sri Lanka, 1966

“ *Vivo sola, in una situazione provvisoria...ma non posso mettermi in mezzo ad una strada, lei che dice? E’ tutta la mia vita così*” precisa F, italiana.

Quando entra nel salone, tutta la sala si volta, è una donna altissima, capelli lunghi e biondi, curata e un tempo, molto bella.

“*Posso spiegarvi la mia situazione? Ho 100 invalidità, ho l’aids e sono seguita al distacco San Luigi dell’ospedale San Raffaele (dott. M.). Il mio primo ricovero è stato nel 1984, al Sacco...era chiamata epatite Delta...e da allora, un figlio che non mi parla da 15 anni, e nessun lavoro*”.

“ E’ seguita dal suo medico?”

“ Sì, sta a Milano, di fianco a casa mia per fortuna”

“Oggi è qui perché?”

“*Mi hanno consigliato di venire qui per i medicinali, ma sono venuta con zero – nel senso che non ho ricette - ...ma non mi passano il Tavor e il Valium... e così con la mia amica, abbiamo detto andiamo*”.

“ Riesci a gestire la tua condizione?” domanda il medico – ricercatore

“ *diciamo di sì...nell’ultimo anno sono stata dallo specialista infettivologo ogni 4 – 5 mesi, poi ho avuto dei problemi e sono stata da dermatologo, ginecologo, dentista e oculista, e dal mio medico di base ...direi poco, da lui vado solo a prendere le medicine, so già gestire*”.

“Ma hai il viso preoccupato?” chiede l’antropologo – ricercatore

“ *Eh...faccio controlli, ho perso 27 kg in tre mesi e sono un po’ allarmata; non abuso coi medicinali: o me li dà il MMG o mi prescrivono Tavor e sto prendendo Contranal, ma sto facendo un po’ fatica...su ricetta rossa è passabile...*”

“Ma da chi vai se stai male?”

*“Da nessuno... dipende da che cosa ho, tendenzialmente non chiamo e la gestisco da sola; 3 settimane fa, però, non ci vedono più dagli occhi, e ho chiamato il San Luigi, ho parlato con un caposala che mi ha detto di andare al FBF”.*

F. Italia, 1964

*“Io non sono andata dal dottore per me, perché non c'è tempo, pochissimo. Sono dall'Egitto, ho una figlia, ma non veniva il secondo. Così nell'ultimo anno abbiamo deciso, e ho fatto due visite, una al consultorio e una all'ospedale Sacco, sì...circa 6 mesi fa. Poi ancora ultima volta dal medico, sono andata da sola, due mesi fa...”*

*“Ti trovi bene con il tuo medico?”*

*“ma se non c'è tanta gente, lei gentile e dice che va bene quello che faccio, come mangio...avevo influenza, mi ha dato delle medicine...ma io poi non ho preso perché avevo paura di essere incinta”*

*“Ma la tachipirina la puoi prendere se hai bisogno”, precisa il medico – ricercatore*

*“Sì, grazie, ora aspetto un bambino e anche mia dottoressa ha detto così. Con lei va bene, è brava e gentile, ne ho cambiate due: la prima era troppo lontana, e con la seconda non mi sono trovata bene”.*

S. Egitto, 1981

Emergono altre due modalità di comportamento:

- chi interpreta e usa il MMG solo come dispensario di ricette:

*“Finalmente dopo quattro anni senza documenti, ho ottenuto il permesso di soggiorno e ho rifatto i documenti”* racconta Salma, con l'aria stanca.

Lei non ha figli, non è mai andata a scuola, e si ritrova qui senza sapere cosa fare.

*“non è facile stare senza fare niente”* prosegue in confidenza: *“io vorrei lavorare, altrimenti mi viene sempre mal di testa”* confessa al medico ricercatore.

*“Hai il tuo medico adesso?”* chiede il ricercatore

*“Sì, ma lui non sa come sto. Da lui vado solo per le richieste, come le chiamate, le ricette rosse”.*

S., Marocco, 1962.

Entrano tre amiche, insieme, con una bimba piccola che quasi non si capisce di chi sia. Sono unite, complici e ridono.

Due di loro non parlano l'italiano, e così la terza, traduce per tutti a giro.

Safa è giovanissima, ha 26 anni ed è solo un anno che è in Italia. Racconta di avere due figli, di non lavorare, ma di stare spesso con le sue amiche, e questo lo aiuta molto.

Vive col marito e i suoi due bimbi di 5 e 3 anni, ha il PDS per ricongiungimento, e dice:

*“ho il medico, sì, ma da lui – che non parla arabo vado tante volte ma sempre con mio marito per le richieste; quando sto male vado in pronto soccorso”.*

*“E oggi come mai sei qui?”* chiede il medico - ricercatore

*“ sono con una ricetta bianca, ma non mi piacciono tutte queste domande, sono spaventata”.*

S., Egitto, 1988

- e chi, pur avendolo, non lo usa affatto e preferisce recarsi agli ambulatori STP:

Le sue mani sono piccole, e le muove veloce quando parla.

Janila indossa una bella gonna di jeans, altezza polpaccio, e una camiciola fresca, colorata.

I suoi occhi sono vivaci, e ha fretta di andare al piano di sopra.

*“ la salute è importante, io ci credo”* e poi aggiunge *“ ma non riesco a stare bene senza i miei due figli, loro sono lontani e a me questa cosa porta tanto dolore”*

*“ ne hai parlato con qualcuno? Hai il tuo medico?”* chiede il medico ricercatore

*“ sì, io ho il mio medico...ma non so spiegare perché mi sento così giù. E anche se ho il medico, io vado all'ambulatorio STP, perché lì sono più gentili, no serve appuntamento, e io mi sento più tranquilla”.*

J., Equador, 1971

*“ La mia vita non è facile, vivo in dormitorio, sono in strada da troppo tempo e non mi piace l'Italia”* confida con voce sommessa.

*“E dove vorresti andare?”* chiede il medico ricercatore

T. si guarda in giro, cerca qualche pensiero perso tra le sue preoccupazioni, batte le dita sul tavolo, e poi confida *“ io ho il diabete, ma non mi sento curata bene, non sto bene, faccio fatica a gestire questa brutta malattia”* e sbuffa come infastidita

*“ Il tuo medico di base cosa dice?”* domanda il ricercatore

*“ Non so, io vorrei andare via dall'Italia, magari starei meglio...da lui non ci vado, devo sempre aspettare...”*

*“E allora dove vai quando hai bisogno di cure?”* precisa il medico

*“ da tanto tempo ormai io uso gli ambulatori, quelli per gli stranieri...perché lì mi danno le medicine”.*

T., Italia, 1966

Salomè si siede, con uno sguardo felice, e sorride: *“ non so perché, sono contenta che mi fate le domande”* .

*“Come mai sorride signora, le piace parlare?”* chiede il medico - ricercatore

*“ Sì, penso di sì. Io non parlo mai, o poco ormai”*

Lei ha il suo medico signora, anche per parlare?”

*“Sì, vado tanto da lui”*

*“Quante volte è andata, se pensiamo all'ultimo anno?”* continua il ricercatore

*“Oh...direi almeno 25 volte. Io sono sempre in pensiero per tutto, per mio marito, per i miei quattro figli, uno è qui altri sono in Bolivia ancora, e allora non smetto di pensare”* racconta con una certa velocità



*“ E’ abbastanza 25 volte in un anno...il suo medico è bravo, cosa dice?”*

*“ no, lui è bravo...ma è arrabbiato con me, dice che vado troppo da lui” .*

S., Bolivia, 1974.

I suoi capelli sono nero corvino, raccolti stretti su di un viso pieno di rughe.

Stela vive in Italia da dieci anni, abita in un campo rom a Rozzano con marito e due bambini, gli altri 4 –precisa –sono già sposati e le hanno fatto 10 nipotini.

Conosce tanti luoghi a Milano, utilizza il Naga, il Pronto soccorso, e anche i Fratelli di san Francesco.

*“Hai la tessera sanitaria” chiede il medico - ricercatore*

*“Sì, e non è ancora scaduta” precisa Stela.*

*“ E quando hai bisogno di cure dove vai?”*

*“Una volta a settimana vado al Naga, per la mia bronchite e poi quando ho bisogno di medicine, vado dove me le danno...e vengo anche qui” .*

S. Romania, 1971

#### Dipendenza e accudimento

In questa categoria, evidenziamo anche il comportamento di chi usa il servizio sanitario frequentemente per motivi non prettamente sanitari:

*“ La salute per me è tutto. Molto importante, sai?”* inizia così a parlare C., rumena, in Italia dal 2003. Ha il viso gonfio, le mani rosse e i capelli raccolti da giorni, un po’ spettinati.

*“ ...ma sono preoccupata, per tante cose, e ho bisogno di aiuto. Affitto da pagare, lavoro non c’è. Ho la discopatia qui, e poi ho due bambini coi vermi – ecco...guarda” – e tira fuori tutti i fogli...*

*“ e poi ho tiroide grossa, infiammata la bocca e orecchio che non funziona, non sente...forse devo fare tac...ma aspetto ancora perché non ho soldi” .*

*“E dimmi... dove sei seguita per tutte queste cose?”* domanda l’antropologo – ricercatore

*“ uso ambulatorio dell’OSF, poi vado al San Carlo, al Crinali, e anche all’ospedale Sacco...”*

C. Romania, 1972

Il suo italiano è faticoso, quando pronuncia le parole chiede conferma con la testa e con gli occhi, ma F. è una persona umile, vestita bene, rispettosa del tempo e del luogo d’aiuto in cui si trova.

*“E’ la prima volta che vengo qui, non ho la tessera”*, si sente in dovere di dire.

*“Il mio primo permesso lo ho avuto per il ricongiungimento, e durava due anni, ora ce l’ho illimitato, e siamo qui, viviamo con mio marito a casa del cognato, mentre i nostri due figli sono al paese, con la nonna” .*

F. è in Italia dal novembre 2008, parla sicura e indossa orecchini di brillanti vistosi, tiene occhiali neri da sole tra le mani, porta unghie lunghe e curate, e un giubbotto di jeans appoggiato sulle gambe.

Lei e suo marito chiedono sempre, quando hanno bisogno: *“noi chiediamo ai vicini di casa, chiediamo al consultorio familiare, chiediamo agli amici e ai paesani...”*

*“e così facendo ha conosciuto questo posto?”* ipotizza l’antropologo

*“Sì, vero...parlavo con un’amica del mio dolore all’intestino e mi lamentavo perché le medicine costavano troppo in farmacia...così lei mi ha parlato di questo posto”.*

*“E’ la prima volta che vieni qui?”* domanda

*“No, la prima volta era per gli occhi, che facevano sporco...”* precisa.

*“E dal tuo medico di base ci vai?”*

*“Da lui vado sempre, 1 – 2 volte ogni 15 giorni, perché ogni volta che mangio ho sempre mal di stomaco e poi diarrea...e sto così da 6 mesi...”*

*“E cosa ti sta suggerendo di fare?”* chiede l’antropologo ricercatore

*“sono già andata da specialista, ho preso medicine, mi ha messo a dieta, nessun grasso, poi il gastroenterologo mi ha consigliato colonscopia, e ogni 3 mesi di fare controllo...e poi passo dal mio medico ogni 10 giorni...”*

*“L’ultima volta quando sei stata?”*

*“direi 1 settimana fa, mi ha prescritto medicine per le vene, ma devo sempre pagare in farmacia e ...ha detto che sempre accade quando c’è estate e caldo, e ho camminato a lungo...così il problema c’è sempre, ogni anno peggio...vediamo se qui posso avere queste creme”.*

F. Marocco, 1964

*“Sì, io non ho documenti, non ho carta”* spiega a testa bassa Y. Della Tunisia.

*“E’ tanto che sei arrivato in Italia?”* domanda il medico - ricercatore

*“Beh, sono quasi 24 anni, tanto tempo”*, conferma con una voce debole, che non corrisponde alla sua corporatura.

Il dialogo va avanti lentamente, Y. Sembra un po’ distratto, forse è in attesa della chiamata.

Ci racconta che vive per strada, da sempre oramai, e che non ha bisogno di niente, il suo vero problema è la mancanza di soldi.

*“Ma quando devi curarti come fai? Dove vai?”*

*“io vado all’ambulatorio per stranieri, quello in fondo a via...”* precisa *“lì, vado, anche 30 volte in un anno...e mi danno anche le medicine”.*

Y., Tunisia, 1960

*“Hai mai sentito parlare degli ambulatori per stranieri?”* domanda il medico - ricercatore

*“No, non conosco”* afferma F. con un certo fastidio e aggiunge: *“io sono solo nata in Egitto, ma vivo in Italia da sempre”* ci tiene a dire muovendo le mani dalle unghie colorate, di azzurro.

Poi si ferma, il cellulare dalla cover ghepardata squilla, e lei risponde indisturbata.

Terminata la chiamata domanda: *“proseguiamo?”*

*“Sì, certo. Nell’ultimo anno quante volte hai avuto bisogno di un medico?”* domanda l’antropologo ricercatore

*“Beh, direi almeno 3 - 4 volte al mese...se non di più. Anzi, nell’anno sarò andata circa 30 – 35 volte”*

*“Caspita!, non è poco, e tu sei giovane...come mai?”* commenta il ricercatore

*“...ti dico, è un problema di cultura; è che anche se ho tutto, e sto bene, in regola, per noi è abitudine accumulare tutto le cose, e poi andare dal medico per ogni tipo di problema: mal di testa, tosse, schiena...e per essere assicurata, occhi, capelli...posso andare, ci vado da sola, e vado senza appuntamento”.*

F., Egitto, 1993.

Resta in piedi sulla porta M., sandali di cuoio nero e unghie impolverate.

Il suo viso è scuro, i capelli arricciati e le braccia gonfie.

"Puoi accomodarti?" dice il ricercatore.

*"no, ma perché fate queste domande? io devo andare sù ora...mi chiamano".*

In velocità proviamo a dirgli perché siamo lì con il questionario, così un po' si incuriosisce e si siede, ma resta comunque un po' frettoloso.

E' in Italia dal 1990, ma ha perso tutto, e la sua moglie e la famiglia è in Egitto.

"Come stai ora?" domanda il medico - ricercatore.

*"non sto bene, infatti. Mi manca mia famiglia, e mio lavoro. Non so mai cosa fare".*

"E quando stai male cosa fai?"

*"ogni settimana o 10 giorni vado dal mio medico; ho qualcosa, e vado da lui, per esempio per i denti, o lo stomaco, ma soprattutto per la mia testa. Sono solo, e vado da lui".*

M. Egitto, 1950.

e chi frequenta il MMG attraverso una forte dipendenza dal marito o dal gruppo di appartenenza culturale:

*“Dopo 4 anni ho la carta di soggiorno, adesso sono andata anche a scuola per l’italiano, io e mio marito viviamo in affitto, ma non abbiamo figli”.*

S. entra nella stanza chiedendo aiuto, è preoccupata: *“eh, eh...in realtà tanto preoccupata”*, precisa.

E' una grande donna, molto alta, con enormi mani e occhiali da sole dalle lenti ampie e scure.

*“Ho la tessera sanitaria, ho il MMG, e sì, ...conosco l’ ASL...e fino a questi giorni con il problema degli occhi, non sono mai andata da nessuno”.*

“ Nell’ultimo anno, invece, hai avuto bisogno di assistenza sanitaria?”, domanda il medico.

Prima di rispondere lei si fa segno, e dice: *“ eh sì, tante volte...ora mi conosce quello, sono lì almeno una volta al mese... e piano piano sto capendo, sono riuscita anche a fare una prenotazione tutta da sola; prima faceva sempre tutto mio marito, e anche dal medico, non vado mai da sola”.*

Poi prosegue, con un fare deciso e una voce imperiosa: *“ è la prima volta che vengo qui, oggi, una mia amica marocchina mi ha consigliato, e sono venuta con una ricetta rossa: il medico mi ha prescritto anche di fare l’esame, e c’è questo segno...”*

“Sì”, dice il medico – ricercatore “ è l’esenzione da disoccupazione E02, quindi non devi pagare”.

S. è irrequieta, non comprende bene, non le basta questa indicazione dell’esenzione, sbuffa e non si ricorda cosa deve fare per la richiesta di una visita specialistica.

*“ Sono tanti posti dove andare, e io non comprendo quale sia quello giusto”,* lamenta, *“i miei occhi non vanno apposto e mio marito non c’è oggi”.*

S.M. Marocco, 1962.

N. è in Italia da quasi due anni; ha due figlie, una di 6 anni, e una di 1 anno, in carrozzina.

Le bambine sono sempre con lei, e lei è sempre con qualcuno, o suo marito o una sua amica. Non parla italiano, un po’ capisce, ma con lei c’è sempre chi parla al posto suo. E’ gracile, delicata, e ha grandi occhi neri.

L’amica che l’accompagna, in realtà, è anche colei che la ospita in casa.

*“ Mio marito abita con un amico, io, invece, vivo con lei, così lascio spazio e subaffitto la mia casa in affitto”,* precisa. Poi, dopo un grande sorriso, la guarda e dice:

*“ Lei è tanto gentile, mi segue anche quando vado dal pediatra, così traduce per me e le bambine”.*

Come mai oggi sei venuta qui?

*“ho una ricetta dal pediatra per la bambina, e invece per me non ho nulla. Ho partorito il 12 marzo, poi sono andata a fare un controllo dopo il parto in un posto vicino alla Mangiagalli, dove danno anche i pannolini...e lì mi hanno detto che mi manca il ferro, ma non riesco a prenderlo perché non ho soldi”.*

E poi si rabbuia, resta un po’ in silenzio e poi a bassa voce dice: *“ sono sola, qui, senza la mia famiglia, che è tutta in Egitto. Non è facile qui senza mamma, senza fratelli, sono spenta e non parlo la lingua. Devo sempre essere accompagnata, no, da sola non vado da nessuna parte”.*

S. Egitto, 1986

## Strumentalità

Considerando l'indigenza economica come premessa per accedere al servizio, si parla spesso di avvocati, di cause sul lavoro per datori che sfruttavano, si citano i livelli di invalidità e i passi per ottenere lo stato di disoccupazione; durante lo studio il medico ricercatore ha svolto un grande lavoro di orientamento.

Cammina avanti ed indietro, mostrando un viso un po' accigliato e un passo nervoso.

*"Ma quanto devo aspettare ancora, non ci sono oggi gli avvocati?"* rivolgendosi al banchetto delle interviste.

*"Signora ricevono in quella stanza...arriveranno al loro orario"* precisa l'antropologo ricercatore.

*"Come mai è qui oggi?"* chiede il medico ricercatore

*"Per delle medicine, ma pensavo di parlare con l'avvocato mentre aspettavo il turno"*

*"E sarà così no?..."* rinforza il ricercatore

*"Sì, è che ho due figli a casa da soli, e poi in realtà mi sono stufata, posso dirlo?"*

*"Di che cosa signora?"*

*"Io ho bisogno di un avvocato, non voglio più continuare così vorrei un aiuto, non ho bisogno di altro"*

J., Marocco, 1983

Si avvicina a noi, alta, con il velo che circonda un viso austero. Viene a cercarci perché vuole sapere che domande facciamo e perché.

*"Ah, capito. Il mio problema è la casa popolare. Sono sola io, e da due mesi ho mia madre qui. Poco lavoro, anzi quasi zero...ho pds e la cittadinanza, perché sono 18 anni che sono in Italia"* esordisce così, M., con una voce imperiosa.

E continua: *"posso parlare vero? Quello che sogno è la casa, voi non potete aiutarmi? La salute ce l'ho, quello non è un problema, ma – scusa – c'è anche problema per mia madre. Lei è arrivata, da due mesi, con ricongiungimento sul mio pds, valido per due anni, e così aveva il mio MMG. E' andata due volte da lui. L'ultima volta siamo andate senza appuntamento, e il mio MMG ha detto che è stata cancellata. Perché? Allora sono tornata all'ASL, e il tipo dietro allo sportello ha detto che si era sbagliato e basta, e che mia madre non c'è più da quel dottore. Poi mi scusi, la signora della ASL di Cesano Boscone voleva indietro il foglio bianco, quello originale. Io non glielo ho dato ...sa...lo porto da avvocato".*

*"Signora, le consiglio di andare all'ASL di via Doria per vedere se ha diritto, mentre all'ambulatorio per stranieri al San Paolo per le cure della madre"* commenta il medico ricercatore

*"sì, bene"* e va via strisciando le ciabatte. E chiedendo a tutti il giorno dell'avvocato, perché le serve per la casa e per sua madre.

M., Marocco, 1968

*"Oggi fa caldo"*, dice Hasan mentre prende posto di fronte a noi.

Uomo alto, pelle olivastra, capelli bianchi, baffi e camicia a quadretti bianca e nera.

*“Oggi fa davvero caldo”, ripete mentre carica tra i tanti fogli la tessera del Centro san Fedele.*

*E’ in Italia dal 1990, faceva l’imbianchino ma:“ adesso, dal 1 gennaio, sono disoccupato”, afferma con delusione: “ Sono venuto 10 giorni fa, con una ricetta bianca, perché è quella con cui si paga, mentre quella rossa non ti fa pagare in farmacia” e continua: “ E anche oggi sono qua, con una ricetta bianca. Vado dal dottore del diabete, ogni 6 mesi, ma adesso ogni due mesi e mezzo, perché il valore è sempre alto. Dal mio medico di famiglia, invece, vado tutti i mesi...perché mi fanno male le gambe, gonfie, cuore non va bene, ho il colesterolo da controllare, il diabete...io non sto bene, sono molto malato io...”*

*“ e come fai senza lavoro?” commenta il medico – ricercatore*

*“ ho il 60 per cento di invalidità, per il diabete, ma vorrei aggravamento”.*

*“ lo sai che ora è molto difficile, hanno ristretto di molto le condizioni...” precisa il medico*

*“ eh...ma la vita è dura adesso, Ogni volta l’assistente sociale mi dà tessera prepagata , direi ogni mese e mezzo, di 40 euro per fare la spesa all’Esselunga...”*

*“ e cosa hai in mente per stare meglio?” domanda l’antropologo ricercatore*

*“ io vorrei il sussidio sociale, voi non potete farmelo avere? Oggi ero venuto dall’avvocato qui anche per questo”.*

H., Egitto, 1953

*“Oggi vengo qui a nome di mia moglie”. Giovanni si presenta così, jeans lungo e maglietta rossa: non lavora, non ha più un posto fisso dal 2009.*

*“Si, in verità, ogni tanto mi chiamano ancora ma poco: in passato ho fatto il benzinaio, il vigilante notturno, la vendita dei biglietti allo stadio...ma adesso non c’è più niente”.*

*Giovanni vive in una casa popolare, sua moglie e sua figlia stanno in Venezuela.*

*“Come mai è venuto qui oggi?”*

*“Oggi sono venuto qui per mia moglie, ripeto. Lei ha il palloncino per perdere peso, ma ha dolore...è dura, e vuole medicine per farlo passare”.*

*“ La sua salute, invece?”*

*“ Ah...il mio dottore mi vede come i mondiali, ogni 4 anni. Il mio problema è il lavoro. Sono qui per cercare lavoro, incontrare gente. Ho conosciuto questo posto tramite la mia assistente sociale; il Comune mi passa 200 euro mensili, sopravviviamo ma mi hanno tagliato la luce...e allora in parrocchia non vado più”.*

G., Italia, 1962

Il signor Pasquale è un antico frequentatore del Centro San Fedele.

Si avvicina al tavolo e ha voglia di raccontarsi. Porta con sé un pupazzo orso Winnie the Pooh.

*“ Per le medicine vengo sempre qua. Ho il mio dottore, dott. D., che conosco da poco perché prima non mi volevano. Poi vado al CPS di via Barabino, dottoressa P., ho avuto*

*due crisi perché mi avevano buttato via tutto dalla casa, e da allora lì mi seguono. Vado al Cardinal Ferrari per mangiare, e poi di sera mangio sempre budino e panini che mi danno le suore alla mensa. Questa è la mia giornata...e ogni tanto, vero, vado anche al card. Ferrari a chiedere l'intimo perché perdo urina e devo cambiarmi".*

E continua: " 7 anni fa è stato il mio ultimo ricovero forzato, mi hanno fatto TSO; poi uscito, ho dormito per strada, nelle zone degli orti..." e mentre parla tiene strette nella mano le medicine, il numero della chiamata e le ricette.

"vedo che il tuo dottore ti ha fatto la ricetta?" domanda il medico – ricercatore

" sì, da lui vado ogni 15 giorni, per le ricette, al cps vado 1 volta al mese, e a volte però mi dimentico l'appuntamento e non c'ho voglia...e poi prendo un sacco di pastiglie...mentre al pronto soccorso non mi vogliono , ci sono stato l'ultima volta 3 mesi fa, perché avevo preso 25 pastiglie tutte insieme..."

"Sai...io sono invalido civile al 100 per cento; c'ho il C31".

" e ti senti seguito bene?"

" eh...insomma...col mio dottore così così...perché sai, non si telefonano e non si parlano tra il mio dottore e il CPS, poi si incavolano per le medicine che mi danno..."

" è faticoso?" commenta il medico

" direi di sì..." e stringe di più a sé il pupazzo: " in due mesi ne ho cambiati 6 di dottori, perché nessuno mi voleva curare...e poi è difficile perché non sto bene e non so curarmi da solo, perché ho una pensione che è poca ... poca, 250 euro al mese, e allora faccio anche l'elemosina con il bicchiere e poi vado alle mensa per mangiare..."

P., Italia, 1961

*"Fa troppo caldo, sono venuta qui perché ho pressione alta e mi gira la testa...e ho finito le pastiglie"*

Alina dorme in viale Ortles, ha la pelle arrossata e gonfia, orecchini lunghi e la gonna fino ai piedi. Parla di lei e del suo bimbo, che in realtà veniamo a sapere ha 18 anni e sta al dormitorio assieme a lei.

"Sono sola, e vivo così, non ho bisogno di nulla...sai, dormiamo lì, e poi ci lasciano mangiare anche lì".

"C'è qualcosa che ti preoccupa?" domanda l'antropologo ricercatore

"No, direi che non ho grandi problemi; la pelle sì...vedi" e mostra anche le braccia  
Vorrei una crema, e poi le pastiglie per la pressione"

"Lavori?"

"No, io non ho mai lavorato" risponde tranquilla.

"E come fai a comprare le pastiglie, e ...anche la crema allora?" chiede l'antropologo

"Sai... o vengo qui, o vado al Naga, o vado dai Fratelli di San Francesco...tutti mi conoscono, e qualcosa alla fine mi danno".

A., Romania, 1965

### 5.3d LA DIMENSIONE DI CURA

Rispetto all'accesso al servizio, eseguita il giorno dello studio, i dati congrui all'obiettivo della ricerca sono quelli che indagano come la persona è arrivata al centro, se aiutata da qualcuno, e se e con che tipo di ricetta si è presentata.

Nel 50% dei casi le persone sono giunte al servizio grazie all'aiuto di qualcuno; in più del 79% dei casi si trattava di un aiuto da una persona conosciuta, di famiglia (12%) o un amico (67%) (tab. 36). Il 30% delle persone si è presentato senza alcun tipo di ricetta; il 67% aveva con sé una ricetta bianca e il 15% una ricetta regionale rossa (tab.38).

La dimensione di cura: il *setting* ha permesso di raccogliere questo dato solo nel momento specifico della somministrazione del questionario: le narrative approfondite hanno permesso un tempo e una confidenza tali da poter registrare il dato solo dal punto di vista del "riportato" del paziente.

Sul campione di N= 233 INTERVISTATI, 216 totali che hanno risposto alla parte qualitativa, questi sono i risultati:

DISEASE = 127 (59%)

ILLNESS = 64 (30%)

SICKNESS = 6 (3%)

Dati non raccolti = 19 (9 %).

### 5.3f ACCESSO ALLA CURA

La traiettoria di cura, indagata attraverso il questionario, parte dall'analisi della necessità di assistenza medica espressa dai pazienti durante l'ultimo anno, approfondisce l'episodio più recente o rilevante (secondo il paziente) e si conclude con una domanda sulle intenzioni future.

Delle 216 persone alle quali è stato sottoposto il questionario l'87% ha avuto bisogno di assistenza medica nell'ultimo anno; i dati presentati in questo paragrafo riguarderanno queste 187 persone. Rispetto ai servizi utilizzati, nell'esposizione dei risultati è stato considerato sì chi ha avuto accesso almeno 1 volta al servizio specifico; il 52% si è recato in Pronto soccorso (di questi il 25% ha avuto 3 o più accessi), il 73% dal MMG (e tutti almeno 3 volte), il 26% in un ambulatorio STP per immigrati irregolari, il 23% da un medico specialista e il 6% da un medico specialista privato. Il 14% delle persone ha avuto un ricovero (tab. 35).

Il 30% delle persone hanno riferito di aver risolto con la suddetta visita il problema per cui si erano rivolti al medico, il 20% non lo ha risolto e il 50% risolto in parte.

Nessuna persona ha riferito di aver avuto un cattivo rapporto con gli operatori, nell'78% il rapporto è stato considerato buono, nel 19% dei casi, così così.



Alla domanda *“Se avessi un nuovo problema di salute, a chi ti rivolgeresti?”*: il 57% esprime l'intenzione di andare dal MMG, il 12% in un ambulatorio per stranieri irregolari e il 11% di andare in PS. Il 3% degli intervistati non saprebbe a chi rivolgersi e il 13% risponde *“dipende dall'orario”* (tab.40).

Durante l'indagine si è tenuto a considerare, come ambito trasversale del lavoro, l'idea - ampiamente condivisa in letteratura, che la salute, la malattia e gli elementi nella società che ruotano attorno alla cura, si esprimono come sistemi culturali, e ancora, dal momento che appartengono ad un sistema culturale, devono essere interpretati in relazione tra loro (Kleinman, 1975a in Quaranta, 2006). Parliamo quindi del sistema medico, che nella sua struttura interna comprende tre arene sociali, all'interno delle quali si esperisce la malattia e la si affronta:

7. l'arena familiare: che comprende principalmente il contesto familiare della malattia e della cura, ma include anche la rete sociale e le attività della comunità;
8. l'arena professionale: costituita principalmente dalla medicina professionale scientifica, e da tradizioni indigene di cura professionalizzate;
9. l'arena popolare: costituita da specialisti non professionisti, classificati a volte con i termini di gruppi sacri e gruppi secolari.

I tre ambiti sono interconnessi tra loro in un processo continuo, che mostra sentieri e traiettorie non sempre lineari, anzi molto spesso contrastanti. Per la popolazione indagata, infatti, i sistemi medici di riferimento sono sempre presenti, e a fase alterne, diventano elementi di richiamo e di accesso, come *“porta”* verso la cura e la guarigione.

Per le diverse arene emergono le considerazioni che le persone che frequentano la Farmacia del centro San Fedele sono:

- × persone da lungo presenti sul territorio italiano (da oltre 3 anni, sono il 86%);
- × sono portatori di una domanda di salute e cura collettiva e complessa: parlano in rappresentanza della loro famiglia (anche per i membri residenti al paese di origine) e sommano i diversi livelli di cura (non solo sanitaria – ma l'accento è posto sul lavoro e sulla casa, in particolar modo).

Da queste brevi considerazioni si approfondisce:

Per l'arena familiare:

L'incombenza e il peso di responsabilità per la famiglia, per cui il paziente che si raccontava e narrava il suo stato di salute in quel preciso momento, spesso era portatore di un malessere più ampio, potremmo direi familiare, che si traduceva:

- nel dover dire in maniera forte, *“sto male, è dura, è un periodo difficile, non ho speranze di stare meglio”*;
- nell'esplicita ammissione di episodi di salute che il paziente vedeva connessi al suo benessere del momento (principalmente fenomeni di somatizzazione/ interiorizzazione: non dormo, mi scoppia la testa/ mal di stomaco- gastrite).

*“Sono diabetica, mi mandano l’insulina dalla Polonia; ma il problema non è la medicina da prendere sempre”.*

“E mi dica, signora, quale è il problema?” sollecita il medico ricercatore

*“Il problema è il lavoro, io ho forza e non mi sento malata. Nessun lavoro da due mesi, ma io ce l’ho la forza per lavorare, e ho anche l’esperienza, per stare bene mi devo muovere e lavorare. E’ lo stress che mi uccide, non la mia malattia”.*

T., Polonia, 1966

*“Facevo il muratore, ho lavorato per una grande impresa oltre 20 anni, ho girato per più di 40 paesi come capocantiere...e se vedete il mio estratto conto di prima, dite che non è di egiziano”, racconta Mohammed con una tensione carica di emozioni...” ora non è più come prima, ora è diverso, meglio non guardare indietro”. L’impresa è fallita e gli vengono gli occhi lucidi.*

“cosa vorresti per te e la tua famiglia ora?” domanda l’antropologo - ricercatore

*“ io ora vado avanti e poi torno indietro, qui vivo con amici cui pago una stanza mentre i miei 4 figli e la moglie sono al paese”.* E continua a parlare pronunciando parole forti:

*“ La macchina non funziona senza benzina. Senza di me la mia famiglia non sta bene. Adesso non mangio, ho mille pensieri credetemi. Non so, sono così, la vita è così...una sera sono stato male, mi sono arrivati tutti i pensieri e mi sono come bloccato, che spavento mi sono preso”.*

M., Egitto, 1973

W. resta in piedi, è intimidito e non so bene cosa deve fare. Il medico - ricercatore spiega la ragione del questionario, e così W. Si siede, annuisce, e ci spiega: *“Oggi è la prima volta che vengo qui, pensate, dopo 15 anni che sono in Italia”* e poi resta un po’ in silenzio, come sconcertato del suo parlare...Poi riprende il discorso: *“ ho lavorato 15 anni, ora è da un anno che non lavoro più, qualche amico che sa mi fa fare dei piccoli lavoretti...ma ho il mutuo della casa e non mi basta”.*

“ Quale è il motivo della visita oggi, che medicine deve chiedere?” domanda il medico ricercatore

*“ Il mio problema è che qui, così, non mangio bene, ho preoccupazioni e pensieri, e il medico mi ha detto che è un principio di gastrite”* annuendo con la testa per il termine utilizzato.

“ E’ preoccupato?” domanda l’antropologo

*“Direi di sì, sono autista, vorrei lavorare perché ho casa e famiglia, e lo stomaco mi fa male a volte tanto a volte un po’ passa...vorrei essere ottimista, ma faccio fatica”.*

W., Perù, 1956

Il legame familiare, che oltrepassa le distanze, ma che continuamente richiede ai genitori/ padri e anche madri/ o figli di avvicinarsi, di trovare circostanze e modi per starsi vicino, vedersi e sentirsi meno soli.

*“ Adesso ho molta preoccupazione per il lavoro, c’è stress, e mi prende l’ansia di mangiare...anche se cerco di non mangiare troppo, soprattutto la notte”.*

Ferdinanda ha un grande sorriso, scherza molto sulla sua “ciccìa” – “ *come la chiamate voi*”, dice - ma parlando della figlia si rabbuia e confida: “ *vorrei portare qui la mia figlia più piccola, che è ancora in Bolivia, vorrei trovare lavoro per poterla far venire qui con me...lei era con mia mamma e mio papà, e io lavoravo e pagavo tutto per loro, è stato molto duro, mi creda, ma ne valeva la pena. Loro sempre mi dicevano grazie a te, grazie che fai così...e noi siamo tutti più forti...ma ora mio papà è morto, e mia mamma sola e vecchia senza lui...lei deve venire qui, dobbiamo stare assieme”.*

F., Bolivia, 1965

Cappellino blue da basket, e camicia di jeans. Viene da Mortara, prima era stato in un centro di accoglienza, ma non sa bene se rispondere oppure no. Braccia conserte e atteggiamento severo....al termine si lascia un po’ andare:

*“ Io penso alla salute, prima viene lei, il resto viene dopo”.*

“Che cosa ti senti oggi?” domanda il medico – ricercatore

*“ Il mio problema è l’udito, io non sento bene, ma non so bene come risolvere la cosa. Poi preoccupa il contratto, perché vorrei un lavoro sicuro...sono in Italia da troppo tempo, dal 2004, è ora di tornare al mio paese: i parenti miei sono lì. Sono rifugiati, ma mi danno forza per avere una vita serena”.*

M. Togo, 1976

Per l’arena professionale:

Rispetto all’arena professionale, il luogo della cura principale indicato è il medico di medicina generale. Alcuni di essi sono anche “mediatori linguistici” imparano le lingue e cercano di entrare bel in sintonia con i loro pazienti più disagiati. Sempre rilevando la voce dei pazienti più vulnerabili, possiamo dare spazio ad alcune segnalazioni più ricorrenti:

1) una certa frammentazione dei servizi, che non viene percepita in maniera positiva, bensì i pazienti lamentano confusione, non chiarezza e un sentirsi rimbalzato senza soluzione di continuità e garanzia di cura/ guarigione.

*“Sì, io vado all’ ASL di via Doria, ho la tessera sanitaria e anche il mio medico”.*

Mariela è in Italia dal 1992, e dopo 10 anni a Napoli, è venuta al Nord a fare la badante.

*“Mi segue il mio dottore, ma quando lo chiamo per fissare un appuntamento è sempre occupato, posso stare 30 minuti e non riuscire a parlare con la segretaria, ma se vado senza appuntamento, non mi riceve. Da lei devo andare però, per avere la richiesta, e poi venire qui al Centro San Fedele”.*

“Conosci i consultori familiari?” domanda il medico – ricercatore

*“ Sì, ci sono andata perché mi trovavo senza lavoro e mi hanno dato una mano, perché ero incinta”.*

*“ ...ma oggi sono qui con la ricetta bianca per me e uno per mio figlio; aspetto ma mi manca il potassio, in farmacia la scatola costa 16 euro, allora è meglio mangiare banane...” e aggiunge:“ voglio dire che qua mi hanno salvato, mi hanno dato multicum anche per allattare”.*

Poi si ferma e con un fare sommesso dice *“ però ora devo fare un esame approfondito, che a Loreto mi hanno prenotato ma costa 250 euro...poi mi hanno prescritto ovuli perché ho tanti brufoli...ma ancora devono prenderli....non capisco bene, uno dice una cosa, uno un'altra cosa. Il mio medico è sempre così bravo che è sempre pieno – due mesi di attesa; la visita non la pago, ma perché invece l'esame sì?”*

M., Perù, 1971

2) la fiducia riposta nella tecnologia per gli esami diagnostici validi:

Appoggia la testa tra le mani, e afferma rattristato: *“ ho sbagliato tutto, ho lavorato per 10 anni, ho dato tutto di me il mio sudore – vuol dire la mia fatica, e tutti i miei soldi; ma ora che da novembre ho lavorato solo 10 giorni, mia moglie ha chiesto la separazione. E vive al paese coi miei figli e nella mia casa” ...e fa una pausa...*

*“E come ti senti?” domanda il medico - ricercatore*

*“ Da allora ho il cervello che quasi brucia, non mangio e non dormo, lei mi ha fregato”.*

*“ Ne hai parlato con tuo medico?” continua il ricercatore*

*“ da lui c'è sempre la fila, di solito vado senza appuntamento, e si passa il tempo lì, seduti, in realtà io mi fido dell'ospedale, dove ti fanno gli esami, dove ti fanno radiografia o lastra e controllano tutto...il medico curante è come un parrucchiere”.*

E, Egitto, 1975.

2) una consapevolezza dell'uso dei diversi servizi in base alle necessità tempo/ e del denaro:

*“Al mio paese non posso tornare, non ancora”.*

Mariana è spaventata, le trema la voce e mi dice che non vuole morire ma è preoccupata per i suoi nipoti ancora in Ucraina, e che per la tensione lei mangia.

*“ Ero 30 kg in meno, ora mi dà fastidio dappertutto, e non riesco a cambiare, perché la dieta che mi hanno prescritto costa troppo: bresaola, pesce azzurro...io mangio quello che trovo...e adesso mi hanno anche sfrattata, io e il mio convivente siamo cani a girare tutto il mondo senza cuccia. Adesso senza posto letto, cosa faccio? Prima lavoravo, ora guadagnare soldi è un miracolo”.*

Ma continua, ringraziando per aver speso tempo a parlare con lei: *“ qualcosa di buono Italia ancora sa offrire: qui ci si può curare gratis, ci sono gli ospedali, i medici e le farmacie come questa, gente da ringraziare nelle preghiere”.*

M., Ucraina, 1948.

3) il desiderio - comunque - di parole rassicuranti, esplicative, e di una comprensione maggiore: il medico di medicina generale è ugualmente auspicato per le abilità di persona confidente, che sa ascoltare e che svolge vere visite, non da dietro la scrivania attaccato al computer, ma attento.

*“ Se dovessi dire la verità, l’anno scorso sono stata dal medico almeno 30 – 35 volte. E’ un problema di cultura, credo, ci vado 3 o 4 volte in un mese...prendo tutto, porto anche i documenti, accumulo e poi noi egiziani ci andiamo per ogni sintomo: mal di testa, tosse, schiena...non per grandi cose, ma perché abbiamo bisogno di essere rassicurati... ci vado se perdo i capelli, per gli occhi che bruciano... e mi piace perché ascolta, fa una vera visita ed è attento a me e alla mia famiglia”.*

F., Egitto, 1993

Per l’arena popolare:

E’ un dato che anche in questa terza fase risulta debole; pur limitato, emerge qualche uso di medicine naturali, erbe e tisane:

*“ Non mi manca nulla, ho solo molti pensieri per come adesso si sta vivendo in Italia la crisi”.*

Marica viene dal Marocco, e vive in Italia con il marito e i due figli da oltre 15 anni.

*“ Sai, ho sempre lavorato e sono sempre stata in regola con il permesso di soggiorno, ma anche questo ora non basta” .*

“Quando stai male dove vai?” le domanda il medico – ricercatore.

*“ Inizio sempre col fai da te; provo con robe naturali, che usiamo anche al mio paese, in Marocco, e poi se non passa e non c’è scampo, vado dal medico di medicina generale”.*

M., Marocco, 1968.

*“ Grazie a Dio ho avuto pochi problemi; non sono mai andata dal medico di base, né in pronto soccorso”.* Così esordisce R, dello Sri Lanka, donna minuta, gonna lunga verde, camicia bianca e coda nera avvolta in una treccia dietro lungo la schiena.

E’ in Italia da 10 anni, i suoi 3 figli sono al paese coi nonni, ma da 9 anni è morto suo marito e lei si trova spesso sola. Di una solitudine che pesa, e che la fa piangere spesso, confida.

“Ma dimmi cosa fai quando non ti senti bene”, le chiede l’antropologo – ricercatore

*“ io sto sempre attenta, e prendo medicine naturali, cose semplici ma che mi tengono sù. Solo quando non resisto più, allora vado da sola in farmacia e prendo la tachipirina”.*

R. Sri Lanka, 1965.

Ma in questo ambito, all’interno dell’arena popolare, si sottolinea l’idea che il corpo è distinto dal sentirsi persona:

D. entra a passo lento, con un paio di jeans freschi di stiratura e dei sandali di pelle nera. E' giovanissimo, ha studiato Storia dell'Islam all'Università, ma non parla la lingua italiana.

Alle domande che il ricercatore pone, resta in silenzio, si guarda attorno e poi dice:  
*" body is good, no worries, but no dreams".*

D., Bangladesh, 1980.

Infine, relativamente all'accesso alla cura, il servizio Farmacia del Centro San Fedele risulta "connotato simbolicamente rispetto ai due principali aspetti":

- la variabile solidale: ossia i pazienti riconoscono la caratteristica del luogo per l'accoglienza e la chiarezza del loro ruolo rispetto ai servizi che possono offrire;

*" Di qui ho la tessera, la vuole vedere?"*, cercando nella borsa il portafoglio che la contiene. M. viene qui da quasi tre anni, per lei, per suo marito e i suoi tre figli. Racconta che è in Italia da oltre 18 anni, vivono in una casa popolare – ma non sempre riescono a pagare – e che tutto procede.

*" Grazie a Dio esistono questi posti altrimenti non sapremmo cosa fare. ..lo seguo i miei tre figli, senza lavoro, e anche mio marito ora è senza...non è facile...noi affrontiamo una cosa alla volta, e qui continuo a venire, ma per essere sincera ho rallentato, vengo meno di prima...perché anche il biglietto della metropolitana costa".*

R. Marocco, 1980.

*" che giorno era?"* domanda il medico - ricercatore

*" Era caldo, e certe giornate proprio uno non se le dimentica nella vita, era il primo giugno del 1999. Lasciavo il mio paese, e ormai sono 14 anni..."*

Così L., della Repubblica Dominicana racconta della sua città, Santo Domingo, e di quanto ancora le riesca a mancare.

*" Sono sola qui. Non ho nessuno"*, ammette con una certa tristezza stringendo la cartelletta dei documenti.

*" Ha il permesso di soggiorno e la tessera sanitaria?"*, chiede il medico ricercatore

*" Certo, ho anche il mio medico, ci vado ogni 3 mesi, quando sto male e quando voglio parlare"* confida con un sorriso

*"E qui viene spesso?"*

*" Sì, mi conoscono, oggi sono venuta con ricetta rossa, ma non ve la faccio vedere"*

*" Tranquilla, nessun problema per noi...ma sù la vorranno vedere"* suggerisce il ricercatore

*"...loro chiedono, esigono, sì. E poi, se ce l'hanno, me lo danno lo sciroppo, o la tachipirina...sono bravi, tocca parlare bene di questa gente"*

*" quindi si trova bene?"* commenta l'antropologo ricercatore

*" Sì, certo. Questa farmacia è troppo importante".*

L. Repubblica Dominicana, 1955.

*“ Io ho tanti problemi: non ho il lavoro, non ho soldi e devo curarmi”* lamenta subito appena entra nella stanza dedicata all'intervista.

*“ E' per questo che sei qui?”* precisa l'antropologo ricercatore

*“ sì, ho un'ernia, bella grande, che mi fa dolore...non mi fa muovere bene le gambe, proprio qui...”* e mostra la parte del dolore che coinvolge le gambe.

*“ immagino, è un dolore che fa molto male, e quando si sente è difficile da sopportare...”*

*“ sì, mi creda. Io tengo come dolore, non posso togliermelo. Ci devo convivere...ma non riesco a pagarmi le medicine per sostenere il dolore. Sono grato a questo posto, sono italiano, qui posso venire e mi accolgono”*.

G. Italia, 1966

- la variabile economica: è questo un aspetto che connota in modo dirompente il luogo Farmacia, che distribuisce i farmaci senza pagamento, a condizione di dimostrare lo stato di indigenza, con una lettera attestante il disagio da parte di un centro di accoglienza/dormitorio, un centro di ascolto, una parrocchia, o lo stato di disoccupazione.

M è alto , jeans lavati e camicia stirata. Entra e dice buongiorno, ma i suoi occhi restano a terra.

*“no, io non sono tranquillo qui”*, confida tenendo sempre lo sguardo verso il pavimento.

*“Che succede?”* chiede il medico - ricercatore

*“ ho i miei 4 figli con la moglie al paese, in Egitto...ma non ho più il lavoro da un anno”*.

*“E' tanto che sei arrivato in Italia?”* domanda il ricercatore

*“ sì, sono ormai quasi quattro anni, e ho sempre lavorato. L'anno scorso però, la crisi. E credimi ci sono tanti pensieri, per me e mia famiglia”*.

*“ Che cosa facevi di lavoro?”* prosegue il ricercatore

*“ lavoravo all'ortomercato. E i soldi li mandavo tutti la mio paese, da mia moglie per mio figlio che è malato da quando è nato”*.

*“E ora?”*

*“ E ora non so come fare; ho bisogno di lavorare per curare mio figlio, la casa dove sto ora qui non è mia, la mia in Egitto è in affitto, ma non mi basta per tutto...costa ogni cosa qui”*.

*“oggi sei venuto qui...”*

*“ Qui so che mi aiutano, io non posso comprare medicine per me e mia famiglia, qui non pago niente e per me è fondamentale”*.

M. Egitto, 1971

*“ Sono arrivata due anni fa, ma non credo così...il mio bambino adesso come lo aiuto?”*

*“Quali sono i problemi signora, non sta bene?”* chiede il medico - ricercatore

*“ Inshallah...sì, stiamo tutti bene. Il vero problema che qui siamo soli, non abbiamo chi ci dà una mano, mio marito ha perso il lavoro...e con me a casa, non ho il posto all’asilo per il bambino, così non posso cercare lavoro anche io”.*

F. è ben vestita, in ordine e giovanissima. Le sue mani dicono che non ha mai lavorato, sono curatissime e con la pelle lucida e luminosa. Il bambino resta sul passeggino e gioca con una pallina.

“ Avete una casa?” domanda il ricercatore

*“ sì, noi stiamo in una casa popolare...ma non paghiamo da mesi, glielo dico, e così prima o poi ci sbatteranno fuori. Ma non abbiamo soldi, non abbiamo di che vivere...così è dura”.*

“ E’ tanto che viene qui, la conoscono?”

*“ sì, direi da sempre...mi conoscono e mi aiutano come possono. Questo posto, con le medicine che puoi prendere senza pagare...devo solo ringraziarli, io non ce la faccio così”.*

F., Marocco, 1984

*“E’ la prima volta che vengo qui”.*

“Da quanto tempo è in Italia?”

*“Uh...direi che sono 32 anni; ho la carta di soggiorno, ma non ancora la cittadinanza”*

“Ha la tessera sanitaria?” domanda il medico - ricercatore

*“Sì, certo...dalla mutua...”* conferma Samia molto seriamente

“E dal suo medico lei va?” chiede il medico ricercatore

*“ Sì, vado...ma sono qui perché la pomata è troppo cara”*, risponde secca.

“Che tipo di pomata è?”

*“E’ quella che mi dice il dottore, sono stata operata al seno per il tumore, da quasi 6 anni, e con questo intervento ho perso il lavoro, e così non posso pagarmi le cure...la salute costa tanto”.*

S., Egitto, 1957.

### **5.3e CONCETTO DI HEALTHABILITY**

In questa fase dello studio è stato indagato il concetto di *healthability*. Così come già enunciato, abbiamo indagato tre aspetti fondamentali del concetto: l’aspetto di sfida – *challenge*, quello di abilità – *skills*, e quello della consapevole abilità per la gestione della situazione in corso o futura – ossia la *competence*.

L’intento è stato quello di valutare l’aspirazione allo stare meglio, che sapesse tener conto delle singole condizioni dello stato di salute, che sapesse bilanciarne la gestione verso un reale miglioramento, e quest’ultimo è risultato essere l’elemento forte della motivazione ad percorso di *empowerment - capacitazione* (individuale e/o collettiva).

Riportiamo qui di seguito le tre domande che indagano questi tre aspetti e le relative reazioni con risposte aperte; dei 233 intervistati, 199 rispondono alle tre domande aperte, dei mancanti non è



stato possibile raccogliere il dato, sia per scelta da parte dei pazienti, sia per la necessità di recarsi al servizio farmacia per la chiamata subentrata, sia per la barriera linguistica e una difficoltà di comprensione che rendeva faticoso il dialogo.

### Domanda 1

*QUANTO RITIENI IMPORTANTE LA SALUTE PER STARE BENE? DAI UN VOTO DA 1 A 5, DOVE 1 È PER NIENTE IMPORTANTE E 5 MOLTO IMPORTANTE* = la primissima domanda non veniva spesso compresa, oscillando dall'essere tanto ovvia – scontata, all'essere non capita e quindi sottovalutata.

		San fedele
		%
<i>quanto ritieni importante la salute per stare bene. Dai un voto da 1 a 5, dove 1 è per niente importante e 5 molto importante.1</i>	5	72
	4	5
	3	18
	2	2
	1	3
	non comprende	2

### Domanda 2

*SE CONSIDERIAMO LA SALUTE COME UN CONCETTO AMPIO, DELLO STARE BENE, QUNDI NON SOLO DI COME STA IL TUO CORPO FISICO, MA PROPRIO TU CON I TUOI PENSIERI, LA TUA VITA...CI SONO DEI NODI CHE TU VEDI COME OSTACOLI AL TUO STAR BENE IN QUESTO MOMENTO?* = la seconda domanda evidenzia la consapevolezza dell'incidenza delle determinanti sociali di salute da parte del paziente (di cui impressiona il dato lavoro, il dato casa/abitazione sicura e il dato della mancanza affettiva) e al contempo la ridotta "sanitarizzazione" della risposta, ossia pochi parlano solo di difficoltà con la gestione della malattia e, ancora, pochi parlano solo di dolore/ sofferenza fisica.

		% SF
<i>se consideriamo la salute un concetto ampio dello stare bene, quindi non solo come sta il tuo corpo, ma proprio tu con i tuoi pensieri, la tua vita...ci sono ostacoli al tuo stare bene in questo momento?</i>	Lavoro	38
	Casa	13
	Sanitario	5
	socio-sanitario	20
	affetti/famiglia	17
	nessun pb	7

In particolare risulta molto citato il fattore lavoro, chiamato in causa ben 76 come primo ostacolo, cui si associano nella risposta mista altre 40 persone.

### Domanda 3

*SE NE AVESSI LA POSSIBILITA', CHE COSA CAMBIERESTI PER MIGLIORARE IL TUO STARE BENE...HAI DEI SOGNI, DEI DESIDERI CHE VORRESTI REALIZZARE (RINFORZO UTILIZZATO: SE AVESSI PER ES. LA "BACCHETTA MAGICA"?)* = in particolar modo la terza domanda ha portato a "sognare": anche in questo caso si è offerta una possibilità di andare oltre il sanitario, per "immaginare" un cambiamento e di formularlo come speranza/ desiderio...interessante notare che le risposte hanno avuto reazioni diverse: commozione/ occhi lucidi – sorpresa/ risata forte e soddisfatta – concretezza del sogno (senza essere fatalisti, bensì le risposte offrivano indicazioni molto concrete e non concetti astratti né tantomeno provvidenziali/fatalistici; ancora, solo in tre casi i pazienti fanno riferimento all'affidarsi alla propria Fede. Il ruolo degli affetti, in questa fase, è stato auspicato come condizione di tranquillità e protezione, da ricercare e da affidare ai membri più deboli del nucleo (genitori anziani lontani, o figli lontani). In supporto al diritto ad aspirare, i pazienti intervistati così hanno risposto:

		% SF
<i>se ne avessi la possibilità, che cosa cambieresti per migliorare il tuo stare bene?</i>	Lavoro	19
	Casa	8
	Salute	7
	lavoro e salute	0
	lavoro e casa	0
	lavoro,salute,famiglia,casa	26
	affetti vicini/famiglia	22
	rientro al paese	7
	affidarsi a Dio	2
	nessun sogno	2
	non so	7

Da questa domanda emerge in particolar modo il ruolo del lavoro come veicolo per la sussistenza economica, ma anche e soprattutto per la sicurezza del nucleo familiare e la vicinanza degli affetti (siano essi nuovi o da ricongiungere).

## 5.4 DISCUSSIONE

*"All I need is job"*

M., Gambia, 1968

### LA CENTRALITA' DEL LAVORO

Nell'analisi dei dati quali e quantitativi di questa fase della ricerca, condotta presso il Centro San Fedele, ciò che emerge con forza è il ruolo cruciale del lavoro sia nel caratterizzare la vulnerabilità di questa popolazione (il 99% riferisce di non avere un lavoro), sia nell'impatto dell'assenza di lavoro sulla salute, sempre secondo la visuale del paziente.

Dai dati di letteratura, in particolare quelli riferiti al contesto italiano, il fattore occupazione (inteso come disponibilità di un lavoro) continua ad avere un impatto molto rilevante sulla salute, in quanto fonte di reddito, di identità personale, di organizzazione del tempo e della vita e di disponibilità di reti sociali. Già alla fine degli anni '90 alcuni studi di epidemiologia occupazionale riportavano un rischio di mortalità crescente all'aumentare del numero di episodi di disoccupazione (Costa, 1998) e dello scoraggiamento nella ricerca del lavoro (Cardano, 1999). Anche gli indicatori di salute percepita e quelli di morbosità cronica sono particolarmente influenzati dallo stato di disoccupazione (L'equità nella salute, Costa 2014).

Analizzando le risposte al concetto di *healthability* è interessante notare la lucidità con cui queste persone svantaggiate leggono le loro condizioni attuali di crisi economica/ disoccupazione/ esclusione sociale, che incidono sul loro stato di salute/benessere; gli ostacoli espressi dai pazienti mettono a fuoco la complessità socio-sanitaria, come elemento fondante del loro vivere ai margini.

M. racconta che solitamente va in piazza Tricolore a mangiare. E a dormire lui e la sua famiglia, la moglie con i tre figli, dormono dalla sorella, a Sesto Marelli, perché lei non li fa pagare. Non ha il lavoro da due anni, ma dice: *" non posso nemmeno rientrare al mio paese... là non c'è da mangiare, e non ho niente nemmeno là"*.

Il suo fare è sommessissimo e l'italiano molto ridotto, si dice depresso: *" ho problemi, sono tanto giù..."* e tiene lo sguardo fisso nel vuoto, proseguendo: *" io non ho sogni"*, poi si ferma, alza gli occhi e dice: *" anzi, ogni tanto sogno la mia mamma e il mio papà. E che io sto camminando in Perù, o forse guido una macchina. E allora, per stare bene, penso che avrei bisogno di un lavoro"*.

M., Perù, 1956

Appoggia la testa tra le mani, e a bassa voce dice: *" sono in Italia dal luglio del 1999, ho 3 figli al paese e ora sono rovinato"*.

" Cosa è successo? " chiede l'antropologo ricercatore.

*“ sono qui solo, ho sempre lavorato tanto, facevo il carpentiere e il muratore ma ora... da 6 mesi non ho più lavoro”* scuotendo la testa.

*“ Sì, sentiamo che tanti stanno perdendo il lavoro...c'è la crisi”* commenta il ricercatore *“ ma io non voglio buoni, né andare da qualche altra parte. Ho la casa col mutuo, e la famiglia al paese. Io voglio solo lavorare. Senza il lavoro come si vive? Poi vengono i pensieri, e il mio cervello quasi brucia”*.

M., Egitto, 1975

Alma è una piccola donna tutta ossa e occhi color nocciola. Tiene in mano dei fogli che poi mostrerà alla farmacista, e poi sistema lo scialle sulla sedia.

Vive da sola qui in Italia, arrivata ormai da sette anni.

*“ Sono qui perché non ho più il lavoro, da settembre, e vivo in affitto, e ho un problema alla gamba. Io di solito vado vicino a me, a Santa Rita, lì in parrocchia mi aiutano. Infatti mi hanno suggerito loro di venire qui ogni tre mesi per prendere la medicina”*.

*“ Che cosa sente alla gamba?”* domanda il medico - ricercatore

*“ Solo un dolore, ma è forte. Per questo dolore, quest'anno, ogni mese andavo dal mio medico ; poi sono stata anche al Gaetano Pini, ho fatto 3 o 4 visite, non ricordo, anche una radiografia adesso il 22 maggio, perché lo ha chiesto l'ortopedico”*.

*“E ha risolto?”*

*“ No, il dolore non è finito ancora”*

*“E come sta lei?”*

*“ beh, questa altra gamba è ancora buona. Mi manca il lavoro, con il lavoro so gestire anche il dolore, perché penso ad altro e mi dà forza...io per stare bene, devo lavorare”*.

A., Eritrea, 1966

*“La salute è primordiale, se non hai la salute è come non avere niente”*.

Risponde così M., del Senegal, alto ed elegante con la camicia bianca e i sandali di pelle. Lui, racconta, è solo in Italia, qui da 4 anni, e ora senza lavoro.

La sua voce non trasmette inflessioni, parla un italiano perfetto ma dice che non è tranquillo: *“ ho la famiglia lontana, e ora che ho perso il lavoro da 4 mesi, sento qualcosa, mi sento stressato e mi brucia lo stomaco”*.

M., Senegal, 1975

Altre due caratteristiche demografiche della nostra popolazione ci sembrano interessanti rispetto alla questione del lavoro:

- × la “non solitudine”, il 60% vive con il coniuge e almeno un figlio, può essere un elemento di forza, ma, come abbiamo osservato già, nel tempo di crisi che i nostri intervistati stanno affrontando, la famiglia è spesso percepita diversamente, con un senso di responsabilità che non riesce ad essere esperita e quindi risulta un peso, che affatica il paziente:

*“mi sento bloccato/ il cervello brucia se non lavora / come passo le mie giornate? / come rispondo alle richieste dei miei figli? / come torno al paese per rivedere un po’ i miei cari? /come mi occupo di loro da qui senza lavoro?...non possono venire qui in Italia/ non ho nemmeno i soldi per rientrare al paese”.*

Tutto sottolinea una “salute collettiva”, uno stato ampio di sofferenza, che si riferisce ad un nucleo familiare spesso numeroso.

Con imbarazzo risponde: *“ E’ la prima volta che vengo qui, ma non ho più lavoro, da sette mesi”*

*“E’ da tanto tempo in Italia?”* chiede il medico ricercatore

*“ Sì, da 10 anni, e qualcosina di più...facevo lavori edili, e anche le pulizie, ora non faccio proprio niente; da qualche mese, dopo la perdita del lavoro, vivo ospite da un amico, perché non ce l’ho da pagare...ma con la moglie e con un neonato di sette giorni”.*

*“Come fatto a sapere di questo posto?”* domanda il medico

*“ Il mio amico che mi ospita mi ha detto dei Fratelli di San Francesco, e loro mi hanno mandato qui, per chiedere le medicine, perché non ho denaro”.*

*“Di che tipo di medicine ha bisogno?”*

*“ a gennaio ho fatto una visita, perché sempre mi gratto, e mi dà sempre fastidio...ho comprato una crema – 13 euro a tubetto costava – e altre due medicine, ma non passa. Ora ne voglio provare altre”,* confida Ibrahim, guardando le scale per andare su alla farmacia.

*“La vedo preoccupato”* sottolinea il ricercatore

*“ sono preoccupato per il dolore che non passa, e anche per il lavoro, perché se non lavoro non mangio, e anche la mia famiglia e il mio bambino”.*

I., Egitto, 1985

M. ha una figura imponente, è alto, mani grosse e voce ancora più forte: *“ Facevo il pizzaiolo, ma mi è scaduto il contratto e non hanno rinnovato. Nemmeno mia moglie non lavora, e abbiamo una bimba, di un mese”.*

E prosegue rispondendo: *“ Da sempre, da quando sono arrivato in Italia nel 2008, vado all’ambulatorio per stranieri di via Gambarà, anche se ho Permesso di soggiorno, perché io sono andato solo per le medicine”.*

*“ E oggi perché sei qui? Di che cosa hai bisogno?”* chiede il medico - ricercatore

*“ Mi hanno mandato dalla Chiesa, perché non trovano le vitamine – e costano 17 euro – per la bambina”.*

*“E lei come si sente?”* prosegue

*“ E’ la prima volta che vengo qui. Io ho sempre lavorato. Per me posso aspettare, ma per la bambina no...è così piccola”.*

M., Egitto, 1989

- × l'altro dato che emerge rispetto al lavoro è la percentuale delle donne tra il 30% di coloro che non hanno mai lavorato: l'87% erano donne, 18 di nazionalità egiziana. Questo dato è in linea con i dati italiani sulla partecipazione delle donne egiziane al mercato del lavoro italiano: quasi assente se si pensa che tra gli occupati di questa collettività la componente maschile ammonta a oltre il 96% (mentre tra tutti gli occupati nati all'estero le donne incidono, complessivamente, per il 40%)<sup>96</sup>.

## UNA VULNERABILITA' IN PROSPETTIVA

L'altra riflessione che nasce dall'analisi dei dati sul lavoro riguarda la perdita del lavoro: il 56% delle persone non lavora da due anni (1/4 ha perso il lavoro da un anno).

Anche la letteratura più recente mostra come, in periodi di crisi economica, l'impatto della stessa sullo stato di salute agisce i suoi effetti più drammatici sulle persone vulnerabili, proprio attraverso i determinanti sociali di salute. E' più facile che siano le famiglie a basso reddito a soffrire maggiormente a causa della crisi stessa.

Inoltre, sono sempre loro ad essere soggetti al processo di esclusione sociale che porta ad un peggioramento dello stato di salute, sia nel breve che nel lungo periodo. Il "differenziale" impatta soprattutto sulle persone che sono colpite da: disoccupazione (99%), perdita di income (52%) di cui 26% nell'ultimo anno, difficoltà economiche (100%) problemi abitativi (48%); quest'ultime così esperiscono gli effetti peggiori, in termini di sofferenza.

Enfatizzando l'impatto più serio per le persone con basso reddito e le famiglie deprivate e ancora, quelle che affrontano ostacoli aggiuntivi alla piena partecipazione nella società (soprattutto i disoccupati che soffrono di questo stato di mancata occupazione da lungo tempo hanno un rischio più grave di salute povera rispetto a chi ha occupazione), si elencano le ragioni che influiscono maggiormente sullo stato di salute: le risorse economiche sufficienti per vivere una vita salutare; lo stress associato alla perdita di lavoro e alle difficoltà economiche; la mancanza di controllo e il senso di un ruolo effettivo nella vita. In aggiunta, le disuguaglianze di salute tendono ad ampliarsi con la crisi economica, soprattutto rispetto ai gruppi vulnerabili della società, attraverso una più forte esclusione degli stessi (Marmot M., et al., *op.cit.* 2014).

Collegata alla perdita del lavoro, la mancanza di reddito e quindi la non disponibilità economica mette in luce che la salute - e il curarsi - costano tanto:

*" Sono in Italia da sola, e menomale; in Perù ho il marito e i tre figli...ma qui tutto costa, e soprattutto nessuno fa niente per niente" racconta subito F., dal Perù. Quando si siede i suoi piedi non toccano il pavimento, ma la sua grinta è inversamente proporzionale e la rende forte.*

---

<sup>96</sup> La collettività egiziana in Italia, 2014 [www.dossierimmigrazione.it](http://www.dossierimmigrazione.it)

*“ Mi spiego meglio: adesso sono disoccupata, perché la signora che curavo è andata a finire in una casa di riposo, e io non ho più casa, ho un posto letto ma devo pagarlo”*. Il suo tono continua ad essere coraggioso, di chi lavora tanto e non sa stare senza fare niente.

*“Signora, gentilmente, da quanto è in Italia?”* chiede il medico - ricercatore

*“ Sono qui dal 9 novembre 2009”* risponde decisa e prosegue dimostrando tutte le conoscenze e le capacità del nostro sistema sociale e sanitario.

*“ ho studiato per infermiera al mio Paese, non qua; e con questo lavoro ho sempre trovato, ho il permesso di soggiorno e il mio medico”* ammette orgogliosamente.

*“ Ci va spesso dal suo medico?”* domanda il ricercatore

*“ Sì, direi che ci vado quando ho bisogno, però la medicina costa troppo e io ora non posso più”*.

F., Perù, 1954

*“ Sono circa due anni che vengo qua; oggi ho la ricetta bianca, e altre volte è capitato che avessi quella rossa”*.

*“ Le capita di prendere i farmaci da sola, in farmacia?”* chiede il medico - ricercatore

*“ Mia figlia studia e da ottobre inizia l'Università. Le mandavo i soldi, e a volte anche le medicine, che a volte prendevo in farmacia, ma no, adesso non posso spendere questi soldi”*.

*“Nell'ultimo anno lei ha avuto bisogno di cure, di andare dal medico signora?”* domanda il medico - ricercatore

*“ sì, vado spesso...perché ho tanti problemi di salute, vado dal medico di base e anche dalla gastroenterologa al Policlinico, poi ancora dal mio medico per la sinusite, e lui mi consiglia le cure terminali...”*

*“ E lei come si trova?”* domanda il medico

*“ dal mio medico vado da sola, senza difficoltà...l'ultima volta non mi sono sentita bene qui, mi hanno detto “ lei fa la spesa qua?”* e cerca di essere un po' arrabbiata.

*“ Forse perché andava con tante richieste, signora”* commenta il medico - ricercatore

*“ E certo, la salute è importante, ma da quando sto male so anche che la salute è curarsi, e curarsi costa, soprattutto quando non si ha lavoro e nessun soldo”*.

S., Ucraina, 1964

Luis entra accompagnato dall'infermiera del centro. Si conoscono, e lei lo affianca tenendogli le mani sulle spalle. Lo fa accomodare, e gli spiega il significato dello studio. Appena resta solo, accenna ad un sorriso e comincia a spiegare la sua storia, con dettagli e lunghe pause.

*“Sono sette mesi che sono in malattia, e mi sono bloccato tutto a destra e poi , non riuscivo a camminare più. Lo spavento è stato tanto, il dottore mi ha consigliato di fare indagini, e dopo il ricovero, mi hanno detto che ho il diabete”*.

Le sue parole sono lente, e i suoi movimenti rallentati.

*“ Si sente bene?”* chiede il medico - ricercatore

*“ Sì, insomma. Il mio problema è che questa malattia mi ha fatto perdere il lavoro. E ora io ho bisogno di aiuto”.*

*“ Ha una casa?” domanda il medico - ricercatore*

*“ No, la casa non ce l’ho. Stavo in una stanza che pagavo, ma dopo questa malattia...dopo la strada sono finito al dormitorio di via Mambretti, da dicembre”.*

*“ E ha i documenti?”*

*“ No, non ho il permesso di soggiorno; ho perso la sanatoria del 2002, ma io sono arrivato nel 1999 e sempre lavoro”.*

*“ E allora vieni qua da tanto tempo, visto che ti conoscono?” precisa l’antropologo ricercatore*

*“ Sì...non ho mai avuto la tessera sanitaria, però mi hanno dato STP, e qui vengo per le medicine. In realtà vengo quando posso anche per il controllo della pressione”.*

*“Ma lei è diabetico, non è seguito?”*

*“ Sì, all’ospedale di Rho, ma non faccio esami di controllo, solo pressione e glicemia. Poi ogni tanto vado dai Fratelli di san Francesco, lì il dottore mi ha ridotto la medicina, dice che ne prendevo troppe, e poi mangio anche “ e mostra la tessera per la mensa.*

*“ Bene, si muove bene in città...”*

*“ Direi che devo farlo; qui costa tutto e ora che sono malato, ancora di più; sa, mi dicono di rientrare al mio paese, ma le medicine costano e le dico una cosa: anche io in Perù volevo tornare, ma sono partito sano e non voglio tornare malato”.*

Luis, Perù, 1957

## ATTIVAZIONE DELLA RESILIENZA

Le crisi economiche impattano in maniera sproporzionale sulla salute dei gruppi più vulnerabili della società, facendoli soffrire rispetto allo stato di disoccupazione, rendendoli dipendenti dai servizi pubblici di welfare e facendoli affrontare ostacoli ulteriori che possono comprometersi ulteriormente con la riduzione dell’entrate economiche.

L’esclusione sociale di questi pazienti compromessi, aumenta incidentalmente rispetto al loro mancato inserimento sociale che non è pienamente realizzato all’interno della comunità.

E viceversa, considerando questo dato, là dove i governi spendono meno nei servizi dedicati ai vulnerabili, la costruzione della resilienza all’interno della comunità può mitigare gli impatti negativi della disoccupazione e dei bassi redditi, così da migliorare la salute dei vulnerabili stessi.

Nello specifico, questa considerazione valuta positivamente l’inclusione di gruppi nella comunità, il volontariato e altre attività sociali. Il risultato di questa implementazione sociale, porta immediatamente a valorizzare l’*empowerment* e la connettività dei soggetti vulnerabili all’interno della società, e ancora migliora la resilienza e lo stato di salute e benessere<sup>97</sup>.

---

<sup>97</sup> Marmot M., Bloomer E., Goldblatt P., *The Role of Social Determinants in Tackling Health Objectives in a Context of Economic Crisis* *Public\_Health\_Reviews*, Vol.35, No1, 2013.



Le narrative solcano questa indicazione, sottolineando fortemente la capacità di resilienza dei pazienti intervistati, dalle cui parole emerge che il diritto ad aspirare una vita migliore - indagato attraverso la terza domanda - viene interpretato attraverso le potenzialità che i pazienti desiderano attivare per sé e per la famiglia stessa.

La voglia di un futuro benessere, che spontaneamente è stata intesa oltre la crisi economica italiana in corso, in maniera speranzosa come migliore, passa:

- da una auspicata gestione della propria malattia/ patologia (cronica o temporanea che sia), anche attraverso un rapporto migliore e confidente con il proprio medico di fiducia

La volontaria accompagna fisicamente P. dentro la stanza e lo presenta: “ P. viene dal Gambia, dove è rimasta la sua famiglia; è giovane e volenteroso, ma è completamente solo in Italia, è appena arrivato dalla Svezia, da pochissimi giorni, perché lo hanno mandato via...forse è un po' spaventato”, e gli resta affianco per un pò.

P. ci guarda e si accomoda, aprendo subito tutta la sua documentazione per il dolore alle gambe che sente da più mesi.

Sposta i fogli, li sistema...ma poi il medico - ricercatore spiega l'intento dello studio, e alla fine risponde con determinazione.

Alla domanda dei sogni, per cui può immaginare cosa vorrebbe fare per stare bene, o che cosa volesse che accadesse, P. è assolutamente sicuro: “ *il dolore alle gambe lo sento, ma posso gestirlo; so che la mia situazione non è facile, dormo in dormitorio, non ho documenti e ho tanti pensieri...ma il mio piano è fare l'autista in Italia, così da poter anche aiutare la mia famiglia*”. Poi si alza, sorride, chiude la cartella con tutti gli incartamenti, e va a prendere le medicine.

P., Gambia, 1985

*“ Ora non ho più paura del dolore, e so gestirmi le medicine”.*

M. è una donna raffinata, bella, con il velo appena appoggiato sulle spalle, e gli occhi luminosi. Ha aspettato in silenzio, discretamente, che finisse l'intervista prima di lei, e poi è entrata e ha iniziato a raccontare.

La sua voce scandisce lentamente ma in modo corretto ogni parola e si nota che ci tiene al suo linguaggio. E in Italia da oltre 11 anni, ha tre figli ed un marito che la ama.

E' tranquilla: “ *dopo il ricovero ho imparato a fare da sola, a prendere le medicine e a sopportare il dolore quando arriva*” afferma, e con convinzione ammette: “ *per me e per mio marito, per la nostra famiglia io sogno un lavoro per almeno uno dei due, perché solo così ci possiamo riscattare*”.

M., Algeria, 1977

- ad una speranza altra che si basa su legami sicuri, stabili: siano questi gli affetti, quelli familiari o amicali/relazionali,

*“E’ vero, non è un periodo facile, ho una figlia e un marito che non lavora...ma abbiamo la casa, e sono gentili anche se non paghiamo con regolarità”.* Sorride J. del Marocco, viso rotondo e occhi grandi.

“ Che ostacoli vedi che non ti permettono di stare bene?” chiede l’antropologo ricercatore

*“ Nessuno, la vita è impegnativa ma tutto va bene”* e mentre lo dice sistema una scarpa alla piccola sul passeggino e offre una merendina all’altra bimba più grande che corre nel salone.

“ Hai forza se dici così...” commenta il ricercatore.

*“ Direi che la mia forza sono le persone che ho vicino: le mie amiche, e le bimbe, che mi impegnano la giornata...grazie a loro mi sento parte di una comunità, sono inserita a scuola, e così resisto alle fatiche”.*

J., Marocco, 1971

*“ Sono del 1958, un po’ vecchio eh eh...”* commenta Victor.

“ ma no, lei è giovane...ha figli?” chiede il medico - ricercatore

*“ Sì, uno di 22 anni, vive con me in una stanza in affitto a Rogoredo. Sono venuto in Italia nel 2005”.*

“Sta bene?”

*“ Sì, direi...anche se ad agosto mi scade il permesso di soggiorno, e dovrò fare quello come disoccupato in attesa di occupazione”.*

“ Ah, quindi non lavora signor Victor?” chiede il medico - ricercatore

*“ No, non più...ho lasciato il lavoro – badante, e sono senza lavoro da dicembre. Mi hanno dato la disoccupazione, erano sette anni che lavoravo...e ora sono libero”*

“Cosa vuol dire sono libero, che cosa intende dire?”

*“ Sono libero il mercoledì e il venerdì, e faccio volontariato, così faccio qualcosa, e non sto a fare niente a casa”*

“E’ una cosa bella...” commenta il ricercatore

*“ il mio medico è bravissimo, si preoccupa delle persone e questo mi è piaciuto di lui. Anche io voglio fare così in futuro, e ho pensato di iniziare così”.*

V., Salvador, 1958

*“ Per me, avere la mia famiglia qui è troppo importante, perché se uno sta male, deve essere rassicurato, non può stare col dolore da solo”.*

Cintia dall’Equador soffre di artrosi, ha male alle ossa...da tanto, e dice: *“ il dolore mi richiama alla mia vita, ogni giorno. Ma questo posso sopportare; quello che non posso è stare sola, vorrei mio bambino e mia madre qui, sono preoccupata perché non c’è tanto lavoro più qui per me, e io devo mandare soldi a loro, e pagare l’affitto della*

*stanza qua a Milano. Mio papà è morto un anno fa, ma non potevo andare perché non avevo soldi...che razza di vita è questa?"*.

C., Equador, 1968

- e ancora, attraverso i rapporti professionali, di soddisfazione e acquisizione di un ambito sicuro nella società, per cui il lavoro è garanzia di stabilità e certezza di ruolo (inclusione sociale).

*" All I need is job"*

M., Gambia, 1968

*"Alla salute io do il punteggio 10, il massimo!"* risponde con entusiasmo M. del Marocco, stringendo la mano in maniera forte, con un occhio un po' sornione, E' vestito bene, pulitissimo, ed indossa una camicia a scacchi blu e marrone. La sua voce risuona nel salone, e così, con calma, facciamo segno di tenerne il controllo per non disturbare gli altri.

*" E cosa cerca per stare bene, che sogni ha?"* domanda l'antropologo ricercatore

*" Sogni...raro che io sogni. Io non credo nella magia. Direi che aspiro a stare bene con la mia famiglia...avere un sostentamento, un lavoro e così tutto fila"* ammette, e il suo viso è tirato, direi sciupato.

M., Marocco, 1966

S. entra e la lascia la scia del suo profumo. I jeans sono tutti attillati, la maglietta è stampata con colori sgargianti e indossa occhiali da sole vistosi.

Si siede, mentre la sua amica compaesana resta fuori, sorvegliandola da lontano.

*"perché fate queste domande?"* prova a chiedere subito, e poi, ascoltata la spiegazione accetta e toglie gli occhiali.

*" come mai sei venuta qua oggi?"* chiede il medico - ricercatore

*" perché sono disoccupata e sono sola"*, risponde sicura di sé, in un perfetto italiano.

*" sono qui per le medicine, io non lavoro da sette mesi e non posso prenderle"*, cerca di spiegare in un tono più gentile.

L'intervista prosegue, a S. viene anche voglia di scherzare e si sente sempre più a suo agio. Quando, in tono ormai disteso e confidenziale, l'antropologo le chiede dei suoi sogni, lei risponde felice ma anche molto sicura, come se ci avesse pensato da tempo: *" io vorrei aprire un'attività, tipo pizzeria oppure un panificio, così vedo persone, faccio lavorare le mie amiche e i miei amici, e posso anche sostenermi"*.

*"Bello"* commenta l'antropologo

E lei risponde, appoggiando la mano sul braccio del ricercatore: *" Questo è quello che so fare"*.

S., Egitto, 1979

## IN CERCA DI UN LUOGO DI CURA RELAZIONALE

Dai risultati è emerso che il 73% delle persone intervistate si è recata almeno una volta dal MMG (e tutti almeno 3 volte). Dall'analisi qualitativa si evidenzia una consapevolezza di queste persone del loro bisogno di salute e non solo sanitario.

In ultima analisi, approfondendo la visuale del paziente, nel solo "riportato" sulla dimensione di cura, si osservano alcuni elementi ricorrenti, che riguardano il tipo di relazione di cura - comunque sempre cercata ed auspicata.

- 1) Per la relazione di salute definita meritevole di attenzione e strumento di vera cura, le narrative mostrano il desiderio di un ascolto vero e l'importanza della fiducia, che sia reciproca tra paziente e medico, spesso declinata nella parola confidenza.

Nella relazione medico – paziente, la *fiducia* è elemento centrale:

*" sì, l'anno scorso ho avuto bisogno dei medici, tantissimo".*

"Cosa le è successo?" domanda il medico - ricercatore

*" mi hanno trovato l'infiammazione dei nervi, e sono stato anche ricoverato al N. per ben una settimana"*

"E ora?" domanda cortesemente il medico

*" E ora prendo interferone..."* e cerca lo sguardo del medico ricercatore

"Ah, è pesante" commenta il medico, consapevolmente

*" Sì, ha ragione dottoressa, mi viene sempre febbre dopo che l'ho fatto...e da allora ho iniziato a curarmi "* afferma M. stringendosi le mani

"Cosa fa?" chiede il medico

*" io faccio terapia, e prelievi, e risonanza magnetica...faccio tutto..."*

"E' seguito?"

*" sì, certo...passo sempre dal mio medico per impegnativa, e poi all'ospedale, dagli specialisti...loro mi hanno detto che devo credere e devo voler guarire"*

" Questo è molto importante" interviene l'antropologo ricercatore

*" Sì, questo è davvero molto importante. La terapia dovrò farla per tutta la vita. E devo dire da quando stavo male, io sono migliorato tanto..."*

"Ci crede quindi?"

*" sì, ho fiducia in quello che mi dice il mio dottore. Continuerò, vado avanti"*.

M, Egitto, 1980

Si cercano e si creano anche momenti di *confidenza*:

Si avvicina lentamente. E' bella, raffinata, alta e vestita con cura, abbinando i colori al velo e alle sue unghie.

*“ A fine maggio sono 5 anni che sono in Italia, ma no, non sto lavorando. Ho studiato Filosofia all’Università, parlo italiano, arabo ed inglese”* confida a voce bassa, umilmente.

*“ hai avuto bisogno del medico nell’ultimo anno?”* chiede il medico - ricercatore.

S. sospira, si avvicina ed inizia a parlare, con un tono di confidenza, prettamente femminile: *“ Io ho qualche problema di salute”,* e continua con calma, dolcemente: *“ ho fatto operazione perché ho avuto problema all’utero, e gravidanza extrauterina; è scoppiata una tuba, ma è terribile, il dottore non aveva capito, e io dopo qualche giorno avevo dolore, perdite e ho fatto dopo 10 giorni, esami del sangue per ormoni, l’ecografia e a quel punto un altro medico mi ha detto che non mi avrebbero fatto uscire, avrei dovuto fare un’altra operazione, e così è stato”*.

*“ hai risolto il problema?”* domanda il medico - ricercatore

*“ sì, direi di sì. Al controllo però mi ha detto che avrei dovuto fare isteroscopia per sapere dell’altra tuba...e poi me le hanno tolte tutte e due, l’anno scorso”*.

*“ come ti senti adesso?”* domanda l’antropologo ricercatore

*“ mio marito ed io vogliamo un bambino, così ci siamo rivolti al S.R. per la fecondazione, adesso prendo ormoni, e tutti sono gentili e mi spiegano cosa devo fare...ma ora non ho molto tempo per pensarci”* e lascia intendere un po’ di imbarazzo

*“ Che cosa succede?”* domanda l’antropologo ricercatore

S. abbassa la voce, resta composta ma si avvicina: *“ in questo momento c’è un problema. Io non lavoro, ma neanche mio marito: dopo 15 anni di lavoro come impiegato alla Gazzetta della Martesana, lo ha perso, perché è quasi fallita”,* e sul viso le appare anche un lieve rossore, quasi non volesse chiedere l’aiuto di cui abbisogna.

S. Egitto, 1979

E si valorizzano momenti di assoluta “lotta per la vita” affrontata insieme, tra medico e paziente:

Il suo maglione è di un giallo fortissimo, che colora tutta la stanza. Indossa occhiali da sole, e si siede con un fare deciso, accomodandosi.

E’ da 35 anni in Italia, con la moglie e i tre figli vivono in una casa ALERT.

A. mostra subito le ricette rosse e inizia a parlare: *“ ho l’eszensione E02 e l’invalidità e così con la ricetta rossa io non pago le medicine”*.

Il medico - ricercatore osserva la prescrizione e chiede: *“ Di che cosa soffre?”*

Ad alta voce, A. dice: *“ io ho il colesterolo alto; sono diabetico e sto prendendo le punture; nel 2013 sono stato ricoverato per l’epatite, e mi hanno seguito al FBF”*.

*“ Come si è trovato?”* domanda il medico - ricercatore

*“ Bene, direi, lo specialista mi ha colpito, perché un giorno – ricordo ancora – mi ha detto - Dobbiamo fare battaglia, io e te, o vinciamo o perdiamo”*.

*“ E lei cosa ha risposto?”*, incalza l’antropologo ricercatore

*“ quel giorno io ho detto: io comincio, e voglio combattere”*.

S, Egitto, 1952

Inoltre, l'apprezzamento del *medico di medicina generale che ascolta, visita in modo appropriato* è di grande valore:

F. vive in Italia da più di 11 anni, ha due figli e frequenta il centro San Fedele da un paio di anni.

“Come mai viene qui?”, chiede il medico - ricercatore

“ *Soffro di asma, da sempre faccio fatica a respirare, ma le medicine costano troppo e allora vengo qui*” afferma F. con molta tranquillità, aggiungendo anche: “ *Io non ho più il lavoro e mi devo preoccupare dei soldi anche per i miei figli*”.

“ dal medico di base ci vai?” chiede il ricercatore

“ *certo che vado, mi conosce e mi trovo bene: è sempre gentile, mi ascolta e mi rassicura...sono fortunata, anche quando vado spesso, per l'asma, non si arrabbia e ascolta anche il mio nervoso* ”.

F., Marocco, 1975

Rovesciando la prospettiva, ciò che i pazienti *lamentano nella relazione di cura è la mancanza dell'attenzione che spetta loro, del tempo dedicato, dell'ascolto e della visita accurata:*

“ Ti capita di andare in farmacia da sola, senza parlare con il medico?” domanda il medico - ricercatore

“ *no, io non voglio senza medico ho paura*”.

“ E l'ultima volta che sei stata dal medico che cosa avevi?”

“ *Era per il catarro, avevo anche il mal di schiena e i dolori quando mi alzavo dal letto. Gli ho detto che sentivo quasi la tosse che mi faceva bruciare la schiena, e mi ha dato spray e pastiglia* ”, risponde chiaramente Shadira.

Lei è una donna bella, profumata, con gli orecchini pendenti e il portamento delicato.

Ha studiato fino all'Università, e al suo paese faceva l'insegnante delle scuole medie.

“Come ti trovi con il tuo medico?” domanda il ricercatore.

“*sì, insomma, direi che ascolta. Ma mi lascia solo due minuti di visita, e non mi basta. Io voglio fare visita, ma lui no: vorrei anche per la pressione, ma lui parla tanto, e ha sempre troppo gente*”.

S., Egitto, 1966

Il suo respiro è affaticato, la sua pelle rosa e secca, i capelli raccolti ma radi, e le mani gonfie. M. non ha voglia di aspettare, cammina in piedi, e va su e giù nell'atrio prima di essere chiamata. Appena entra chiede anche di fare in fretta, perché non può permettersi di perdere il turno della chiamata.

“ *Sono dall'Ucraina, ma in questo momento non posso proprio tornare, e ho mia figlia lì...sapesse che pensiero. Qui non trovo lavoro e non posso mandarle i soldi, ho sempre dolori*”.

“Ma lei va dal medico? Ce l'ha?” chiede il medico - ricercatore

*“ Sì, certo, sono in Italia da oltre 16 anni,...ma se devo dirla tutta che cosa ci vado a fare che mi prescrive solo ricette e io dopo tre mesi ho ancora dolore?”*

*“ E quindi signora...?”*

*“ Quindi cosa devo dirle: lui non mi ascolta, e io non mi fido”.*

M., Ucraina, 1963

*“ Io vivo sola, i figli sono in Perù ma sono grandi, una di loro ha anche già due bambini”*, spiega F. mostrando il permesso, e anche un foglio con un appunto: è del Comune di Milano, sportello badanti, che le dà appuntamento settimana prossima in Gambara, per offrirle qualche anziano da curare.

*“ Vede, facevo la badante, ma poi la signora è morta. Ho il permesso valido fino al 2016, devo trovare entro quella data”*, assicura dimostrando conoscenza e consapevolezza della situazione.

*“ lei ha il suo medico di base, quindi...”* propone il medico - ricercatore

*“ Ce l’ho, sì...sono stata ultima volta un mese fa, per un controllo ad un nodulo che mi hanno scoperto l’anno prima, perché non potevo respirare...”*

*“ E come si trova col suo medico?”*

*“ Insomma, le spiego. L’ultima volta non è stata molto gentile, ho bisogno di cambiare, perché grida, e lo fa solo con gli stranieri; sì, sempre si arrabbia...le dico che sta male, mi dice di fare le analisi – perché lei deve stare al computer - e io non le faccio e lei mi dice “allora le faccia queste analisi”, urlando...ma io pago i contributi...e poi invece, quando arriva un italiano, lei spiega e parla, insomma, io no vado volentieri”.*

F. Perù, 1958

Anche l’aspetto della frammentazione sanitaria dei vari servizi, viene sottolineato:

*“ Già, io li uso i servizi. Nell’ultimo anno sono stato: ogni 15 gg dal mio medico di base, per le ricette delle medicine; al CPS una volta al mese, a volte mi dimentico, a volte non ho voglia, ma altre volte ancora prendo un sacco di pastiglie; al pronto soccorso, lì non mi vogliono più, e l’ultima volta sono andato tre mesi fa...e sono invalido civile al 100%”.* Così P. si racconta, indossando un paio di jeans e una polo bianca.

Il medico ricercatore gli chiede di parlare del suo medico, di come si trova e lui risponde pacato: *“ col mio dottore? Così così direi, non si telefonano tra il CPS e il dottore, e poi si incavolano per le medicine che devo prendere o che ho preso”.*

P., Italia, 1961

*“Conosco l’Italia, e i medici italiani, vivo qui da più di 22 anni. Grazie a Dio non mi ammalo mai, ma a volte servono”.*

*“Come mai è qui oggi signora?”* chiede il medico - ricercatore

*“ vede ho tanti brufoli, mi serve una crema. Quattro mesi fa sono stata dal mio medico, per una richiesta di visita dal ginecologo, perché forse entro in menopausa, e mi sono comparsi questi brufoli, li vede?”*

*“ Sì, capisco”*

*“ Eh...allora sono andata a Loreto, ho preso appuntamento, son bravi mi hanno prescritto ovuli e poi un esame carissimo (250 euro); poi dal mio medico, e lui mi ha prescritto una ricetta, e sono riuscita a prenderle quelle medicine, e poi dovrò fare ripetizione dell'esame ma non capisco, un medico mi dice una cosa, e un altro un'altra cosa”.*

F., Perù, 1971



## 5.5 CONCLUSIONI

La sanità d' iniziativa cui ci rivolgiamo in questa ampia indagine, ora sembra necessitare di una componente in più, ossia la valorizzazione della rete e dei legami familiari e di comunità che questo tipo di vulnerabilità necessita e sa mettere in campo.

Il terzo studio ci offre un quadro particolare: i vulnerabili sono persone legate ad una comunità, ad una parte del territorio della città; hanno pochi soldi – anche per muoversi – e fanno spesso un uso del medico che è particolarmente dedicato all'ascolto, alla cura dei loro problemi altri, di quel concetto di salute ampio che abbiamo teoricamente rilevato.

La crisi economica ha accentuato questi aspetti, che evidenziano il senso di non sicurezza e per il futuro, e anche di incapacità a proteggere i propri cari (vicini e lontani).

Nel solco di una cura che sia anche eticamente pubblica, si segnala l'esigenza di una medicina di comunità<sup>98</sup>, magari con la formazione di persone "locali" appartenenti alla stessa comunità, che sappiamo svolgere principalmente un ruolo di ascolto, con abilità a filtrare e orientare le diverse necessità. Sono i promotori di salute<sup>99</sup>, figure che possono anche ricreare un contesto volto all'inclusione sociale e alla costruzione di un senso di appartenenza, capace di alleviare le tante sofferenze.

Di nuovo, sensibilità e attenzione dovrebbero messe in opera:

- sia in una fase preventiva, ossia con servizi di orientamento, e accudimento – con una comunicazione più stretta tra i servizi del terzo settore che seguono questa popolazione vulnerabile, e la rete sociale offerta in città (valorizzando il territorio);
- sia in una fase di cura – con la presenza di operatori formati ad hoc: promotori di salute presenti per rispondere al bisogno (da individuare attraverso un'indagine nelle diverse comunità);
- sia in una fase di accompagnamento, che possa orientare ai vari servizi disposti a prendersi cura di alcuni ambiti da regolarizzare.

E' quindi l'avvio di un'azione sociale ma al contempo sanitaria: il promotore di salute per la medicina di comunità sia interlocutore attivo per il paziente, ma anche per il servizio Centro San Fedele e i servizi del territorio, che possa valorizzare il concetto di salute come sistema adattivo complesso<sup>100</sup>.

---

<sup>98</sup> Bonanno G., Cennamo E., Torchiano A., *La partecipazione comunitaria per la riappropriazione del diritto alla salute*, 21 settembre 2015 e Stefanini A., *Capovolgere la facoltà di medicina? L'eredità di Giulio A. Maccacaro*, 22 aprile 2014 in [www.saluteinternazionale.info](http://www.saluteinternazionale.info)

<sup>99</sup> Ragazzoni P., Scarponi S., Tortone C. – DORS, *Quali competenze deve possedere un promotore della salute per realizzare una Buona Pratica? La proposta del sistema di accreditamento IUHPE*, Centro Regionale per la promozione della Salute, Regione Piemonte ASLTO3, 15 Marzo 2015.

<sup>100</sup> Bircher J., and Kuruvilla S., *Defining health by addressing individual, social, and environmental determinants: New opportunities for health care and public health*, *Journal of Public Health Policy* Vol. 35, 3, 363–386, 2014.

## 6. LA TERZA FASE: LO STUDIO IN INDIA

### DHARAVI, MUMBAI

---

#### 6.1 FINALITA' E OBIETTIVI

Le evidenze degli studi presentati fino a qua, mettono in luce che vulnerabilità e complessità influenzano il rapporto tra persone vulnerabili e organizzazione sanitaria; questa nuova fase – tutta indiana – intende ampliare esponenzialmente il campo di studio, amplificando per antonomasia il contesto urbano ed il concetto di sofferenza urbana, e sottolineando una estrema vulnerabilità, che è valutata nei termini di sofferenza sociale e violenza strutturale .

Questa terza fase, allora, muove i suoi passi in India, nella megalopoli di Mumbai/ Bombai<sup>101</sup>, nella regione del Maharashtra, senza però affrontare la comparazione dei sistemi sanitari, perché non è questo il nostro obiettivo.

E' in questa enorme città che l'indagine individua la popolazione vulnerabile, che si rintraccia non solo nell'immaginario, ma anche rispetto agli indicatori individuati in questo studio, nella popolazione residente gli slums - paradigmatico della sofferenza urbana e descritto come “ il più significativo e politicamente esplosivo dei problemi del prossimo secolo” <sup>102</sup>, in particolare abbiamo scelto quello di Dharavi<sup>103</sup>, che sorge in una posizione centrale della città.

Obiettivo specifico della terza fase dello studio è quello di presentare le caratteristiche della popolazione vulnerabile in cerca di cura, in due momenti diversi: nella quotidianità della vita all'interno dello slum e nel momento di accesso ad un servizio pubblico sanitario, presso l'ospedale pubblico Chota, a Dharavi, all'interno della stessa comunità.

Individuate le caratteristiche, lo studio intende metterne in evidenza le modalità di accesso alla cura attraverso l'analisi dei comportamenti riferiti ad un periodo passato, e all'intenzione future. Tale obiettivo è ricercato utilizzando “la visuale del paziente” - in continuità con le fasi precedenti - convinti che i pazienti, per quanto soggetti vulnerabili, siano titolati a partecipare attivamente alla

---

<sup>101</sup> Il nome ufficiale della città in inglese è stato modificato nel 1995, da Bombay a Mumbai, dopo che il Shiv Sena ha ottenuto il potere nel Maharashtra. Alcuni abitanti preferiscono ancora usare il nome storico, dal momento che il nuovo nome è strettamente collegato ad una forma di chauvinism regionale, associando al contrario il nome storico ad un'immagine più cosmopolita della città, in Rajnarayan Chandavarkar, *Rethinking the Twentieth- Century History of Mumbai*, Cambridge: Cambridge University Press, 2009.

<sup>102</sup> In *The Challenge of slums*, rapporto storico de Human Settlements Programme dell'ONU (UN- Habit, London, 2003).

<sup>103</sup> Così come descritto in Sharma K., *Rediscovering Dharavi*, Penguin Books, India, 2000: “ *Dharavi is a village made up of people for more than fifty other villages, it is literally a mini- India. Tha Dharavi mix, if one can call it that, emphasizes a central facet of Mumbai which we tend to forget in a era of identities politics, that this is a city of migrants*”, p.36.

gestione della propria situazione. Per questo, anche in questa terza fase, è stato indagato il concetto di *healthability*<sup>104</sup>, allo scopo di leggere la capacità del paziente ad adattarsi e gestire il proprio stato di salute, nell'accezione più ampia indicata dalla definizione di salute, anche all'interno di una situazione di estrema povertà e di esclusione sociale.

L'intento è, nuovamente, quello di valutare l'aspirazione allo stare meglio, che sappia tener conto delle singole condizioni dello stato di salute, che sappia bilanciarne la gestione verso un desiderio di cura e un reale miglioramento, quest'ultimo motivazione forte ad un percorso di *empowerment* e *capacitazione* sia individuale sia collettiva (gruppo familiare e/o comunità di appartenenza).

L'India può offrire la doppia prospettiva: il singolo caso e la dimensione collettiva, in una lettura ampia ma continuativa tra diversi paesi e sistemi sanitari di riferimento.

#### End point primario

Evidenziare come la vulnerabilità influisce sulla domanda di cura espressa dalla popolazione vulnerabile che abita lo slum.

#### End point secondari

- valutare l'applicazione degli indicatori per rintracciarne la definizione di vulnerabilità;
- evidenziare i diversi percorsi attuati dai pazienti vulnerabili: qualificando la domanda di cura espressa (e i reali bisogni comunicati), e la tipologia di risposta attuata da parte del servizio, mettere in luce le difficoltà in entrambe le direzioni;
- rafforzare i percorsi di cura: attraverso un servizio locale di accompagnamento alla cura, osservare i punti di forza e i punti deboli per una più attiva partecipazione del paziente/persona verso la capacitazione e un migliore incontro tra domanda e risposta di salute.

## 6.2 MATERIALI E METODO

### 6.2.1 Metodo

Il disegno dello studio ha mantenuto l'utilizzo del metodo misto quantitativo e qualitativo: gli strumenti di rilevazione sono stati, ancora una volta, il questionario somministrato attraverso l'intervista diretta e la trascrizione etnografica di narrative, attraverso il metodo dell'osservazione partecipante – interattiva e negoziata.

La particolarità del nuovo campo di ricerca ha necessariamente richiesto la presenza di un traduttore ufficiale, competente in materia sanitaria e capace di relazionarsi con le diverse persone incontrate all'interno dello slum; inoltre, l'accesso all'interno dello slum ha richiesto una collaborazione ufficiale con l'ONG SNEHA (vd paragrafo 6.2b *i due campi d'indagine*, allegato 13), per essere quotidianamente accompagnati, sia nella fase di somministrazione dei questionari e sia per la realizzazione delle narrative.

---

<sup>104</sup> *Op. Cit.*, Invitational Conference "Is Health a state or an ability? Towards a dynamic concept" Report of the meeting December 10-11, 2009 (by The Health Council of the Netherlands (GR-Gezondheidsraad and The Netherlands Organization for Health Research and Development (ZonMw)).

Per quanto riguarda l'identificazione del "paziente vulnerabile", la finalità dello studio richiede l'operazione di filtro, per individuare le persone idonee alla somministrazione, tarate sul concetto di vulnerabilità, per cui si mantengono gli stessi 4 indicatori: tipo di abitazione, situazione lavorativa, livello di istruzione ed essere migrante; dei 4 elementi identificati, si è richiesta la presenza di almeno due.

Lo strumento base elaborato, ossia il questionario, è stato modificato ed ampliato rispetto al contesto e alle nuove linee di indagine. Pur mantenendo la sua impostazione originale, si segnalano i seguenti adattamenti rispetto al contesto:

- nella parte iniziale dei dati sociodemografici: l'inserimento dell'elemento religioso e dell'appartenenza al sistema di casta<sup>105</sup> (su richiesta da parte dell'ONG SNEHA), l'esplicitazione

---

<sup>105</sup> Per approfondire *Il sistema delle caste nell'India moderna*, si segnala il documento a cura di George M., Public Health, TISS, Mumbai (<http://adaniel.tripod.com/modernindia.htm>):

Dopo l'indipendenza dalla corona britannica nel 1947, i leader indiani decisero che l'India sarebbe stata un paese democratico, socialista e laico. In base a questa politica, esiste una separazione tra la religione e lo state. La pratica dell'intoccabilità o la discriminazione di una persona in base alla sua casta è formalmente proibita. Con questa normativa, il governo permette la discriminazione positiva delle classi svantaggiate in India.

Gli indiani sono inoltre diventati flessibili nei costumi delle caste. In generale, la popolazione urbana in India è meno rigida di quella rurale riguardo alle consuetudini del sistema delle caste. Nelle città è possibile vedere persone di caste diverse mescolarsi tra loro, mentre in alcune zone rurali c'è ancora una discriminazione basate sulle caste e talvolta anche sull'intoccabilità.

In villaggi e città a volte si verificano violenti scontri connessi alla tensione tra le caste. Succede che qualche volta le caste superiori prendano di mira quelle inferiori per aver cercato di migliorare il proprio status. A volte, invece, le classi basse reagiscono e rispondono a quelle di livello più alto. Nell'India moderna, il termine "casta" è usato anche per Jat e anche per Varna. Il termine "casta" era usato dagli inglesi che hanno governato l'India fino al 1947.

Gli inglesi che volevano governare la neo-nata India in modo efficiente, compilarono una lista delle comunità indiane: usavano due suoni diversi per esprimere le comunità indiane: Caste e Tribù.

Le tribù erano quelle comunità che vivevano nella jungla profonda, tra foreste e montagne. E comunque lontano dalla popolazione; e anche comunità dove era difficile definire come "casta" per esempio comunità che sopravvivevano grazie ai furti. Queste liste, che i britannici hanno reso pubbliche, vennero successivamente usate dai governi indiani per creare liste di comunità che avrebbe avuto diritto alla discriminazione positiva.

Le caste, che erano l'élite della società Indiana, furono classificate come "caste di alto livello". Le altre comunità vennero classificate come "caste inferiori".

Le classi delle caste inferiori vennero divise in tre categorie:

La prima è chiamata "Scheduled" classis. Questa categoria comprende al suo interno comunità che in precedenza erano state definite intoccabili.

Nell'India moderna, l'intoccabilità esiste in forma molto limitate. Gli intoccabili si auto-definiscono "dalit" che significa "depressi". Fino alla fine degli Anni Ottanta erano chiamati anche "Harijan", che significa "i bambini di Dio".

Quest'ultimo titolo venne dato loro dal Mahatma Gandhi, che voleva far accettare dalla società gli intoccabili.

La seconda categoria è la "Scheduled Tribes". Comprende al suo interno le comunità che non hanno accettato il sistema delle caste e hanno preferito rimanere nella jungla profonda, nelle foreste e sulle montagne dell'India, lontano dalla popolazione principale. Le "Scheduled Tribes" vengono anche chiamate "Adivasi", che significa aborigeni.

La terza categoria è chiamata a volte "Other Backward Classes" o "Backward classes". Questa categoria include nelle sue caste coloro che appartenevano a "Sudra Vama" e anche alcuni ex-intoccabili che si erano convertiti all'induismo da altre religioni. Questa categoria include anche nomadi e tribù dediti ad atti criminali per sopravvivere.

Per ulteriori letture, vedere: Ambedkar B. R., *Castes in India. Their Mechanism, Genesis and Development* Paper presented in Anthropology Seminar of Dr. A. A. Goldenweizer at The Columbia University, New York, U.S.A. on 9th May 1916; Published in *Indian Antiquary*, May 1917, Vol. XLI; Also available in Dr. Babasaheb Ambedkar Writings and Speeches, Vol.1, 1979, Published by Government of Maharashtra. Vedere anche: Dumont L., (1966) *Homo hierarchicus Le système de castes et ses implications*, Gallimard, Paris. Ediz. ital. Adelphi, Milano, 1991

della regione interna di provenienza, ed il diverso luogo di raccolta dati ( attraverso le *homevisits* all'interno dell'area dello slum Rajivi Gandhi Nagar (allegato 10) oppure presso il reparto di ginecologia dell'ospedale pubblico Sion Chota di Dharavi);

- nella parte chiamata *health situation*: vengono inseriti gli elementi identificativi rispetto al sistema di cura, ossia le diverse tessere di assistenza governative di cui si è in possesso ( *ration card*, governativa per il cibo e i diversi colori rispettano il livello del reddito familiare e *health card*, governativa per le spese mediche);

- nella parte dell' accesso alla cura: si confermano le traiettorie di cura, con modalità di accesso e nodi incontrati nella risposta da parte dell'utente e del servizio non solo nell'ultimo anno, ma su episodi che la persona ritiene significativi in termini di percezione di sofferenza, ed indagando anche un'intenzione futura, ma si elimina l'affondo sulla dimensione di cura, in quanto l'indagine non si è svolta in concomitanza di una richiesta effettiva di cura;

- nella parte di *healthability*, le tre domande son state tradotte in modo da essere maggiormente comprensibili che riportiamo nella loro interezza:

1. *Rispetto alla tua vita, e le tue priorità per vivere, quanto è importante lo stato di salute per te?*

*Dai un punteggio tra 1 (poco) e 5 (moltissimo).*

2. *la salute non riguarda semplicemente come sta il tuo corpo, se hai dolori o meno. Rispetto a questa considerazione, quali sono i fattori che influenzano il tuo stato di salute/ benessere?*

*Per favore indicamene almeno tre.*

3. *Il diritto ad aspirare ad una vita migliore. Di che cosa hai bisogno per migliorare il tuo stato di salute? O per risolvere i tuoi problemi? Per favore indicamene almeno tre;*

- in ultimo, su esplicita richiesta della ONG SNEHA, si è aggiunta una nuova sessione chiamata "*collective nature*": si intende indagare l'attitudine reale o meno degli abitanti dello slum, di vivere una identità collettiva<sup>106</sup> rispetto alla dimensione della salute e della sofferenza.

Il **questionario**, così applicato con le suddette variazioni rispetto al campo di ricerca, è articolato in cinque sezioni (allegato 5):

1. dati socio-demografici;
2. conoscenze, capacità e comportamenti rispetto ai servizi sanitari;
3. modalità di accesso alla cura, sia rispetto al passato (indagato il comportamento durante l'ultimo anno) sia nelle intenzioni future espresse dal paziente;
5. il concetto di *healthability*, come capacità di adattarsi e autogestirsi in salute;
6. la dimensione collettiva.

---

<sup>106</sup> Rispetto all'indagine sull'attivismo dei poveri illustrata da Appadurai A., *Le aspirazioni nutrono la democrazia*, et al. SRL, Milano, 2011, si intende osservare in quell'area lo stato del processo, su richiesta dell'ONG partner della ricerca.

## Contributo etnografico

In questa fase la raccolta dei dati qualitativi ha richiesto un'attenzione particolare da parte del ricercatore al contesto e alle dinamiche relazionali che ogni volta si costruivano.

L'annotazione libera, in prima battuta, che cerca di non essere influenzata da domande o categorie a priori, segue lo schema del questionario e da questo si sposta per ampliare il discorso e approfondire temi della ricerca. In questo movimento colloquiale, assume rilievo il ruolo del traduttore ed il lavoro di squadra, là dove il ricercatore trasforma la sua pratica di trascrizione in un lavoro di senso, di corpo, di testa e di anima, in stretta collaborazione con i partecipanti sul terreno, formando così un contesto culturale ricco di diversi punti di vista<sup>107</sup>.

Inoltre, rispetto ai due diversi campi di ricerca, ossia lo slum attraverso le *homevisits* e il reparto di ginecologia dell'ospedale Sion Chota di Dharavi, si devono contemporaneamente considerare i più punti di vista presenti, nell'onestà lucida di cogliere rispettivamente limiti e potenzialità:

- Il proprio punto di vista, come partenza dell'osservazione;
- quello del collega traduttore;
- Quello del collega paramedico o operatore sociale dell' ONG SNEHA presente durante le *homevisits* oppure il collega paramedico dell'ospedale presente in struttura secondo la turnazione;
- Quello del soggetto singolo;
- Quello del gruppo cui appartiene il soggetto, in particolar modo i familiari in casa (anche minori) oppure i mariti, le amiche o le mamme che accompagnano le donne presso il reparto per il controllo ginecologico;
- Quello del contesto socio-politico- culturale in cui si muove la relazione;
- Quello del campo in cui avviene la relazione;
- E l'interazione dei due soggetti-attori della relazione di indagine (antropologo + soggetto in campo).

Precisiamo la scelta del traduttore, figura centrale nell'incontro e nella raccolta del materiale narrativo: la collega traduttrice Savita Chandanshive, assistente sociale e studentessa del TISS di Mumbai per una specializzazione in sanità pubblica, è stata scelta in base alle sue competenze sviluppate in due programmi di ricerca del TISS che hanno avuto luogo all'interno di due agglomerati slum di Mumbai; nel corso di questa ricerca, la collega è stata formata rispetto alla tipologia del lavoro etnografico, con attenzione al luogo, al ruolo tra le parti e le istruzioni da tenere in considerazione<sup>108</sup>; conosce la lingua hindu, maharathi e inglese e anche questa

---

<sup>107</sup> sull'etnografia come pratica trasformativa, vd Piasere L., *L'etnografo imperfetto. Esperienza e cognizione in antropologia*. Laterza, Roma, 2009.

<sup>108</sup> Si veda: "Il problema della traduzione comincia ad emergere agli inizi degli anni '50 ed è un doppio problema perché prima della testualizzazione dell'esperienza etnografica l'antropologo deve affrontare direttamente la traduzione sul campo. Inoltre la lingua non è solo strumento di comunicazione con il nativo, è un fatto di interesse antropologico non solo per quello che ci dicono i nativi ma anche per quello che i nativi si dicono fra loro. Le esperienze sul campo evidenziano che: - una traduzione è possibile ma non consiste nel trovare la parola giusta; - la traduzione è sempre necessaria, anche quando l'antropologo giunge a conoscere perfettamente il significato dei termini indigeni; - i

caratteristica ha contribuito al lavoro sul terreno rispetto alla composizione della popolazione migratoria all'interno di Dharavi.

Per quanto riguarda il ruolo particolare che assume la partecipazione attiva delle persone vulnerabili, e una costruzione di significati comune nel rispetto della visuale del paziente, in questa fase si sono applicate altre due modalità di ricerca qualitativa:

- Svolgimento di *case studies*<sup>109</sup>, di tipo etnografico, senza cioè l'aspirazione a confermare o meno una teoria predetta;
- la costruzione e svolgimento di *focus group*<sup>110</sup>, sia all'interno dello slum con le donne delle slums (17 persone) in qualità di *care seekers*, sia con il personale paramedico del reparto di ginecologia (19 persone) e il team di SNEHA che a seguito la nostra ricerca (4 persone), in qualità di *care givers*: materiale raccolto con il tutor della ricerca prof. Paolo Inghilleri che, però, non è oggetto di questa pubblicazione.

## 6.2b I due campi d'indagine

La terza fase dello studio ha individuato due luoghi "simbolo" per la ricerca:

- lo slum di Dharavi, osservato e vissuto attraverso le *homevisits – visite domiciliari*, grazie al supporto dell'ONG SNEHA: lo slum è paradigma della sofferenza urbana, e della complessità del vivere in una grande metropoli, a partire dai vulnerabili che lo abitano;
- Il reparto di ginecologia di un ospedale Sion Chota di Dharavi, all'interno della stessa comunità: ospedale pubblico dentro una comunità molto povera, paradigma della cura fruibile per i vulnerabili.

Il presente studio in India è una spontanea evoluzione delle prime due fasi avvenute in Italia, rispetto ai concetti di vulnerabilità, complessità e sofferenza urbana, con nessuna intenzione né pretesa di comparare i sistemi sanitari dei due diversi paesi.

Tenendo a mente questo inciso, però, riteniamo utile offrire qualche elemento del sistema sanitario indiano, o meglio alcune considerazioni che lo descrivono, per dover di

---

*processi di traduzione implicano sempre e comunque dei rapporti di potere; - ogni traduzione ci deve spingere non a "costringere" i termini ed i significati altrui all'interno dei nostri ma, piuttosto, ad allargare questi ultimi al fine di accogliere quei termini e significati entro un orizzonte di senso", in Fabietti U., Antropologia culturale, Laterza, Bari, 2005.*

<sup>109</sup> per approfondire: con il metodo dello studio del caso si intende focalizzare l'indagine conoscitiva su una situazione che può essere indicativa di un insieme più ampio di problemi. Lo studioso individua così il caso, lo trasforma attraverso un'azione progressiva di indagine, oggetto di comprensione, di applicazione e di analisi, definisce le circostanze e giunge a conclusioni che non hanno pretesa di definitività, diventando solo una verità provvisoria, accompagnata da una narrazione dei fatti registrati (vd Adelman C., Kemmeris S., Senkiv D., *Rethinking Case Study*, 1994". Esponiamo qui la tipologia di studio del caso di tipo etnografico, in cui l'osservatore non si prefigge finalità di tipo pratico.

<sup>110</sup> per approfondire: il metodo del focus group, pur mantenendo una certa apertura (può assumere forme di conversazione), prevede l'utilizzo di una serie di domande derivanti dal protocollo dello studio del caso, e in un tempo di svolgimento breve. Determinante è, in questo caso, la cura della formulazione delle domande.

contestualizzazione. E per farlo ci rivolgiamo al Piano governativo, Twelfth Five Year Plan (2012–2017) del Settore Sociale, curato dal Governo dell'India, e pubblicato nel 2013<sup>111</sup>.

Al momento della stesura, il Governo stesso descrive il proprio sistema sanitario come un mix di servizi di cura pubblici e privati; la rete dei servizi di cura, a livello primario, secondario e terziario, infatti, sono principalmente gestiti dallo Stato, che li offre gratuitamente oppure a basso costo. A questi, si affianca un ampio settore privato, che copre l'intera offerta dei servizi, a partire dai singoli medici e i loro ambulatori, fino agli ospedali generali e le cliniche super specializzate. Ancora, riportando le loro osservazioni, il suddetto documento segnala i seguenti punti deboli dell'offerta sanitaria:

1) La disponibilità (*availability*) dei servizi di assistenza sanitaria dal settore pubblico e privato presi nel loro insieme è quantitativamente inadeguata.

Questo risulta in modo assolutamente evidente dai dati relativi a medici e infermieri per 100.000 abitanti. All'avvio dell' 11° Piano (di programma), il numero di medici per 100.000 abitanti era solo di 45, mentre il numero auspicato è di 85. Allo stesso modo, il numero di infermieri e di ausiliari e assistenti domiciliari era fermo a 75 per 100.000 abitanti mentre quello auspicato è di 255. La carenza complessiva è esacerbata da un'ampia variazione geografica di disponibilità nella diverse zone del paese. Le aree rurali sono servite in modo particolarmente scarso.

2) La qualità (*quality*) dei servizi di assistenza sanitaria varia considerevolmente sia nel settore pubblico che in quello privato. Molti professionisti che lavorano come medici (*practitioners*) nel settore privato di fatto non hanno la qualità di medici. Gli standard regolatori per ospedali pubblici e privati non sono definiti in modo adeguato e, in ogni caso, non sono messi in atto in modo efficace.

3) La sostenibilità (*affordability*) dell'assistenza sanitaria è un problema serio per la vasta maggioranza della popolazione, soprattutto nella cura terziaria (*tertiary*)

La carenza di servizi sanitari pubblici finanziati in modo ampio e adeguato costringe un elevato numero di persone a sostenere direttamente (*out of pocket*) i costi elevati di servizi sanitari acquistati nel settore privato.

I costi a carico dei cittadini (*out of pocket*) sono aumentati persino negli ospedali pubblici, visto che la carenza di farmaci obbliga i pazienti a doverli acquistare. Questo comporta un carico molto pesante a livello finanziario per le famiglie nei casi di malattie complesse (*severe illness*).

Un'ampia porzione dei costi sostenuti direttamente dai cittadini è causata dalle *outpatient care* e dell'acquisto di farmaci, in gran parte non coperti nemmeno dalle coperture assicurative già in vigore. La percentuale della popolazione coperta da assicurazione sanitaria è comunque limitata.

---

<sup>111</sup> Twelfth Five Year Plan (2012–2017), Social Sectors, Volume III, *Planning Commission (Government of India)*, SAGE Publications India Pvt Ltd, New Delhi 110 044, India 2013, [www.sagepub.in](http://www.sagepub.in)



4) I problemi fin qui esposti probabilmente peggioreranno in future. I costi per l'assistenza sanitaria sono destinati ad aumentare perché, a causa dell'aumento dell'aspettativa di vita, un'ampia fetta della popolazione sarà esposta a malattie croniche non trasmissibili (*Non Communicable Diseases - NCDs*), che normalmente richiedono un trattamento costoso. Anche la sensibilità pubblica della possibilità di trattamento sta aumentando e, di conseguenza, aumenta la domanda di cura.

Negli anni a venire, esplicita ancora il programma, l'India dovrà affrontare problemi sanitari che riflettono il doppio peso - *dual burden* - della malattia, cioè: affrontare l'aumento dei costi della gestione delle NCDs e delle lesioni e allo stesso tempo combattere le malattie trasmissibili, che rimangono tuttora una sfida per la sanità pubblica, sia in termini di mortalità che di disabilità.

La spesa totale sanitaria in India, sommando pubblico, privato e costi sostenuti dalle famiglie, è stata di circa il 4,1% del PIL nel 2008-2009 (National Health Accounts [NHA] 2009), che è ampiamente paragonabile ad altri paesi in via di sviluppo con lo stesso livello di reddito pro-capite. La spesa sanitaria pubblica è stata solo intorno al 27% del totale nel 2008-09 (NHA, 2009), che è comunque molto basso rispetto a qualsiasi standard.

La spesa pubblica sulla *core health* (sia programmata che non-programmata e prendendo il livello federale e dei singoli stati) è stata di circa lo 0,93% del PIL nel 2007-08.

È stata aumentata all' 1,04% nel 2011-2012. Ma deve aumentare molto di più nel prossimo decennio.

L'enormità della sfida nella sanità è stata compresa nella formulazione l'11° Programma ed è stato compiuto uno sforzo per aumentare il Programma Centrale di spesa per la sanità. L'incremento delle spese a livello di governo centrale non ha comportato un aumento corrispondente nelle spese dei singoli Stati. Il 12° Programma propone l'adozione di misure correttive incentivando gli Stati.

Tra le diverse offerte dei servizi socio-sanitari del settore (*tertiary*), partner collaborativo di questa ricerca è la sopracitata ONG SNEHA.

La procedura di raccordo per la collaborazione sul campo, e successivamente per eventuali pubblicazioni ha richiesto un lavoro prolungato e difficoltoso; l'accordo è arrivato al termine di lunghe trattative condotte dalla ricercatrice dottoranda, e con l'ufficialità del partenariato tra l'Università degli Studi di Milano, Dipartimento di Beni ambientali e culturali e l'ONG SNEHA.

SNEHA è un'organizzazione non-profit, laica - sostenuta da UCL Londra e Wellcome Trust - con sede a Mumbai, che investe nella salute delle donne perché lo ritiene essenziale per costruire comunità urbane sostenibili.

L'organizzazione ha per obiettivo 4 grandi settori della sanità pubblica: salute materna e neonatale, salute dell'infanzia e nutrizione, salute riproduttiva e sessuale, prevenzione della violenza contro donne e bambini.

L'approccio di SNEHA è doppio: riconosce che per migliorare gli standard della salute urbana le sue iniziative devono mirare sia a chi richiede assistenza (*care seekers*) che a chi la offre (*care providers*).

SNEHA lavora a livello delle comunità per permettere alle donne e alle comunità degli slum di essere protagonisti del cambiamento dei loro stessi diritti e collaborare con i sistemi di sanità pubblica esistenti e i soggetti erogatori di prestazioni a creare miglioramenti sostenibili nella salute urbana.

Dei 4 grandi settori di cui SNEHA è soggetto attivo, precisiamo i due all'interno dei quali la ricercatrice si muove per la raccolta dei dati di questo studio.

#### 1) il PROGRAMMA DI SALUTE MATERNA E NEONATALE (MNH)

Il Programma di salute materna e neonatale (MNH) di SNEHA mira a migliorare l'assistenza durante la gravidanza per donne con basso reddito, lavorando con il sistema sanitario pubblico e con le comunità.

Punto focale è la collaborazione con il sistema sanitario: SNEHA lavora con gli ospedali pubblici per una mappatura dei servizi disponibili, per stabilire reti di riferimento e promuovere assistenza adeguata per donne con potenziali complicazioni. SNEHA inoltre collabora con presidi sanitari municipali (MUNICIPAL HEALTH POSTS) per standardizzare i servizi primari pre e post-parto e migliorare le capacità del personale impegnato sul terreno.

Altra priorità è la formazione nelle comunità vulnerabili degli slum: attraverso visite domiciliari, incontri con le comunità, formazione rivolta ai comitati sanitari delle comunità, SNEHA coinvolge donne in gravidanza e le loro famiglie, per promuovere l'uso di servizi pubblici per madri e neonati, e per migliorare le loro conoscenze su indicatori di pericolo pre e post-parto, nutrizione materna, adeguate modalità di nutrimento dei figli e metodi di pianificazione familiare.

Si segnalano qui i dati pubblicati ufficialmente da SNEHA su rilevamento dell'impatto dei propri servizi:

- In oltre 5 anni (2009-2014), almeno 21.401 donne in gravidanza con potenziali complicanze sono state assistite attraverso le reti di riferimento avviate da SNEHA, circa 4.458 donne in gravidanza sono state raggiunte da SNEHA attraverso visite domiciliari, garantendo consulenze periodiche durante la gravidanza e dopo il parto.
- oltre 3.000 operatori (in totale) di istituzioni sanitarie pubbliche sono stati formati sugli aspetti clinici dell'assistenza materna e neonatale e sulla comunicazione efficace.
- oltre 2.900 (in totale) operatori pubblici sono stati formati per affrontare i temi di sanità materna e neonatale nelle comunità.

Il programma MNH usa l'approccio "APPRECIATIVE INQUIRY" per facilitare cambiamenti positivi nell'ambito dei sistemi pubblici di assistenza sanitaria. Lavora contemporaneamente con le

comunità degli slum per creare una base di fruitori di assistenza sanitaria ben informati, che chiedono costantemente qualità più elevata.

Inoltre, SNEHA gestisce 20 centri di sanità comunitaria integrata (SNEHA CENTERS) nelle zone altamente vulnerabili M/Est a Dipartimento L di Mumbai. Gli SNEHA CENTERS offrono un pacchetto di servizi integrati, spaziando tra pianificazione familiare, assistenza materna e neonatale, salute dell'infanzia e nutrizione, prevenzione della violenza contro donne e bambini.

Il progetto SNEHA CENTERS è un processo monitorato attraverso verifiche random dove gli indicatori di salute saranno comparati tra 20 zone dove sono presenti gli SNEHA CENTERS con altrettante zone dove non sono attivi. I risultati saranno verificati attraverso un censimento delle famiglie da completare entro il 2015, dopo 2 anni di intervento. Al momento della nostra ricerca, il processo di valutazione è in corso per completare i dati del censimento.

Di seguito riportiamo le finalità dei centri, così come sono pubblicati da SNEHA:

#### RISULTATI PRIMARI

Bisogni insoddisfatti per la pianificazioni familiare per donne 15-49 anni

Immunizzazione completa per bambini di età inferiore a 5 anni

Rilevamento peso/altezza di bambini di età inferiore a 5 anni

#### RISULTATI SECONDARI

Numero di consultazioni per violenza contro donne e bambini

Parti assistiti per numero di nascite (INSTITUTIONAL DELIVERIES FOR BIRTHS)

Gravidanze adolescenti tra donne di età inferiore a 19 anni

Verifica "Arresto della crescita" per bambini di età inferiore a 5 anni

Verifica "condizioni di sottopeso" per bambini di età inferiore a 5 anni

Proporzioni di bambini che hanno ricevuto sostegno allo sviluppo infantile dai centri ICDS

Avvio all'allattamento entro 1 ora dalla nascita

Allattamento esclusivo sotto i sei mesi di vita

Il principio base degli SNEHA CENTERS è imperniato sullo svolgimento effettivo d'interventi complessivi per affrontare cicli inter-generazionali di scarsa assistenza sanitaria negli slum urbani.

Gli SNEHA CENTERS lavorano con neonati, bambini, adolescenti, madri, uomini e donne in età riproduttiva. L'obiettivo finale è creare delle "famiglie SNEHA", cioè modelli di famiglie i cui membri dimostrino comportamenti ottimali e informati nella ricerca di assistenza sanitaria all'interno di comunità vulnerabili.

Le basi operative fisiche all'interno degli slum vulnerabili dovrebbero riuscire a migliorare la frequenza e la qualità dell'interazione tra le comunità e lo staff SNEHA, migliorando la capacità di SNEHA di affrontare i problemi della comunità.

#### 2) IL PROGRAMMA DI PREVENZIONE DELLA VIOLENZA CONTRO DONNE E BAMBINI (PVWC)

Il Programma PVWC di SNEHA mira a costruire una società sensibile al genere femminile che risponde e previene la violenza di genere nelle aree urbane. Si muove a più livelli:

- INTERVENTI DI CRISI: I centri di crisi di SNEHA garantiscono consulenza immediata e di lungo termine per le vittime di violenza e facilitano l'accesso a servizi medici, legali e di polizia.

- SENSIBILIZZAZIONE DEI LAVORATORI DEL SETTORE PUBBLICO: SNEHA addestra agenti di polizia e personale di ospedali pubblici sui bisogni delle donne e dei bambini in difficoltà. SNEHA inoltre sviluppa e aiuta a implementare protocolli per il sistema pubblico finalizzati a garantire adeguata e puntuale assistenza ai vittime di violenza.

- MOBILITAZIONE COMUNITARIA: SNEHA ha creato una rete di donne-volontarie basate all'interno delle comunità per il monitoraggio della sicurezza di donne e bambini, lavora con gli uomini per prevenire la violenza e ha introdotto la tecnologia per avere molteplici fonti di massa nei casi di violenza.

SNEHA ha recentemente lanciato, infatti, un'applicazione per *smartphone* (APP) che permette di riferire in modo riservato i casi di violenza e avere una mappatura attraverso *crowd-sourcing*.

Il programma PVWC di SNEHA collabora con l'Autorità per i servizi di distrettuali di assistenza legale per garantire assistenza legale gratuita ha gestito il segretariato del capitolo dello Stato di Maharashtra del network AMAN nel 2012-2013 è stato coperto da 26 articoli apparsi sui media nel periodo 2013-14.

Il programma PVWC è attivo in 11 centri di crisi in tutta Mumbai, garantendo interventi immediati e sostegno di lungo termine per le vittime di episodi di violenza.

La parte del programma dedicata all'addestramento della polizia, si incentra sulla comunicazione sensibile con le vittime di violenza, e il suo lavoro con enti erogatori di servizi sanitari enfatizza il rilevamento di vittime di violenza tra i pazienti dell'ospedale.

La rete di donne volontarie è impegnata attivamente nell'identificazione e nel deferimento di casi di violenza ai CRISI CENTER di SNEHA.

In situazioni di crisi, SNEHA garantisce sostegno emotivo, assistenza nella compilazione di una denuncia alla polizia, contatto con ospedale o medici in casi di necessità di assistenza sanitaria, contatto con servizi immediati nel caso di bisogno di una struttura di accoglienza.

SNEHA offre servizi gratuiti di consulenza: individuali, di coppia, famigliari, servizi psico-terapeutici (terapia di comportamento cognitivo e terapia relazionale).

Infine, due avvocati garantiscono assistenza legale e sono in contatto con i servizi distrettuali di assistenza legale gratuita in relazione ai casi che hanno in carico. Inoltre offrono assistenza nella compilazione di denunce alla polizia e mettono in contatto con servizi specializzati con psichiatri, psicologi clinici, strutture di accoglienza, case-famiglia e ostelli in caso di necessità.

Grazie al supporto di SNEHA, quindi, individuiamo il primo campo della ricerca, ossia l'area chiamata Rajiv Gandhi Nagar, all'interno di Dharavi, circoscritto da due grandi vie di comunicazione, un canale di scolo, e la zona palustre che unisce le isole al centro di Mumbai.

All'interno di Dharavi ci sono all'incirca 10 beats, ossia aree composte da 30 *chawt* (*amgavadis*), dove vivono approssimativamente 250 householders: nel beat Rajiv Gandhi Nagar vivono circa 350 persone.

Nel momento del rilevamento, in accordo con gli operatori socio- sanitari, ci rechiamo in ore diurne in famiglie che abitano l'area , e queste possono essere già conosciute da SNEHA o anche nuove, idonee quindi al rilevamento per il censimento di SNEHA e per la nostra raccolta dati.

Una piccola nota va inserita per comprendere poi la lettura dei dati: le *homevisits* all'interno dello slum avvengono spesso in maniera collettiva; la ricercatrice e la traduttrice, sempre accompagnate, seguono gli operatori - di solito due, si muovono a coppia – dell' ONG SNEHA, e somministrano il questionario all'interno delle abitazioni, oppure anche lungo i piccoli vicoli tra le case strette del quartiere.

Durante il giorno lo slum è un mondo femminile, abitato e vissuto dai colori delle donne, dai profumi del bucato, dei lavori di casa e delle grida dei bambini. Gli uomini sono fuori in cerca di occupazione o per il loro stesso impiego, per cui le condizioni sono opportune per un tempo rilassato di narrazione ed ascolto.

Per quanto riguarda, invece, il secondo campo della ricerca, specifichiamo con le poche informazioni disponibili, il punto di osservazione all'interno dell'ospedale pubblico Sion Chota, di Dharavi.

Per non alterare la popolazione in studio, connotata dal genere femminile, abbiamo scelto il reparto di ginecologia dell'UHC dell'ospedale, aperto due volte a settimana, il pomeriggio dalle 13.30 alle 15.00.

Per il tempo a disposizione, e la relativa "calca" delle donne in coda per il controllo mensile, abbiamo osservato che in media le donne che si presentavano erano spesso tese per il controllo, preoccupate di perdere il posto e in tensione per rientrare allo slum, va segnalato, quindi, che in questa la sede non è stato possibile ampliare le narrative.

Il luogo della somministrazione del questionario è stato l'atrio davanti all'ingresso sala visite e controllo peso.

Il personale paramedico e le studentesse di scienze infermieristiche si sono dimostrate interessate e disponibili, collaborando alla raccolta stessa.

## **6.2c Popolazione in studio**

Parlare di vulnerabili pensando alla popolazione residente all'interno del più grande slum indiano abitato da oltre 1 milioni di persone – all'interno del quale secondo le stime ufficiali si registra una densità di 45.000 abitanti per ettaro, stipate in locali di 3 x 5 metri quadrati<sup>112</sup>- sembra scontato e forse anche limitato nella sua accezione - filtro.

Nei due campi di ricerca si è comunque osservata l'applicazione del filtro, per cui dei 4 elementi indicati: insicurezza abitativa, livello di alfabetizzazione basso, mancanza di reddito/ *income*, e essere migrante, almeno due dovevano essere presenti.

Per entrambi i punti di osservazione:

---

<sup>112</sup> Davis M., *Il pianeta degli slum*, Feltrinelli, Milano, 2006.

#### Criteri di inclusione

- adulti con età  $\geq 18$ anni;
- persone consecutive che accedono al servizio nei giorni e orari di apertura;
- pazienti che presentano almeno due indicatori di vulnerabilità su quattro

#### Criteri di esclusione

Vengono escluse le persone con età  $< 18$ anni.

### 6.2d Cronogramma

La pianificazione della ricerca, così come la fase di raccolta dati, ha compreso:

- una missione di confronto a New York City, con il prof. Appadurai per l'impostazione del campo di ricerca e l'approfondimento antropologico (aprile 2013);
- una missione conoscitiva del *fieldwork*: contatti con l'ONG SNEHA a Mumbai, e col Tata Institute for Social Science, prof. Matthew George – School of Health System Studies (gennaio 2014);
- stesura ufficiale di accordi con le parti, figurando al contempo ricercatrice per l'ONG SNEHA e studente internazionale registrato presso ISO (International Student Office) del Tata Institute for Social Science – TISS, di Mumbai (allegato 11);
- la costruzione del campo, ricerca della traduttrice ufficiale, elaborazione condivisa dei materiali per il *fieldwork*, con approvazione del comitato scientifico di SNEHA (attraverso mails e telefonate, marzo 2014 – gennaio 2015, e esposizione ufficiale della ricerca a Mumbai) ed il colloquio formale con il Direttore dell'ospedale Sion;
- la fase di raccolta dati effettiva sul terreno, a Dharavi: *homevisits* e reparto, con annessi raccolta dei *case studies* e svolgimento dei 5 *focus groups* (gennaio – febbraio 2015).

La raccolta dati si è svolta dal 5 Gennaio al 27 Febbraio 2015, per un periodo di 8 settimane, rispettivamente seguendo una turnazione diurna per le *homevisits* dentro lo slum di Dharavi (dalle 10.30 alle 16.30 circa), e una turnazione pomeridiana all'interno dell'ospedale Sion Chota di Dharavi (dalle 13.30 alle 15 circa) che seguiva l'orario di apertura del servizio.

La raccolta dati ha seguito diverse modalità a seconda del campo di ricerca:

- durante le *homevisits* i vulnerabili venivano raggiunti di porta in porta, e se accettavano, si procedeva alla somministrazione e alle narrative (ed in alcune occasioni anche la raccolta dei *case studies* e lo svolgimento dei *focus groups*);
- per il reparto di ginecologia della postazione UHC, invece, alle persone che giungevano consecutivamente al servizio, in attesa di entrare alla visita, veniva chiesto di partecipare all'indagine e, se accettavano, si procedeva alla somministrazione del questionario. Solo raramente è stato possibile approfondire la parte narrativa e dare spazio a colloqui in profondità. La stanza degli infermieri, infine, è stata la sede dei *focus groups* per i *care givers* ospedalieri, mentre l'ufficio di SNEHA è stata la sede per il *focus group* con l'altro team dei *care givers* sul terreno.

## 6.3 RISULTATI

### 6.3 a Indicatori di Vulnerabilità

I pazienti inclusi nella terza fase della ricerca, che al momento della somministrazione presentano almeno due criteri di vulnerabilità, sono stati 204, tutte donne maggiorenni, per l'esattezza 99 persone incontrate durante le *homevisits* all'interno dell'area prescelta di Dharavi e 105 persone intervistate all'interno dell'ospedale Sion Chota Hospital di Dharavi.

Rispetto ai criteri di vulnerabilità utilizzati, si segnala che tutte le 204 persone sono migranti interne, ossia provengono da zone depresse e/o rurali dell'India, senza documenti d'identità e ancora, il 100% delle intervistate, in quanto donne vulnerabili, *slum residents* di un'area di povertà urbana, non ha lavoro sicuro, né un *income* economico garantito.

La questione abitativa è così descritta: il 100% vive in una casupola / *chawl* all'interno dello slum, 53% in affitto e 47% ne hanno la proprietà ma i servizi di base sono mancanti: accesso all'acqua, elettricità e riscaldamento non sono garantiti; là dove è possibile, la spesa mensile incide sul budget familiare in maniera incidente, e lo standard abitativo non corrisponde ad un ambiente salubre (dal punto di vista igienico) e sicuro (dal punto di vista della sicurezza dell'ambiente circostante) per il 100% delle donne intervistate.

### 6.3b Dati socio – demografici

Il periodo di studio è stato di 8 settimane, dal 5 gennaio al 27 febbraio 2015; i giorni di rilevazione sono stati 25, in 15 la rilevazione è stata effettuata durante il giorno (dalle 11.00 alle 16.00) presso l'area nominata Rajiv Gandhi Nagar di Dharavi, e 10 durante l'orario di apertura del servizio UHC (Urban Health Center - governativo), dell'ospedale Sion Chota a Dharavi (dalle 13.30 alle 15.30) – (tabella 43).

Più della metà della popolazione (55%) aveva meno di 45 anni, il 6% più di 60 anni. L'età mediana era di 25 anni (range 18-55 anni). Il 100 % del campione è donna.

Il 27% della popolazione si è dichiarata analfabeta e il 17% ha frequentato fino alla scuola primaria, mentre il 53% ha concluso la scuola secondaria, ed il 3 % ha ottenuto un master degree. Le persone disoccupate erano il 97%, ed il 100% dichiara di non avere un lavoro a tempo indeterminato e sicuro. Il 21% non aveva figli, il 53.5% più di uno (tabella 41).

Il 22% delle persone avevano un'abitazione/ casupola propria; il 41% affittavano una casupola.

I migranti interni rappresentavano il 100% della popolazione indagata; dei 204 intervistati, 200 conoscono la propria regione di provenienza, per cui le percentuali qui riportate si riferiscono a

questo campione e evidenziano le quattro regioni principali che abitano l'area di Rajiv Gandhi Nagar (tabella 42), così distribuite:

- il 42.2% dal Maharashtra;
- il 26.5% da Uttar Pradesh;
- il 11.3% da Bihar
- il 10.% da Karnataka

Il 25% dei migranti erano a Dharavi da un periodo  $\leq$  a 3 anni, il 27.5% da un periodo compreso tra i 3 e 10 anni e il 36.8% da più di 10 anni, mentre il 10.7% degli intervistati riferisce di non sapere da quanto tempo è a Dharavi.

Delle pazienti incontrate all'interno del reparto di ginecologia cui abbiamo proposto il questionario, 40 hanno rifiutato l'intervista. (27.5%).

### **6.3c Conoscenza, Capacità, Comportamenti**

Il livello di conoscenza dei servizi proposti, la capacità di muoversi all'interno di questi e il comportamento tenuto nel percorso di accesso alla cura vengono raccolti nella seconda parte del questionario.

#### **Conoscenza**

Il livello di consapevolezza dei propri diritti in ambito sanitario, rispetto ai servizi presenti sul territorio all'interno della comunità di Dharavi (tabella 45), mostra che:

- per quanto riguarda il medico generale GP (General Practitioner): il 98.3% non sa che ha diritto e dichiara di non saperlo scegliere;
- per quanto riguarda la possibilità di essere trattato e dove, le risposte hanno evidenziato: il 85.3% sa di poter andare da un dottore di cure primarie in ospedale; il 90.7% sa di aver accesso all'ospedale, il 70.6% presso i servizi UHC-UP ;
- il 12 % riferisce di non comprendere la domanda.

Rispetto, invece, alla conoscenza dell'esistenza di alcuni servizi territoriali (UHC, PH, centri vaccinali, ONG ed altre ASSOCIAZIONI PRESENTI, tab. 45):

- il 74% delle donne conosceva in generale i servizi presenti in comunità,
- il 72% dei pazienti i centri vaccinali
- il 78% gli ambulatori del privato sociale/ cooperazione internazionale NGO e associazioni varie dedicati alle persone deprivate, in stato di indigenza (*tertiary*).
- il 59% conosce altri sistemi di medicina (ayurvedica, agopuntura, ecc) all'interno della comunità.



## Capacità

L'indagine sulle capacità è stata affrontata secondo le due modalità:

a) quantitativamente, incrociando il dato di permanenza nello slum a Dharavi con i servizi conosciuti: la lettura dei dati di riferimento (tabella 45a) sembra mostrare come la capacità di muoversi aumenta col tempo di permanenza nella comunità e si differenzia –spalmandosi sui servizi principali della comunità – con il crescere di quest'ultimo nello slum: è un dato che andrebbe approfondito con altre corrispondenze.

b) qualitativamente: in questa fase di raccolta non è stato possibile rilevare il dato nel momento presente - effettivo di una richiesta di cura, per cui si segnala che:

- rispetto al passato, delle 15 donne che hanno risposto, 8 si sono recate in ospedale ( di queste, 6 nel pubblico), 5 da uno specialista privato e 2 in farmacia.

Dalle narrative emerge il ruolo della ONG SNEHA, che è stato citato nel 12% dei casi, in qualità di sostegno e supporto che facilita il collegamento con l'ospedale pubblico della comunità.

Più preponderante il dato della famiglia e degli amici per il servizio di UHC, raccolto in concomitanza della visita presso il reparto di ginecologia:

il 66.5% riferisce di essere stato aiutato dai familiari, il 26.5% da amici, il 6% da il terzo settore, e ancora il 1% da un altro dottore.

Rispetto alla capacità/possibilità di seguire le prescrizioni mediche (farmaci o indagini diagnostiche), il 85% dichiara di non assumere medicine senza un'indicazione da parte di un professionista.

## Comportamenti

Nell'analisi dei dati il comportamento è stato affrontato nella dimensione qualitativa.

Nel raccogliere il dato qualitativo rispetto alla conoscenza della normativa, alle capacità di muoversi nel sistema sanitario governativo e sui comportamenti già attuati e da agire nell'immediato futuro, si osserva tre indicazioni preponderanti:

- rispetto all'uso del GP: il dato della non conoscenza per cui il GP è un servizio non utilizzato, si associa alle indicazioni raccolte con le narrative, secondo le quali il GP non è un servizio praticabile e facile perché spesso risiede fuori dalla comunità e, in seconda battuta, qualora si riuscisse a raggiungerlo, i pazienti lamentano una lunga attesa, con conseguente visita veloce che corrisponde unicamente ad una prescrizione medicina;
- l'uso dell'ospedale: a favore della struttura, presente all'interno della comunità di Dharavi, il tempo di visita dedicato al paziente da parte del personale professionista è maggiore e a volte coadiuvato dalla distribuzione di farmaci, gratuiti; un'ulteriore considerazione fa riferimento alla reale possibilità del ricovero, associata alla possibilità di svolgere esami più approfonditi;

- l'uso di altri sistemi di medicina alternativa: si nota un' alta incidenza di sistemi alternativi (metà della popolazione), cui corrisponde un non desiderio di argomentazione.

### 6.3E ACCESSO ALLA CURA

Rispetto alla traiettoria di cura indagata nel presente il 30% riferisce di non aver un bisogno di cura al momento, il 15 % di necessitare di cura a livello primario, mentre il 55 % del campione si trova in reparto per un controllo sulla gravidanza.

L'analisi della necessità di assistenza medica espressa dai pazienti durante l'ultimo anno, mette in luce che, delle 204 persone intervistate, il 7% ha avuto bisogno di cura, e per queste donne i servizi utilizzati sono stati: l'53% l'ospedale (40% pubblico), il 33% un medico specialista privato, il 13% la farmacia. Nessuno riferisce l'uso del GP.

La domanda, infine, sulle intenzioni future viene applicata all'intera popolazione. Alla domanda "Se avessi un nuovo problema di salute, a chi ti rivolgeresti?" (tab. 48):

- il 94% esprime l'intenzione di tornare in un ospedale (67% privato);
- l'1.5 % di andare da amici e/ p parenti, dal GP di famiglia, e ancora il 3% risponde di non sapere a chi rivolgersi.

E, approfondendo qualitativamente, le indicazioni principali espresse dal 67% del campione come necessarie a migliorare la relazione di cura, sono:

- una maggiore capacità di relazione, ascolto e dialogo da parte del medico (56.6% delle risposte);
- un maggior livello di informazioni rispetto alla situazione, trasmesso al paziente da parte del medico (25.8%);
- una maggior presenza degli operatori medici all'interno della comunità, attraverso visite regolari (11%);
- una migliore attitudine del medico nella relazione medico – paziente (6.6%).

### 6.3 d A Case Study

*In politics we will be recognizing the principle of one man one vote and one vote one value. In our social and economic life, we shall, by reason of our social and economic structure, continue to deny the principle of one man one value. How long shall we continue to live this life of contradictions?*

*B. K. AMBEDKAR, 1949*

Nel 2008 Mumbai ha raggiunto gli standards abitativi di Los Angeles, se consideriamo, in sintesi, che l'uomo più ricco del mondo vi ha costruito per sé la casa più ricca del mondo. Da allora ad

oggi, Mumbai è diventata sempre più una città globale, esattamente come le altre megalopoli. Oggi, ad esempio, i ricchi possono ordinare un viaggio in limousine dagli appartamenti firmati Philippe Starck <sup>113</sup>, alle *boutiques* di Versace, per poi recarsi in un ristorante fronte-mare a mangiare un ottimo sushi, attraversando un bellissimo e leggero ponte sospeso sull'oceano.

Appena si arriva a Mumbai, oggi, si può percorrere un'autostrada superelevata, circondata da palmeti verdi, che unisce il centro città al nuovissimo aeroporto internazionale definito "la più bella costruzione della città costruita da dopo l'indipendenza" dal ministro Praful Patel, dichiarandolo nell'inaugurazione del 2014.

Ma se si guarda appena giù, da questa stessa superelevata, qualsiasi viaggiatore può vedere lo slum *Annawadi*, che letteralmente significa "bottiglie vuote gettate via". Nonostante la crescita economica indiana, più del 40% dei residenti di Mumbai vive in abitati chiamati slum, come *Annawadi* e come *Dharavi*, al cui interno vivono i vulnerabili, che qui si sono uniti e definiti *slum dwellers* <sup>114</sup> e che, come in altre città indiane, raramente vengono considerati poveri da parte del governo indiano. Nelle statistiche, infatti, loro sono tra le centinaia di milioni di indiani che sono usciti dalla povertà dall'inizio della liberalizzazione economica (dal 1981) <sup>115</sup>.

---

<sup>113</sup> per comprendere il livello del lusso, vd articolo "Book a Philippe Starck–designed apartment in Mumbai ", Vogue in March 17, 2015.

<sup>114</sup> Gli slum/shackdwellers international (SDI), ossia L'Internazionale degli abitanti delle baracche, è una rete globale di comunità di base di attivisti, che conta membri in una decina di paesi in Africa e in Asia; , rete non ogvernativa, produce nuove forme di azione politica a livello locale, introducendo forme innovative di attivismo transnazionale. Il movimento è costituito da un'alleanza di tre gruppi distinti (la SPARC- Society for Promotion of Area Resource Centres, 1984, la NSDF, National Slum Dwellers Federation, nel 1974, e la Mahila Milan, associazione di donne povere nata nel 1986), e la sua storia nasce nel 1987: le tre organizzazioni si autodefiniscono l'Alleanza, con lo stesso obiettivo di ottenere ei diritti di proprietà sui terreni, abitazioni adeguate e durevoli e un accesso alle infrastrutture urbane, soprattutto elettricità, trasporti, fognature e I relative servizi in Appadurai A., *The capacity to aspire: Culture and the terms of Recognition*, in Culture and Public Action, Vjjiayendra rao e Michael Walton, a cura di, Stanford University Press, Stanford 2004.

<sup>115</sup> L'India è una delle più importanti economie emergenti ed è fra le prime dieci economie del mondo, con un PIL di circa 750 miliardi di dollari. Non è un paese ricco, ma sta divenendo un importante mercato di sbocco, sebbene abbia un reddito pro capite di appena 620 dollari (3.000 in parità di potere d'acquisto), inferiore rispetto alla Cina il cui reddito pro capite è di 1.400 dollari (6.200 in parità di potere d'acquisto). In Cina il peso dell'industria (46% del PIL) è infatti superiore a quello dei servizi (41% del PIL), mentre in India il settore industriale è piccolo (27% del PIL) e poco competitivo: l'India è soltanto il trentesimo esportatore mondiale di merci. L'economia indiana è anomala rispetto a quella di molti paesi in via di sviluppo proprio per il forte peso dei servizi (53% del PIL), nei quali primeggia un'economia della conoscenza di competitività globale, oltre al terziario avanzato. Il resto del PIL nasce da un'agricoltura arretrata e di sussistenza, estremamente suscettibile al clima. La scarsa competitività di agricoltura e industria dipende in parte dalle inefficienze infrastrutturali (materiali e immateriali) e da un per corso di riforme strutturali incompleto: essi hanno avuto impatti negativi sullo sviluppo indiano e hanno limitato gli investimenti diretti dall'estero (IDE). Completare le riforme è cruciale per superare le debolezze dell'economia ed è una delle priorità del paese. Ad esempio, la difficile transizione dei lavoratori dall'occupazione informale a quella formale, dovuta in parte alle rigidità della legislazione sul lavoro, scoraggia gli IDE e contribuisce a mantenere elevata la povertà, riducendo le possibilità di molti di cogliere opportunità lavorative nel settore urbano; di conseguenza la quota di popolazione che vive in povertà è ancora superiore al 26%.

Alcuni cenni sull'evoluzione dell'economia indiana - Lo sviluppo economico indiano può essere suddiviso in due periodi. Nella fase Hindu (1947-1980) nel paese ha prevalso un modello pianificato e centralizzato e il PIL indiano è aumentato del 3,5% medio annuo, un andamento inadeguato a ridurre il *gap* nei confronti dei paesi più ricchi. Solo dal 1981, come per la Cina dal 1978, l'India ha intrapreso un percorso di riforme molto graduale che ha innescato una prolungata accelerazione economica: nel cosiddetto periodo Bharatiya, dal 1981, la crescita del PIL è stata pari a circa il 6% medio annuo. Nella fase Hindu, l'India perseguiva l'obiettivo di massimizzare lo sviluppo nazionale tramite la

La scrittrice statunitense Katherine Boo, premio Pulitzer (2000)<sup>116</sup>, ha trascorso più di tre anni documentando la vita di un piccolo angolo di un vasto continente e nel suo lavoro, schietto e scomodo, chiede continuamente di mettersi nelle parole e nei panni dei poveri.

Le pressioni da lei ben raccontate, sono le stesse ascoltate in Dharavi, come in altre città del mondo, e sono di chi lotta ogni giorno: dove posso recuperare il mio documento di identità? Come posso essere sicuro che la mia casupola non venga abbattuta da una ruspa del governo o delle autorità di qualche corporazione interessata a quella parte di terreno? Come posso garantire un'educazione sicura e offrire buone opportunità di formazione ai miei bambini? Dove posso assicurarmi un lavoro stabile? Come posso passare dal mio cellulare base ad uno *smartphone*? Come posso – sognando – permettermi una due – ruote, magari? Ma nel frattempo, come posso evitarmi un'infezione dall'acqua che bevo, che mi porterebbe ad un ospedale pubblico dove forse non hanno né medicine né cibo? E come posso, ancora, evitare di imbartermi in autorità o poliziotti che approfittano di me perché sanno che ho poche possibilità di riscatto?

Visioni contrastanti e domande come queste sono il perenne materiale documentato nelle narrative, continuamente sollecitato dai forti contrasti di Mumbai, dove la ricchezza dei *Malls* si affianca spudoratamente la povertà di un gruppo di donne migranti che intrecciano paglia per cestini al bordo strada.

E non è sufficiente pensare che questa sia la vita dei residenti dello slum e lo resterà per sempre. Sarebbe come immobilizzare la loro esistenza e considerarli sempre “altro da noi”, come li rappresenta il film *Slumdog Millionaire*<sup>117</sup>

La sensazione di situazione permanente, imm modificabile - perché tanto complessa o addirittura perché giustificata culturalmente (per alcuni attraverso il sistema delle caste) - la si prova

---

chiusura agli scambi con l'estero e una strategia di pianificazione centralizzata e di intervento pubblico. Come spesso accade con approcci di questo tipo, le inefficienze emergono con il tempo: nel periodo fra il 1951 e il 1963 il tasso di crescita non è stato particolarmente basso (circa il 4,3% medio annuo) grazie soprattutto a situazioni non ripetibili, come il maggior utilizzo di fattori produttivi, la nascita di un sistema di imprese manifatturiere per sostituire le importazioni, e la spesa pubblica per infrastrutture e servizi di base. Nel periodo fra 1965 e 1980, invece, il tasso di crescita è diminuito al 2,9% medio annuo, soprattutto per l'esaurirsi della spinta alla crescita della pianificazione centralizzata: nel lungo periodo, la mancanza di stimoli concorrenziali ha ridotto la competitività delle imprese e l'aumento della produttività, penalizzando la crescita economica. Il rallentamento e un maggiore favore internazionale per la crescita *export led* innescarono un ripensamento della strategia di sviluppo. Dal 1981 il governo indiano aprì all'economia internazionale e iniziò un graduale percorso di liberalizzazione e privatizzazione, orientato da un cambio di attitudine a favore dell'iniziativa privata, senza esporre le imprese a una maggiore concorrenza. L'impatto positivo sulla produttività fu notevole, accentuato dal fatto che la semplificazione delle procedure e la riduzione delle tariffe di importazione favorirono l'incremento degli investimenti per l'ammodernamento della manifattura e dei servizi. Dal 1991 si ebbe un significativo passo avanti: il governo iniziò una più profonda liberalizzazione e privatizzazione, con la riduzione dei monopoli pubblici, un programma di ristrutturazione e apertura del capitale delle imprese pubbliche, e una più forte apertura al commercio estero e agli investimenti dall'estero. In seguito a questo cambio di strategia l'economia indiana, attualmente caratterizzata da un elevatissimo peso delle imprese familiari, ha sperimentato tassi di crescita molto sostenuti, sebbene lontani da quelli della Cina: ad esempio il tasso di crescita del suo PIL si mantiene oltre il 7% dal 2003 (approfondimento economico tratto da Chiarlone S. *L'economia indiana: un mercato emergente anomalo*, in *ItalianiEuropei*, 2006).

<sup>116</sup> Boo K. *Belle per sempre*, Pickwick, Ed. Piemme, Casal Monferrato - AL, 2013, US National Book Award.

<sup>117</sup> Film del 2008, del regista Danny Boyle con la collaborazione di Loveleen Tandan.

continuamente e affianca tutto il lavoro di ricerca, offrendo anche momenti di sconforto e di fatica emotiva e razionale.

In realtà la situazione che appare pesantemente fissa e lontana da tutto, è molto dipendente ed influenzata dalle dinamiche del mercato globale internazionale.

I ritratti di chi vive in questi luoghi sono rappresentativi della “cultura dell’altro”<sup>118</sup> lontana da noi; ma credere che questi stessi luoghi contengano solo povertà, sofferenza e deprivazione, è un modo semplicistico di ridurre le loro vite a vite diversa dalle nostre. E’ una semplificazione che deumanizza, e che non rende giustizia alla dignità delle persone, e alla complessità della struttura di queste comunità.

La crescita economia dell’India è stata definita dagli economisti precoce, ossia rapida in certi settori, ma non in quelli che generano lavoro. Quasi nessuno all’interno di Dharavi ha un lavoro a tempo indeterminato, o un’assicurazione privata, o pensioni che il lavoro indeterminato concede. Un piccolo errore, o un po’ di sfortuna, o ancora l’invidia di un vicino di casupola può distruggere il lavoro duro di una vita.

La precarietà della condizione di vulnerabili è ben descritta da un ragazzino che incontro mentre sorseggia il thè col latte: “ una vita decente è il treno che non ti ha colpito, il capo dello slum che non hai offeso, e la malaria che non hai contratto” .

Negli ultimi anni, poi, la precaria esistenza degli *slum dwellers* è diventata ancora più fragile rispetto alla volatilità dei mercati globali.

Davvero quello che accade nelle finanze di New York o Londra, lontani a distanze oceaniche, può rapidamente annullare la dignità di un ragazzino di 12 anni che raccoglie la pattumiera vicino all’aeroporto e che - come suggerito in uno spettacolo teatrale – racconta: “ *tutti continuano a dire Wall Street , tutti dicono il crollo a Wall Street...e io, da qui, posso dirvi cosa davvero cambia con queste parole: un chilo di bottiglie vuote che poche settimane fa valeva 25 rupie, oggi ne valgono 10*”<sup>119</sup>.

Quello che è particolarmente affascinante nell’incontro con queste persone dello slum, è l’ingenuità ricca di speranza, mista a rassegnazione con cui le persone vivono nell’instabilità e all’interno di un sistema spietato. Vendere *salmosas* sul pavimento vicino a una pompa di benzina, raccogliere ogni giorno la spazzatura in strada, stare in piedi giornate intere ad aspettare che li chiamino per un lavoro, mentre tossiscono e buttano fuori la tubercolosi al passaggio dei tir: per loro è un provarci ancora e sempre, perché magari qualcosa potrà succedere e alla fine funzionerà, con la consapevolezza di una madre, che saggiamente afferma:

“ *sì, vero, anche se il mondo non è in nostro favore*”.

Con queste emozioni nel corpo e nella testa affronto una giornata a casa di Rizwana.

---

<sup>118</sup> Remotti F., *L’ossessione identitaria*, Edizioni Laterza, Bari, 2010.

<sup>119</sup> tratto dallo spettacolo teatrale, *Behind the Beautiful Forevers*, David Hare National Theatre, London, 2014 -2015.

Ho già conosciuto suo figlio maggiore, e so dove abitano, conosco la porta di legno scuro che col lucchetto all'esterno è l'accesso al suo mondo. Le persone qui non si chiudono quando sono dentro, il lucchetto resta fuori per quando lasci casa e sei lontano.

E' la seconda strada sulla destra, all' inizio di una via cieca che con un'altra stradina a gomito, si affaccia sulla piazzetta di Rajiv Gandhi Nagar. La riconosco perché è dipinta di un rosa acceso, e ha le piastrelle sul pavimento.

E' mattina, Rizwana mi aspetta con gli occhi scuri e rotondi e una bocca larga aperta al sorriso; è seduta per terra, assieme a sua madre Saida.

I suoi bambini, due maschi di 14 e 11 anni, frequentano la MPES High School, una scuola governativa d'inglese, e rispettivamente sognano di diventare ingegnere di computer e pilota d'aereo.

*“ Bene che i ragazzi siano a scuola: escono alle 7.00 per iniziare le lezioni alle 7.30, poi alle 13.30 saranno di ritorno ...così - dice - abbiamo tempo per fare le nostre chiacchiere tra donne”.*

La sua voce è fonda, il tono alto e deciso. Ha insistito perché scegliessi lei in questa lunga giornata da passare insieme, perché confessa di aver voglia di conoscere altri modi di pensare.

L'ospitalità in India è sacra, e mentre si premura di offrirmi qualcosa, cucina cipolle al fuoco, mi porta un piatto con green chilly e lime, pomodoro tagliato e cocomero con prezzemolo e cerca una bibita fresca nel suo frigorifero.

La casa di Rizwana – qui si chiamano *chawl*<sup>120</sup> è una delle migliori che io abbia visitato in questi mesi: composta da un'unica stanza, suddivisa in tre spazi: uno è la sala principale, con un armadio, la televisione e anche il frigorifero di un azzurro acceso degli anni '70, due mensole cariche di ogni cosa, e un piccolo sopralco - il secondo spazio grande circa 3 m per 2 - che si affaccia e lascia intravedere le stuoie e le coperte per la notte; il terzo spazio, separato da una tendina scostata di lato, è la cucina col fornello e tutte le stoviglie infilate nelle mensole di alluminio; in questo stesso spazio, grande circa 1 metro per 3.5 m, in posizione angolare è ricavato lo spazio doccia/ luogo per lavarsi e lavare ( ha, infatti, un buco come scolo da cui l'acqua può uscire sulla strada).

Il profumo di cipolla si espande in tutta la casa ed io – come sempre – lacrimo un po' per l'effetto del vegetale sui miei occhi.

Saida mi prende lentamente un fazzoletto e me lo porge, non capisce l'inglese, ma le lacrime sì.

In un lento *marathi* racconta che da ormai cinque anni è vedova, suo marito è morto per un male ai reni ed era diabetico; ha avuto quattro figli, ma ne sono rimasti tre: Rizwana, un'altra figlia e un figlio maschio con cui lei da due anni abitava nello slum a Naik Nagar. A lei piaceva di più là, c'era più spazio e non era come qui, senza fornitura d'acqua e con il grande problema dei bagni pubblici<sup>121</sup>.

---

<sup>120</sup> Il tipico *chawl*, a Mumbai, è il fatiscente monolocale in affitto in cui, in quindici metri - quadrati, si stipa una famiglia di sei persone (rappresenta il 75% dello stock abitativo ufficiale della città) in Davis M., *Il Pianeta degli Slum*, Feltrinelli, Milano, 2006.

<sup>121</sup> per approfondimenti, *The Slum Sanitation Programme in Mumbai, India* [www.thelancet.com](http://www.thelancet.com) Vol 379 June 2, 2012 - *Shaping cities for health: complexity and the planning of urban environments in the 21st century*.

Commenta allo stesso modo il giornalista Suketu Mehta, spiegando che a Mumbai le donne devono liberarsi tra le due e le cinque del mattino, perché sono gli unici momenti in cui possono trovare un po' di intimità, fuori nei campi aperti, perché i gabinetti pubblici raramente rappresentano una soluzione perché sono quasi sempre fuori servizio.

Poi però tornando allo *slum* di Naik Nagar la nonna Saida dice che è stato demolito e così, proseguendo il racconto, il figlio è tornato al paese della moglie, in campagna, e lei ha deciso di affittarsi una casupola qui, vicino alle figlie.

*“Sono sola”, dice muovendo le labbra tremule “e senza pensione”;*

ogni tanto svolge a fatica qualche lavoro domestico per conto di altri, attraverso il passaparola, e riesce a coprire il suo affitto di 1500 rupie<sup>122</sup>

Mentre parla entra la nipotina, figlia della sorella di Rizwana: ha trecce lunghe e nere raccolte in codine laterali, è bellissima con gli occhi luminosi; la nonna offre alla nipotina i *soybean* serviti con pomodoro cipolla e chilly, e la piccola assaggia, mentre la nonna no, perché in questa casa mangiano troppo speziato per lei.

Il ventilatore è spento, e dalla porta d'ingresso entra un filo d'aria. Finito di mangiare la nipotina esce e trona a casa dalla mamma. E' una giornata fresca, ma poi si riscalderà e allora dovremmo per forza accendere. L'umido di adesso – precisa Rizwana mentre si asciuga i volto davanti al fornello – non è niente in confronto alla stagione delle piogge.

---

Mumbai's first sanitary sewer system was built in the 1860s. In 1979, a 25-year sewerage system masterplan was launched, establishing an infrastructure development strategy that consisted of a system of seven zones, each operating independently of one another. This plan was completed in 2004 and now encompasses more than 1500 km of sewers, with a total capacity of 2530 million L per day. The World-Bank-funded Mumbai Sewage Disposal Project is one of several projects launched under the plan.

Half of Mumbai's population of 11.2 million live in areas classified as slums (covering only 8% of the land area), most of which has poor access or no access at all to wastewater systems so that their residents have to use public toilets or defecate in the open. In these slums, the use of conventional water-based sewer-system infrastructure is ruled out by tenure insecurity, restricted space, and affordability considerations. Thus, an important component of the Sewage Disposal Project is the Slum Sanitation Programme (SSP). The largest programme of its kind in India, it seeks to provide access to adequate sanitation (one toilet per 50 people), by 2025, to one million people who were living in slums on municipal land in 1995. The scheme is demand-driven and premised on participation, partnership, and cost recovery, the first of which was a prerequisite for World Bank funding (matched by the State Government). It builds on the idea that a sense of ownership encourages communities to maintain the toilet blocks more effectively than would the state. Construction of the toilet blocks was allocated to two private construction firms and one large local non-governmental organisation through competitive bidding. By mid-2005, the SSP had built 328 two-storey and three-storey toilet blocks with more than 5000 toilets, reaching an estimated 400 000 slum dwellers. Blocks are administered by local community organisations charging either monthly family fees or single-use fees. Fees cover regular maintenance, including water and electricity costs, with minor repairs done by the community, and the local authority undertaking major repairs. Some toilet blocks have also become community centres, providing space for teaching and meetings. Fees have allowed high standards of care to be maintained, but evidence exists that in some of the poorer settlements, only the wealthier families are able to pay the fees, with the remaining population still having to resort to open defecation.

<sup>122</sup> Tasso di cambio 1INR = 0,014 euro; 1500 INR = 20,32 euro.

*“Lì tutto è appiccicoso, e noi si riesce nemmeno a camminare”*

interviene la nonna, che ha voglia di raccontare la sua storia. Quando lei parla, la figlia resta in silenzio e continua a lavorare in cucina: suggerisco a Rizwana di sedersi con noi, ma lei mi dice che vuole prepararmi un buon pranzo.

La nonna chiede della mia famiglia e della mia casa a Mumbai; appena sente nominare la zona di Bandra, dove in questi mesi abito con la mia famiglia, si stringe al mio braccio e dice con commozione:

*“anche io abitavo lì. Sono originaria di un villaggio rurale, in campagna, poi dopo il matrimonio ci siamo spostati a Mumbai, e mio marito ha iniziato un’attività in proprio, aveva un negozio di scarpe”.*

Sono molti i giovani lavoratori che si muovono in cerca di opportunità a Mumbai, ed è un po’ questa la storia dell’urbanizzazione forte che negli anni ha caratterizzato la città.

I 20 milioni della Great Mumbai ormai sono conosciuti, ma la caratteristica nei secoli è stata proprio la migrazione interna da parte della popolazione povera rurale che veniva in città in cerca di lavoro; si può certamente affermare che questo accade ancora oggi, ogni giorno, e per questo è stata definita “a fast moving city”<sup>123</sup>.

Il negozio andava bene, continua Saida, e noi stavamo bene. Ho avuto 4 figli, ma uno poi è morto giovane, per una grave forma di tubercolosi, e così me ne sono rimasti tre. La vita in città era migliore, confessa la nonna:

*“...e vorrei anche dirti che io ho insistito tanto per venire a vivere qui. Al paese non avevamo una nostra casa, stavo con la famiglia di mio marito, e in una parola, dovevo fare tutto quello che mi dicevano. Ero giovane, e non sapevo – e non potevo – dire di no. Ho visto brutte situazioni, e mi ci sono trovata dentro anche, perché certe cose non si possono cambiare. Lavoravo tanto e per tutti, e poi dovevo anche essere gentile e sorridente. E quando alla sera, col buoi nero, sentivo il padre di mio marito picchiare sua moglie, io non riuscivo a dormire. La mattina poi, in silenzio, dovevo far finta di niente, e subire l’arrabbiatura di mia suocera verso di me”.*

La città, quindi, è stata anche una fuga, verso un’idea differente di vita e di famiglia. Saida parla a bassa voce e dice che lei non voleva proprio continuare a vivere così, e suo marito l’ha compreso:

*“sognavamo qualcosa di diverso per noi e i nostri figli”* commenta e poi: *“tutto mi ricordava il mio piccolo che ci aveva lasciato e non volevo starci più”.*

---

<sup>123</sup> A conferma del movimento in cerca di lavoro, leggi: *“the reality, however, is that people live where they can find work (...) but what sets Dharavi apart from other slums is its special pull factor”* in Sharma K., *Rediscovering Dharavi*, Penguin Books, New Delhi, 2000.



A Bandra, però, ora ci va per fare le pulizie in casa di persone altolocate:

*" con il riscìo ci metterei mezz'ora, mentre con l'autobus molto di più, a volte anche un'ora, ma non posso permettermi altro. Noi non abbiamo nessun mezzo di trasporto e questa città è sempre trafficata".*

Il traffico e l'inquinamento sono un'altra caratteristica di Mumbai, e dello stile di salute e di vita che offre ai suoi abitanti. Vivere a Mumbai è un'esperienza che attiva tutti i sensi, ed è molto faticoso: la quantità di gente dovunque, il rumore per strada, la calca sui mezzi pubblici e i treni in particolare, le stazioni così piene di gente di ogni sorta, l'aria densa di profumi e carica di inquinamento, e la vista, sollecitata dai colori e dalle mille differenze e contraddizioni. Tutto questo, e l'inquinamento, in particolare, si sentono addosso, sulla pelle e nella mente, e aggiunge una nota di stress, che rende faticoso arrivare a fine giornata e poco salubre la propria esistenza<sup>124</sup>.

Rispondo alla nonna, dicendole che più volte mi sono sentita privilegiata a vivere in quella zona della città, a due passi dall'Oceano, con la possibilità – e diventata spesso necessità - di prendere aria, di rinfrescare la mente e camminare lungo la *promenade*, la passeggiata curata dagli abitanti del quartiere, chiusa al traffico - anche alle biciclette - per poter alzare lo sguardo e vedere il cielo e il mare.

Saida la conosce bene, e dice che è stata lì a passeggiare con suo marito, qualche volta, quando i bambini erano piccoli.

Ora non ci va più, e i suoi ricordi le fanno compagnia. Hanno dovuto lasciare Bandra quando il negozio di scarpe è fallito; non ha rimpianti, dice, il marito è riuscito ad affrontare le perdite economiche, i debiti, ed il passaggio di "status" ma aggiunge:

*" la nostra vita non è mai stata più la stessa".*

Cade un cucchiaino, il silenzio si rompe e Rizwana porta l'impasto dei *chapati*:

*" farina, olio d'oliva, sale e un po' di acqua per unire gli ingredienti... questa è la base, e poi "* dice: *" quando li servi, i chapati accompagnano tutte le pietanze, di carne, di pesce, di vegetali...e vanno gustati con le mani "*.

---

<sup>124</sup> Per approfondire vedere in [www.thelancet.com](http://www.thelancet.com) Vol 379 June 2, 2012, *Shaping cities for health: complexity and the planning of urban environments in the 21st century: Key features of a healthy city* tra cui: A clean, safe, high quality environment (including adequate and affordable housing) , A stable ecosystem A strong, mutually supportive, and non-exploitative community Much public participation in and control over the decisions affecting life, health, and wellbeing The provision of basic needs (food, water, shelter, income, safety, work) for all people Access to a wide range of experiences and resources, with the possibility of multiple contacts, interaction, and communication A diverse, vital, and innovative economy Encouragement of connections with the past, with the varied cultural and biological heritage, and with other groups and individuals A city form (design) that is compatible with and enhances the preceding features of behaviour An optimum level of appropriate public health and care services accessible to all A high health status (both a high positive health status and a low disease status).

La nonna si avvicina alla tovaglia di plastica stesa sul pavimento: le piccole palline d'impasto prese dal frigo vanno stese con le mani, e tutte noi ci mettiamo all'opera, traduttrice compresa.

Le movenze delle nonne sono sempre le più pulite, senza sorta di indecisione né correzione, sanno come muoversi ed il risultato – almeno in cucina – è sempre il migliore. Saida è veloce, e riesce a non far andare in giro nemmeno un briciolo di farina.

Mi vengono in mente le sue parole precedenti, quando nel descrivere il loro cambio di vita, da Bandra sono finiti in uno slum e lei ha cominciato a contare i soldi per fare la spesa con attenzione. A questa quotidiana fatica economica, oggi, si aggiunge la solitudine e il disagio dell'acqua e del bagno che non c'è, e ancora, la promiscuità del luogo, con la violenza che lo abita.

Affronto il discorso con la nonna, e lei afferma che è molto preoccupata per le bimbe della sua seconda figlia e i ragazzi di Rizwana.

Rizwana finalmente si siede. Ha ascoltato tutto, e con fare un po' sbrigativo, dice che comunque sia andata, la loro vita è stata buona: lei non ha vissuto in prima persona la violenza domestica, il suo papà è sempre stato buono con la moglie e con le sue figlie femmine. Ricorda benissimo di quando si è innamorata di suo marito, e che ha potuto dirlo in casa ed essere ascoltata da entrambi i genitori.

*“ Siamo musulmani, e per noi è un privilegio sposarsi per amore: ho conosciuto mio marito sul posto di lavoro, io lavoravo al 5 piano, e lui al secondo, ma l'ascensore era uno solo, e così dopo tre mesi di fidanzamento, ci siamo sposati, ormai 14 anni fa”.*

Dopo il primo figlio, Rizwana non è più tornata al suo lavoro impiegatizio, faceva i conti per un'azienda, ma ha continuato a leggere e a studiare a casa, perchè il suo sogno era fare l'insegnante.

Il marito pensava a lei e a tutto quello che serviva in famiglia e preferiva che lei stesse a casa a curare i bambini:

*“ è andato bene così, era sufficiente per noi”*, dice sicura, e continua:

*“ Oggi viviamo con circa 18.000 – 20.000 rupie (250-270 euro) al mese e le spese sono tante: l'affitto della casa è 4000, l'elettricità circa 2000 – anche se ci appoggiamo e la “rubiamo” dobbiamo pagare ad uno dello slum – per accedere all'acqua 500 rupie, e di cibo consumiamo circa 10.000 rupie al mese...poi i bagni pubblici, sono a pagamento, ogni volta che si va sono 2 rupie a persona”.*

*“ Non è facile, anzi ora ancora più difficile”* confessa con il viso stanco:

*“ Bhabhi<sup>125</sup>, mio marito non lavora da qualche mese, e manca da casa da due mesi per farsi curare, ospite a Delhi da un parente lontano. Gli hanno fatto una diagnosi, cancro alla bocca, e dovrebbe essere operato, ma non abbiamo i soldi; prima ci hanno detto circa 26.000 rupie (circa 353 euro) per l'intervento chirurgico, poi siamo andati al Tata*

---

<sup>125</sup> in hindi, Sister in law, sorella acquisita.

*Cancer Hospital e lì la somma è cresciuta, 500.000 rupie (circa 6775 euro) più la chemioterapia e le medicine”.*

Il marito è giovane, ha 32 anni, prosegue Rizwana nel racconto, ma fumo e alcool hanno peggiorato la sua situazione, e sono preoccupati perché fa fatica anche a mangiare, la guancia è sempre gonfia e sente dolore.

Mentre racconta si alza, prende da una scatola un quadernino e poi viene a sedersi accanto. Con un sorriso grande, mi mostra le foto del matrimonio: lei è bellissima, giovane e con uno sguardo appagato, vestita di rosso e oro, tutta ricoperta di henné sulle mani e sulle braccia i capelli raccolti con la coroncina e collane dappertutto e di varie lunghezze. Si sono sposati a Dharavi, e come si fa qui, la festa dura una settimana con musica e danze e parenti e amici che vengono da tutte le parti del paese. Era il 4 Dicembre del 2001.

La tenda fiorita della porta d'ingresso si sposta, e arriva a casa il figlio più grande. La nonna prepara il cibo per lui, che mangerà assieme alla nipotina e al secondo fratello, arrivato poco dopo. Non hanno televisione, né il cavo per collegarsi, e così improvvisiamo una lezione di inglese/marathi/ e italiano mentre la mamma si lava e si cambia di abito. Conosce l'Italia perché il figlio maggiore ama lo sport e il calcio, mentre il secondo apprezza il cricket e il basketball. Il tempo sembra non passare, la luce del sole non riesce a filtrare e quindi il neon acceso non permette di capire il passare delle ore nella giornata.

Tutto sembra immobile, la nonna si sdraia e dorme, la nipotina gioca con il pulcino dipinto di rosa fucsia nello scatolone di cartone, e i due fratelli vanno fuori in cerca di amici: si ha quasi la sensazione di pace e di luogo protetto, in contrasto con quanto viene descritto e si legge circa la vita all'interno degli slum.

Rizwana torna dalla preghiera, sono le 15.50 e le domando come si senta a stare da sola, senza suo marito per così tanto tempo. Lei non risponde, e comincia a farmi domande sulla mia famiglia, sul mio lavoro e su come le donne possono fare in Occidente.

Lei è sempre stata indipendente, ma la famiglia e le condizioni in cui vivono la limitano. Racconta che dopo qualche anno, ha conosciuto SNEHA, e attraverso di loro ha potuto fare l'insegnante e guidare qualche corso di formazione sull' educazione sessuale ai ragazzi adolescenti all'interno dello slum. Purtroppo al termine dei fondi, il programma si è fermato e lei non ha più continuato a lavorare.

*“ Mi manca” , dice porgendo il suo curriculum vitae:*

*“ perché mi piaceva lavorare. Il tema non era facile, ma mi stava molto a cuore. Qui la violenza è quotidiana; si sentono grida ma nessun può intervenire. Ho due figli maschi, e ho molto pensieri per loro perché è un ambiente davvero dove c'è tanta tensione. Vorrei sempre sapere con chi stanno i miei figli, qui appena si cresce, gli uomini conoscono la droga e l'alcool e non hanno rispetto delle donne. Io col buoi non li faccio mai uscire”.*

Il tema della violenza a Dharavi come in altri slum non è facile; l'intreccio tra cultura, indigenza, povertà, ignoranza, distribuzione iniqua di risorse, AIDS, bande e violenza strutturale accomuna luoghi sparsi in tutto il mondo, come Farmer illustra nel suo testo: “ *social forces at work there have also structured risk for most forms of extreme suffering, from hunger to torture and rape*” <sup>126</sup>. Dai racconti emerge che la violenza domestica si manifesta in molte forme di abuso, incluse quelle fisiche, emotive, sessuali e finanziarie. Può essere perpetrata dal proprio partner o da qualsiasi membro della famiglia, sia quella originaria che quella acquisita con il matrimonio; questo intreccio spietato, spesso, si amplifica sulle donne, giovani e segregate, che pur avendo aspirazioni di indipendenza, nel presente raccontano storie di subordinazione, caricando il futuro dei propri figli col cambiamento che desiderano.

*“ La scuola, l’educazione, la formazione, e l’uso delle nuove tecnologie può aiutare molto anche noi che abitiamo in un angolo del mondo; io vorrei tanto, ad esempio, che con il tuo cellulare potessimo chiamare mio marito, ora, perché la persona che lo ospita ha whatsapp e così possiamo parlare e scambiare risate e sorrisi con i ragazzi. Si può?”.*

La richiesta di Rizwana sorprende ma colpisce per l'immediatezza dell'opportunità.

La telefonata è pubblica...siamo in 7 nella stanza, Rizwana si è appena pettinata, l'abito pulito risplende nel suo color blu acceso, e il suo sorriso nel vedere i figli ridere col papà è immenso. Al telefono si parlano con rispetto e si cercano, il marito vuole vedere tutta la sua famiglia, e anche me. Ha la guancia gonfia, e ammette di soffrire parecchio, ma immediatamente dopo assicura i ragazzi dicendo che sta facendo le cure e passerà tutto presto.

Al termine della chiamata Rizwana si alza e mi abbraccia:

*“ sono stata così felice di parlare con mio marito, ero così contenta di vederlo”*

e mi chiede di fare una fotografia insieme che poi terrà con sé.

Rizwana mostra coraggio; è una delle donne che dentro lo slum gestiscono una cassa comune; alcune confessano di farlo senza informare il marito, altre invece, addirittura, ne ricevono l'appoggio ed il sostegno, non solo economico.

Lei e il suo gruppo di circa 20 donne, si ritrovano una volta a settimana, spesso alternando lo *chatwh/ shack* che accoglie, e nel raccogliere piccole cifre che potranno servire ad esigenze/ necessità importanti (riferiscono che la cifra non è fissa, ma che in media il loro obiettivo di risparmiare 100 rupie – circa 1,4 euro - a settimana), quali una cura medica di un membro familiare delle donne coinvolte, o un'emergenza di servizio all'interno della loro area, o ancora per investimenti formativi di qualcuna di loro, le donne affrontano il tema del lavoro, e si confrontano sul loro stato di indipendenza/ sofferenza quotidiano<sup>127</sup>.

---

<sup>126</sup> Farmer P., *Pathologies of Power. Health., Human Rights, and the New War on the Poor*, University of California Press, Berkeley and Los Angeles, 2003.

<sup>127</sup> Le problematiche legate alla povertà urbana femminile sono molto comuni, e spesso le piccole o grandi associazioni, come la sopracitata Mahila Milan, si organizzano per sviluppare progetti locali auto-gestiti di piccolo

La questione economica è strettamente collegata alle reali aspirazioni che le donne hanno. Ne ho incontrate molte durante le *homevisits* e spesso argomentavano la necessità di sostenersi a vicenda, cercando di andare oltre l'attitudine negativa mostrata dal rispettivo marito, che spesso decide in maniera univoca su ogni aspetto della vita, dal cibo alla scuola, dal lavoro da svolgere, la casa dove vivere e con chi dividerla, fino alla pianificazione familiare.

Rizwana non sembra essere subordinata; appare davvero molto cosciente del suo passato e della storia di sua madre e preoccupata per l'avvenire dei suoi figli, confessa di discutere spesso con il marito.

*“ La cultura ha delle regole, per esempio la nostra religione dice che le donne devono indossare il velo e cita: “ così è scritto: se lo indossi, Dio è felice” , e ne puoi trovare di bellissimi che costano fino a 10.000 rupie, molto affascinanti e preziosi”*

e mentre racconta, lo indossa e poi lo toglie, come se fosse un gioco per un atto di bellezza femminile condivisa.

*“ Ma le regole possono modificarsi per le esigenze della storia. Ora la nostra storia dice che lui è lontano, e ha male, e forse non sopravviverà...e io devo lavorare, per far andare avanti la famiglia”.*

Questo vorrebbe insegnare ai suoi figli.

(Mumbai, 26 Febbraio 2015)

### **6.3f Concetto di *Healthability***

In questa terza fase dello studio il concetto di *healthability* è stato affrontato con le stesse modalità della fase precedente, attraverso le narrative al termine della somministrazione del questionario.

Restano così invariati i tre aspetti fondamentali del concetto, quali l'aspetto di sfida – *challenge*, quello di abilità – *skills*, e quello della consapevole abilità per la gestione della situazione in corso o futura – ossia la *competence*, indagati attraverso le stesse domande.

L'intento è stato quello di valutare l'aspirazione allo stare meglio, che sapesse tener conto delle singole condizioni dello stato di salute, che sapesse bilanciarne la gestione verso un desiderio di cura e un reale miglioramento, quest'ultima motivazione forte ad un percorso di *empowerment* e capacitazione (individuale e/o collettivo).

Riportiamo qui di seguito le tre domande che indagano questi tre aspetti, e le relative risposte; dei 204 intervistati, ossia la totalità della popolazione “indiana” nei due rispettivi campi di ricerca, tutti rispondono alle tre domande aperte, ed anche in questo caso li presentiamo come popolazione unica.

---

risparmio rivolti a chi si trova in uno stato di povertà assoluta (per approfondimento, consultare l'Alleanza SDI e il concetto di federarsi = risparmio, di Arputham Jockin, presidente della NSDF).

### Domanda 1

Rispetto alla tua vita, e le tue priorità per vivere, quanto è importante lo stato di salute per te?  
Dai un punteggio tra 1 (poco) e 5 (moltissimo).

	HV/UHC	
		%
<i>Rispetto alla tua vita, e le tue priorità per vivere, quanto è importante lo stato di salute per te? Dai un punteggio tra 1 (poco) e 5 (moltissimo).</i>	5	81,9
	4	7.8
	3	8.8
	2	0.5
	1	1
	non comprende	0

### Domanda 2

La salute non riguarda semplicemente come sta il tuo corpo, se hai dolori o meno. Rispetto a questa considerazione, quali sono i fattori che influenzano il tuo stato di salute/ benessere?  
Per favore indicamene almeno tre.

= la seconda domanda cerca la consapevolezza dell'incidenza delle determinanti sociali di salute da parte del paziente. La raccolta delle risposte, lette in maniera consequenziale, sottolinea il dato dei "basic needs" mancanti (colore verde in tabella), esplicitato: cibo regolare e nutriente, accesso all'acqua e all'aria fresca, accompagnato dalla lettura del contesto – familiare e del luogo in cui si vive (aspetti sfera emotiva, color rosa) – che ostacola lo stato di benessere della persona/paziente: ambiente ricco di tensioni, attitudine violenta del marito e necessità di continua pulizia degli ambienti – in casa e fuori nella comunità; gli aspetti sociali enunciati (color azzurro) e al contempo si evidenzia la ridotta "sanitarizzazione" della risposta: in queste risposte non emerge la difficoltà a gestire la malattia, né la sofferenza; quello che si evince è una mancanza di controllo sul proprio stato di salute e corpo, che spesso viene detto, è trascurato per esigenze altre (in tabella color arancione) .

	HV/UHC %	
<i>La salute non riguarda semplicemente come sta il tuo corpo, se hai dolori o meno. Rispetto a questa considerazione, quali sono i fattori che influenzano il tuo stato di salute/ benessere? Per favore, indicane almeno tre.</i>	cibo regolare, nutriente, sano	90
	acqua	27.5
	aria fresca	3
	pulizie	44
	Tensione contesto abitativo	37.7
	Affetti/famiglia	12.7
	Attitudine violenta marito	11.7
	Stile di vita duro	14.2
	Mancanza soldi	5
	housing	1.5
	No controlli medici	10.3
	Mancanza esercizio fisico	8.8

### Domanda 3

*Il diritto ad aspirare ad una vita migliore.*

*Di che cosa hai bisogno per migliorare il tuo stato di salute? O per risolvere i tuoi problemi? Per favore, indicane almeno tre.*

= in particolar modo la terza domanda ha portato a “sognare”: anche in questo caso si è offerta una possibilità di andare oltre il sanitario, di “immaginare” un cambiamento e di formularlo come speranza/ desiderio. In procinto di rispondere, le donne vulnerabili hanno avuto reazioni diverse: silenzio, con sguardo un po’ perso, seguito da commozione/ occhi lucidi – sorpresa accompagnata da una risata – concretezza del sogno: anche in questo angolo di mondo, i pazienti hanno risposto elencando soluzioni molto concrete e non concetti astratti né tantomeno provvidenziali/fatalistici. Oltre al dato forte che il futuro è per il 30% delle donne identificato nella migliore istruzione per i propri figli, il 44% indica il lavoro per sé e la propria indipendenza come concreti passi per migliorare il proprio stato di salute.

Elenchiamo qui di seguito, le indicazioni più ricorrenti, affiancate dalla percentuale delle donne che le ha sostenute in ordine decrescente:

		HV/ UHV %
<i>Di che cosa hai bisogno per migliorare il tuo stato di salute? O per risolvere i tuoi problemi? Per favore, indicane almeno tre.</i>	Istruzione per figli	30
	Famiglia felice	29.4
	Lavoro per lei	26.5
	lavoro per marito	25
	Indipendenza (tempo e soldi)	17.5
	Basic needs (cibo, acqua, pulizie, toilet)	14.7
	Propria casa	14.7
	Figli (di cui M)	12.25 (7.8)
	Miglior attitudine marito	10.3
	Buon parto	6.8
	Salute	6.4
	Buone relazioni nel vicinato	6
	Health services vicini	3
	Nessun desiderio	3

### 6.3g Collective Nature

Riportiamo i risultati della domanda relativi all'idea di identità collettiva presente all'interno di dello slum, collettività affiancata alla condivisione del proprio stato di salute e della sofferenza.

Così enunciata: *“Do you like or need to share your suffering with someone? Do you find any response within your community ?”* ossia: *“ quando stai male, ti piace o senti il bisogno di condividere la tua sofferenza? Trovi qualche supporto all'interno della comunità?”*,

Questa la distribuzione delle risposte, che evidenzia la riservatezza del tema in un ambiente non sicuro e protetto (78% non condivide):

		HV/ UHV %
<i>quando stai male, ti piace o senti il bisogno di condividere la tua sofferenza?</i> <i>Trovi qualche sostegno all'interno della comunità?</i>	No	63
	no, nessuna relazione	12.4
	no, vado da famiglia	2.5
	Si	7.4
	si, condivido e ricevo consigli	10.3
	non so	4.4

### 6.4 DISCUSSIONE

*When we come to you  
Our rags are torn off us  
And you listen all over our naked body.  
As to the cause of our illness  
One glance at our rags would  
Tell you more. It is the same cause that wears out  
Our bodies and our clothes. The pain in our shoulders comes  
You say, from the damp; and this is also the reason  
For the stain on the wall of our flat.  
So tell us:  
where does the damp come from?*

*Bertolt Brecht, “A worker’s speech to a doctor”*



Lo studio svolto a Mumbai, in India si connota per due particolarità di fondo:

- 1) l'unicità della popolazione, che viene deliberatamente scelta "estrema" per valutare in che modo la vulnerabilità possa influenzare, attraverso le determinanti sociali di salute, i percorsi di cura dei *care seekers in qualità* di slum residents.

A supporto di questa scelta, richiamiamo all'attenzione le parole espresse da Sir Michael Marmot, in occasione della Lectio che ha tenuto presso The Harveian Oration<sup>128</sup>, citando le parole di Virchow:

*"If medicine is to fulfil her great task, then she must enter the political and social life. Do we not always find the diseases of the populace traceable to defects in society?" He went on: "If disease is an expression of individual life under unfavourable circumstances, then epidemics must be indicative of mass disturbances"*<sup>129</sup>

Dal momento che, prosegue l'autore, la malattia spesso emerge come risultato della povertà, allora i medici sono i "naturali giudici dei poveri" e i problemi potrebbero essere affrontati da loro in maniera incisiva. Proseguendo, l'autore sostiene l'importanza di non concentrarsi unicamente sulle conseguenze della povertà, bensì di considerare le opportunità, l'*empowerment*, la sicurezza e la dignità che le persone svantaggiate desiderano sia nei paesi ricchi che i paesi poveri. Questa sollecitazione sostiene le evidenze del nostro studio: la nostra popolazione è altamente vulnerabile (100% ha almeno tre indicatori di vulnerabilità) e, nonostante le difficoltà che vivono quotidianamente, il 98.5% riferisce di sognare ed individua nella relazioni affettive e del contesto comunitario il luogo della propria capacitazione e forza ( 39.7%).

- 2) la questione *gender*: il campione della popolazione è al 100% femminile. Nella scelta del target, che potrebbe costituire un *bias* della ricerca, in realtà c'è l'intenzione di incontrare la parte della popolazione ancora più deprivata e vulnerabile. Come Farmer evidenzia nelle sue narrazioni, in tutto il mondo le donne si collocano in una posizione più debole rispetto al genere maschile. Nel suo libro, l'autore fa riferimento ad un lavoro che aveva evidenziato il dominio maschile sia politico, legale ed economico (1974)<sup>130</sup>, sottolineando come in nessuna cultura non siano presenti condizioni di equità per le donne. Parlando di differenziale di potere, prosegue Farmer, le donne soffrono le più grandi sofferenze a causa della violenza, domestica e non solo<sup>131</sup>. Ancora, non è solo il genere che definisce il

---

<sup>128</sup> Marmot M., *Health in an unequal world*, Harveian Oration [www.theLancet](http://www.theLancet) 2006; 368: 2081–94.

<sup>129</sup> DeWatt DA, Pincus T. *The legacies of Rudolf Virchow: Cellular medicine in the 20th century and social medicine in the 21st century*. *IMAJ* 2003; **5**: 395–97. Friedlander E., *Rudolf Virchow on pathology education*. <http://www.pathguy.com/virchow.htm> (July 26, 2006).

<sup>130</sup> Rosaldo and Lamphere (1974). For differing views, see Leacock 1981.

<sup>131</sup> From November 1995 to May 1996, the National Institute of Justice and the Centers for Disease Control jointly conducted a national telephone survey that confirmed the high rates of assault against U.S. women (Tjaden and Thoennes 1998). See also Bachman and Saltzman 1995: "one in four women has been the victim of a completed rape

l'incidenza del rischio per questo attacco alla dignità; l'antropologo precisa che sono le donne povere le più esposte a questi attacchi, e le meno in grado di difendersi non solo contro la violenza, ma anche contro le patologie associate allo status socio-economico, come l'antropologa Martha Ward precisa: " *women are at risk because poverty is the primary and determining condition of their life*"<sup>132</sup> . Il *gender bias*, come viene definito anche da Sen: " is a general problem that applies even in Europe and North America in a variety of fields (...), but in poorer countries, the disadvantages of women may even apply to the basic fields of health care, nutritional support and elementary education"<sup>133</sup> .

La popolazione del nostro campione, però in India è anche un soggetto politico che si attiva: la storia già esposta dei *slum dwellers* mostra la volontà di riscatto, la capacità di associarsi ed un potenziale di partecipazione politica da valorizzare e seguire. Così come descrive l'antropologo Arjun Appadurai, infatti, in merito alle sue ricerche sull'attivismo tra le classi più povere in India, esistono esperienze di attivismo locale e azione a livello globale anche tra le donne *slum dwellers*<sup>134</sup> di Mumbai, che sviluppano da tempo progetti locali autogestiti di piccolo risparmio; questo aspetto è emerso anche nelle narrative da noi raccolte attraverso lo strumento della mutua cassa (cit. cap. 6 Case Study).

Per quanto riguarda, invece, l'aspetto metodologico di questa fase della ricerca, sono da tenere in considerazione due peculiarità:

- il posizionamento culturale del ricercatore antropologo: il lavoro sul terreno indiano necessariamente chiama in causa la "stranieritudine"<sup>135</sup> del ricercatore che incontra un mondo diverso, culturalmente distante dal proprio. In questa sede, incrociando la tematica della salute e della sofferenza, consideriamo questa posizione parte del lavoro etnografico,

---

and one in four women has been physically battered, according to the results of recent community-based studies": Koss, Koss, and Woodruff 1991, p. 342.

<sup>132</sup> riferendosi ad uno studio sulla distribuzione dell'AIDS Ward M., 1993, p. 414.

<sup>133</sup> Sen A., 1998, p. 13. For an in-depth discussion of the population-based impact of gender bias in poor countries, see Sen's classic essay on "missing women" (Sen 1992b). Sen summarizes the potential impact of public action in poor regions by examining Kerala state:

Kerala's experience suggests that "gender bias" against females can be radically changed by public action—involving both the government and the public itself—especially through female education, opportunities for women to have responsible jobs, women's legal rights on property, and by enlightened egalitarian politics. Correspondingly, the problem of "missing women" can also be largely solved through social policy and political radicalism. Women's movements can play a very important part in bringing about this type of change, and in making the political process in poor countries pay serious attention to the deep inequalities from which women suffer. It is also interesting to note, in this context, that the narrowly economic variables, such as GNP or GDP per head, on which so much of standard development economics concentrates, give a very misleading picture of economic and social progress (1998, p. 15).

<sup>134</sup> Mahila Milan, in SDI (l'Internazionale degli Abitanti di Baracche, già citata).

<sup>135</sup> Kilani M., *L' invenzione dell'altro. Saggi sul discorso antropologico*, Dedalo ed., Bari, 2004.

che affronta i confini culturali in un'accezione ben precisa: quella per cui la cultura non spiega la sofferenza: a volte, in peggio, può fornirle un alibi<sup>136</sup>.

- la raccolta nei due campi di ricerca: entrambi i luoghi non sono ambienti di cura medica, intesi nel reale momento del bisogno; la scelta ha seguito, infatti, due prospettive per il proseguimento del discorso, che occorre indicare più precisamente.

La prima prospettiva è quella della vulnerabilità, approfondita attraverso il lavoro etnografico delle *homevisits*: lo slum mostra la complessità del vivere e le reali necessità base che ostacolano il modo di vivere delle donne più svantaggiate. La seconda prospettiva, è l'apporto offerto da parte della ONG SNEHA, presente sia all'interno dello slum e sia all'interno di un ospedale pubblico: l'intento era di indagare quanto nei percorsi di cura raccontati e/o indicati per il futuro dalle pazienti, il ruolo ponte tra pubblico e privato potesse avere senso. L'entrata al reparto ginecologico, quindi, ha messo in luce questa connessione, in un momento di cura che non è emergenziale, bensì carico di valenze emotive per le donne coinvolte.

### Vulnerabilità e *basic needs*

Mumbai ha una grande storia di migrazione, così come la migrazione interna è rimasta caratteristica di fondo di chi viene ad abitarla. Anche le donne incontrate durante le *homevisits* di questo studio e all'interno del reparto sono tutte migranti interne, che abitando in Dharavi, conservano in cuor loro la possibilità di ritornare un giorno al loro paese<sup>137</sup>.

La loro vita è estremamente dura ed è marcata dalla vulnerabilità che abbiamo definitivo rispetto i quattro indicatori della ricerca, così come sostenuto da un'indagine indiana, secondo la quale le disuguaglianze socio-economiche rappresentano dei contributori critici alle disuguaglianze di salute per le donne e i bambini nell'India urbana<sup>138</sup>: questa vulnerabilità incide sui loro percorsi di cura, in un modo prioritario: le evidenze mostrano come la scelta di prendersi cura del proprio

---

<sup>136</sup> L'analisi di Farmer è una critica esplicita all'antropologia culturalista ed essenzialista, che aveva limitato il suo ambito di ricerca alle differenze culturali – come essenze distintive e peculiari di un popolo e di una nazione – e che aveva del tutto trascurato gli effetti latenti dei poteri forti sui corpi, della violenza agita dagli assetti economici e politici che occultano le cause sociali della malattia, della povertà, della morte. Si veda: One recent example of the conflation of structural violence and cultural difference is found in the long lists of reasons given by those who do not believe that AIDS treatment is possible in Africa. One U.S. Treasury Department official—who wisely declined to be identified—observed that "Africa lacked the basic medical and physical infrastructure that would make it possible to deploy effectively the complex cocktail of drugs to fight AIDS. He said Africans lacked a requisite 'concept of time,' implying that they would not benefit from drugs that must be administered on tight time schedules" (Kahn 2001, p. 10).

<sup>137</sup> "however men and women are likely to have a different perspective (...).As a result, women like Kamal, says: "compare to this place, our village in Haryana is so nice and clean (...). She hopes some day that she will be able to go back", in Sharma Kalpana, *Rediscovering Dharavi*, Penguin Books, India, 2000, p40-41.

<sup>138</sup> Gupta K, Arnold F, Lhungdim H: *Health and living conditions in eight Indian cities. National Family Health Survey (NFHS-3)*, India, 2005-06. Mumbai: International Institute for Population Sciences; 2009 and Goli S, Doshi R, Perianayagam A., *Pathways of Economic Inequalities in Maternal and Child Health in Urban India: A Decomposition Analysis*, PLoS ONE 2013, 8: e58573.

corpo ed in generale del proprio stato di salute viene posticipata rispetto ad altre esigenze basilari – i *basic needs* – ossia l'accesso all'acqua, al cibo e ad una nutrizione più sana e con frutta e verdure a foglie verdi, l'accesso ai bagni pubblici per espletare bisogni primari con dignità ed in sicurezza<sup>139</sup>, l'aria fresca e la possibilità di vivere in un ambiente sicuro e libero da tensioni e violenze, dove l'attitudine del marito viene quotata in maniera rilevante.

Le inequità di salute, precisa il documento dell'OMS, hanno impedito il progresso dell'India verso i *the Millennium Development Goals* e, nonostante i traguardi raggiunti, la salute materno-infantile ha raggiunto livelli miseri<sup>140</sup>.

I servizi sul territorio non sono immediatamente conosciuti, così come esperiti. E' la necessità – e nel caso del nostro campione femminile – in particolare la gravidanza e la maternità, che spingono ad una conoscenza indotta.

Conseguentemente, la scelta del luogo dove curarsi non è una priorità assoluta: anche in questo caso, l'accesso viene narrato come episodio che è necessariamente influenzato dallo stile di vita delle intervistate: la vicinanza, così come il tempo trascorso per raggiungere il servizio (senza alcun mezzo di trasporto a disposizione, né i soldi per utilizzarne) e quello in attesa della visita, ed in ultimo la possibilità di ricevere i farmaci necessari, sono questioni che incidono sulla scelta.

Effetto comprensibile allora, è la presenza dei servizi all'interno della comunità di Dharavi: non è il proprio medico, bensì sono questi i luoghi preferiti di cura, e la presenza di un ospedale pubblico risulta assai prezioso, ma non sufficiente.

Il progetto di SNEHA, come ONG presente all'interno dello slum e presente all'interno dell'ospedale, è di lavorare su entrambi i fronti: informando, proteggendo, istruendo ed accompagnando le donne, e nel contempo, sviluppare luoghi di cura e di attenzione alla dignità della donna all'interno della comunità, nel rispetto dei ruoli e delle decisioni familiari e culturali<sup>141</sup>.

#### Cura ampia, verso un vero discorso di salute

Osservare i percorsi di cura non in concomitanza con la richiesta sanitaria, ha permesso di approfondire l'idea di salute ampia, connotata dalla capacità di esperire sfide e abilità, per gestire ed affrontare nel tempo il proprio stile di vita.

---

<sup>139</sup> Nearly 600 million people in India have no access to toilets and defecate in the open (...) and the government has pledged to make India "100% free" of open defecation by 2019, in *India launches scheme to monitor toilet use*, 4 January 2015, [www.bbc.org](http://www.bbc.org).

<sup>140</sup> WHO, *World Health Statistics 2010*, Geneva, 2010.

<sup>141</sup> SNEHA - Policy Brief, *Community health interventions in informal settlements: reaching the most vulnerable*, Mumbai, July 2015.

La domanda di salute che esprimono le donne intervistate è una domanda complessa, da leggere su diversi piani, contemporaneamente, rimarcandone la suscettibilità rispetto all'assunto di sofferenza strutturale (Farmer, *op.cit.*, 2003):

- l'aspetto culturale del ruolo femminile all'interno della famiglia e nella società di appartenenza, amplificato come descrive Arundhtay Roy nella sua Lectio di apertura annuale UCL- Lancet, nel 2014<sup>142</sup> :

*"Today, the caste system continues to affect the country's economy, politics, and media, while discriminatory attacks against Dalits persist, with women and young girls often killed or subjected to extreme forms of violence with impunity because of their caste. This ingrained inequality has led to tacit acceptance of the caste system, which has created, among other challenges, a preventable epidemic of mortality among women and children. Indeed, many of India's health indicators fare poorly in comparison with its neighbouring countries and economic peers. To improve the nation's health, the message of Arundhati Roy's Lancet lecture is that politicians need to address the caste system. They must work towards creating equality, opportunity, and investment in health and education. Roy's message is clear. Caste can no longer be ignored in Indian society"*.

La questione delle caste collegata alla questione del genere è un argomento molto complesso e delicato: il problema sono le caste o il genere? L'osservazione fa pensare soprattutto alla violenza legata alla dimensione di genere, che si interseca con il tema delle caste, pur rimanendo prevalente di per sé<sup>143</sup>.

- l'individualità della singola persona che spesso è sola nelle sue decisioni e nel suo stato, e la collettività che la circonda, a quanto descritta non sicura né benevola. Citiamo qui le indicazioni di Stern (2004), secondo cui esistono tre classi d'influenza per lo sviluppo dell'*empowerment*: innanzitutto ci sono le capacità individuali (capitale umano); secondo ci sono le condizioni esterne che emergono dal contesto familiare, dall'ambiente comunitario (comprese le caste e le religioni), la società, i sistemi di governo, e tutti gli attori che danno forma alla vita delle persone; infine ci sono i limiti interiori<sup>144</sup>.

---

<sup>142</sup> Arundhaty Roy gave the annual UCL– Lancet lecture entitled *The Half-Life of Caste: The Ill- health of a Nation*, [www.thelancet.com](http://www.thelancet.com) Vol384 November29,2014 p.1901.

<sup>143</sup> per approfondimenti su questo tema: *"Although the analysis of gender inequality has been powerful, tensions have existed both in feminist scholarship and activism, between the power of understanding women as a homogenous subordinated group and the intersections between gender, race, class, religion, sexuality and in the context of India, caste, to name but a few (Davis, 2010; Gangoli, 2007). This has led to more complex and nuanced analyses of the ways in which inequality manifests itself and the importance of these intersections between gender and other factors in forming structures of dominance and subordination"* in Davis B.M., *Men, Masculinities and Emotion: Understanding the Connections between Men's Perpetration of Intimate Partner Violence, Alcohol Use and Sexual Behaviour in Dharavi, Mumbai*, University College London, October 2011, pp. 25 e seguenti.

<sup>144</sup> Stern N., Dethier J-J., Rogers H., *Growth and empowerment: making development happen*, Cambridge, Mass: MIT Press, 2004.

- L'idea di un futuro in qualche modo modificabile: la si evince dall'apertura che le donne mostrano nella loro aspirazione ad un diritto di salute. Per quanto riguarda la relazione medico- paziente, infatti, le loro risposte mirano ad una maggior comprensione dello stato di salute, attraverso una informazione più chiara e un rapporto di ascolto da parte del medico. In senso più ampio, ancora, le indicazioni riferite indicano un percorso verso la propria dignità e l'indipendenza, attraverso il lavoro per se stesse ed un futuro migliore per i propri figli grazie ad una buona educazione. E' un'idea di futuro che rafforza il concetto di capacitazione delineato nella letteratura di riferimento e che motiva alla valorizzazione dei propri mezzi, trasformandoli in abilità.

Tradizionalmente, in India non sono molte le persone che hanno dato voce alle loro opinioni rispetto al sistema sanitario: interessante, allora, in questa sede far riferimento alla campagna *The Right to Healthcare* guidata da Jan Swashtya Abhyan<sup>145</sup> ([www.phmovement.org](http://www.phmovement.org)), che ha fornito gli strumenti per monitorare l'approccio community based nella pianificazione ed implementazione dei servizi sanitari (National Rural Health Mission 2007). Il processo si è sviluppato molto bene nella regione Maharashtra, con la partecipazione di circa 1000 villaggi su 13 distretti sanitari, sottolineando il ruolo possibile della partecipazione dei pazienti nell'ambito sanitario:

*“When access to basic care is uncertain, the discourse on patient centred care shifts from individual doctor-patient interaction to collective engagement and advocacy by communities to make the health system function and deliver their needs”.*

La nuova proposta di legge sanitaria nazionale punta alla salute come diritto fondamentale, promettendo di migliorare l'accesso alla cura: questa visione può essere raggiunta solamente attraverso il coinvolgimento attivo e la partecipazione della gente, riporta Anita Jain, editore del *British Medical Journal*<sup>146</sup> (febbraio 2015).

---

<sup>145</sup> Per approfondimento [www.phmovement.org](http://www.phmovement.org)

<sup>146</sup> Anita Jain, *Patient communities reform healthcare in India*, *BMJ, India* - *BMJ* 2015;350:h225 doi: 10.1136/bmj.h225 ( 10 February 2015).

## 6.5 CONCLUSIONI

*“ rise up with me...*

*against the organisation of misery”*

*Pablo Neruda*

Nel nostro percorso dalla sofferenza individuale alla sofferenza sociale e strutturale, parlare della salute dei vulnerabili vuol dire mettere al centro dell’osservazione la vita nei corpi e nei sogni delle donne incontrate a Dharavi, tenendo a mente gli effetti diretti e indiretti della globalizzazione sulla povertà indotta dalla forze economiche e politiche che muovono i mercati internazionali.

Come illustra Farmer, violenza politica, razzismo, sessismo, povertà sono il risultato dell’azione umana: richiedono di essere analizzate e spiegate a partire dalla ricontestualizzazione delle biografie nelle più ampie matrici della cultura, della storia e della economia, richiedono di essere narrate da resoconti etnografici che muovano dal locale al globale e viceversa, che includano nell’analisi dei contesti locali l’analisi delle strutture di potere, delle dinamiche che fanno da cornice alla sofferenza sociale incorporata, alla malattia, alla morte.

La povertà e l’indigenza sono le prime cause di malattia e di morte, precisa l’autore, e al centro del rapporto l’imperativo per tutti i governi di agire sulla giustizia sociale come strategia di sanità pubblica (Farmer, *op. cit.*, 2003).

Individuiamo l’esigenza di una sanità – nei suoi aspetti fondamentali (la Copertura Universale come annunciato anche dal primo Ministro Modi attraverso il rafforzamento delle diverse tipologie di servizio)<sup>147</sup>, che debba considerare la vulnerabilità e l’influenza delle determinanti socio – economiche come elemento chiave della cura.

L’andare verso – sviluppato ad esempio dal partner ONG SNEHA di questa ricerca, può fungere da valido – seppur piccolo – esempio di buona pratica tra pubblico e privato, e lo definirei un buon esempio di sanità d’iniziativa.

In questo movimento di comprensione del reale, la sanità non può non valorizzare, inoltre, la partecipazione attiva pazienti in India, in due direzioni:

- promuovendo nel modo migliore gli interessi degli *slum dwellers*/ pazienti vulnerabili a lungo termine in materia di benessere, uguaglianza e dignità, rafforzandone l’espressione di protesta e di partecipazione culturale contro la tirannia dell’emergenza (Bindè, 2000)<sup>148</sup>;
- co-sviluppando, a partire da un ascolto attivo, costante e locale, forme di accompagnamento / servizi ponte all’interno delle comunità degli slum tra i *care seekers* e i *care givers*.

---

<sup>147</sup> [www.thelancet.com](http://www.thelancet.com) Vol384 November29,2014.

<sup>148</sup> Bindè J., *Towards an Ethics of the Future*, in *Public Culture*, 12, pp.51-72.

## 7. DICUSSIONE

*La città produce sofferenze e malattie multiple  
e offre non-risposte oppure risposte frammentate e frammentanti.  
La città produce sofferenze e malattie collettive che colpiscono cioè gruppi vulnerabili  
ma che non sono riconosciute come inter-individuali:  
paradosso della città che nega la collettività della vulnerabilità  
e fornisce risposte individuali ma in forme de-soggettivanti, ossia che negano l'individualità.  
Dunque la città nega agli individui la loro dimensione collettiva di sofferenza  
e risponde agli individui negandone la soggettività.  
Abbiamo invece bisogno di risposte in rete semplicemente perché le domande sono reti e la  
negazione di questa semplice verità crea risposte unilaterali, falsamente lineari, verticali, separate,  
non trasparenti. E' la sofferenza delle persone che è in rete, perché è la realtà che è una rete di  
fattori di rischio ed è la risposta alla sofferenza che troppo spesso non è in rete.  
Ed è questo che crea le barriere e l'inefficacia della risposta.»  
B. Saraceno*

Il presente lavoro di ricerca si muove nel solco dell'accesso alla cura, cercando di individuarne nodi e punti di forza per una lettura dell'incrocio tra domande e risposte di cura più comprensibile, per i vulnerabili della grande città.

L'orizzonte della ricerca necessita una premessa circa le due direzioni fondamentali intraprese nell'arco dell'intero percorso di studio:

- un'estensione geografica, con l'intento di non svolgere un lavoro di comparazione dei due sistemi sanitari tra l'Italia e l'India, né tantomeno della popolazione indagata: a partire dall'esperienza pilota dell'ambulatorio di Casa della Carità, ci siamo mossi all'interno della città di Milano seguendo i servizi utilizzati maggiormente dai vulnerabili fino a seguire i percorsi di cura degli *slum dwellers* di Mumbai, nell'India contraddittoria;
- un'estensione concettuale rispetto al tema della sofferenza individuale, sociale e strutturale, nell'intenzione di bilanciare il paradigma della sofferenza urbana con il concetto di *healthability*: dall'idea di non distinguere la popolazione vulnerabile in classi separate di fruitori di servizi specializzati (migranti, rifugiati, senza fissa dimora, persone affette da dipendenze, ecc), abbiamo preso seriamente in considerazione le condizioni di vita che determinano le scelte di cura dei pazienti (seguendo l'approccio delle disuguaglianze di salute), fino ad esperirle all'interno dello slum più grande dell'Asia, in un crescendo di vulnerabilità estrema.



Conseguentemente, lo studio ha applicato una metodologia mista<sup>149</sup>, quantitativa e qualitativa, sulla traccia di lavori attuati in discipline quali, ad esempio, la medicina sociale o ancora l'epidemiologia sociale, richiedendo un lavoro multidisciplinare che valorizzi le diverse competenze. A questo proposito, l'apporto della antropologia medica è opportuno a partire proprio dal presupposto che ogni forma di conoscenza - incluse quelle scientifiche e quella medica - possa essere soltanto un prodotto storico-culturale che, in quanto tale, prende forma attraverso specifici assunti circa la natura dell'essere umano, e alla malattia e, in ultima analisi, della realtà (Lock, Gordon 1988; Lock, Nguyen, 2010)<sup>150</sup>.

L'azione medica – proseguendo il ragionamento dell'antropologo Quaranta (2012) – partecipa a processi di produzione simbolica che gli approcci narrativi cercano di ricondurre all'interno di una azione consapevole che possa coinvolgere i pazienti nel processo di produzione di senso, per poi operare delle scelte.

Si sottolinea quindi, il ruolo delle narrative, in qualità di strumento valido e necessario per affrontare il processo che valorizza la prospettiva del paziente all'interno della relazione medico-paziente e, più in generale, nel rapporto paziente- servizi di cura.

Se, infatti, il ruolo del paziente all'interno della relazione di cura, è quello di soggetto produttore di cultura, è a partire anche da questo che possiamo lavorare assieme per tenere in debito conto le dimensioni culturali in ambito sanitario. A questo livello, allora, l'antropologia può emergere come un partner dialogico forte della biomedicina, promuovendo le dimensioni simboliche della trasformazione del Sé per la cura (Quaranta, 2012).

Nella costruzione dei diversi campi di ricerca, così come nella fase della raccolta dati, flessibilità e interpretazioni culturali sono state attivate, richiedendo una capacità di collocarsi rinnovata costantemente rispetto al processo dello studio e agli attori, di volta in volta coinvolti.

A partire dalla considerazione che la malattia - o ciò che culturalmente definiamo come tale – sia una realtà sintetica, che incorpora nell'immediatezza dell'esperienza molteplici dimensioni, essa chiama in causa rapporti simbolici, processi sociali, dinamiche economiche – politiche, questioni legali, ecc<sup>151</sup>. Come processo estremamente complesso, quindi, l'approccio alla malattia, e capovolgendo, l'approccio alla salute deve tenere conto della complessità; risulta fondamentale sviluppare sinergie multi - disciplinare e multi- metodologiche tra diverse forme di sapere, per affrontare le sfide di una società in costante trasformazione.

Osservando la fotografia della popolazione italiana qui riportata:

---

<sup>149</sup> Johnson B. e Onwuegbuzie Aj., *op.cit.*, 2004

<sup>150</sup> Quaranta I., Rocca M., *Malati fuori luogo. Medicina Interculturale*, Cortina, 2012.

<sup>151</sup> Quaranta I., Rocca M., *op.cit.*, 2012.

		Cdc (N 105)		PS (N 49)		San Fedele (N 233)	
età media		39aa		43aa		41aa	
		N	%	N	%	N	%
sesso	M	66	63	25	51	121	52
	F	39	37	24	49	112	48
luogo di nascita	Italia	7	7	6	12	13	6
	America Sud	7	7	5	10	32	14
	Africa	50	48	18	37	136	58
	Asia	6	6	9	18	23	10
	Europa (UE)	32	30	5	10	21	9
	Europaa (non UE)	3	3	6	12	8	3
istruzione	Analfabeti	18	17	16	33	29	12
	Primaria	54	51	25	51	69	30
	secondaria/laurea	33	31	8	16	135	58
dove vivono	abit. propria (affitto/proprietà)	1	1	11	22	120	52
	abit. provvisoria (Cdc, PL)	66	63	20	41	82	35
	Dormitorio	14	13	13	27	18	8
	strada/case occupate/campo	24	23	5	10	13	6
lavoro	Sì	16	15	2	4	3	1
	No	81	77	47	96	210	90
	saltuariamente	8	8	0	0	20	9
t in Italia	<1aa	8	8	8	19	8	4
	1-3aa	16	16	2	5	22	10
	3 - 10aa	43	44	13	30	84	38
	> 10aa	31	32	20	47	106	48
permesso di soggiorno	Sì	54	55	18	42	179	81
	No	42	43	25	58	39	18
	in attesa di rinnovo	2	2	0	0	2	1
rifiuta intervista	Sì	3	3	14	29	12	5
	No	102	97	35	71	211	95

cui affianchiamo la fotografia della popolazione indagata a Dharavi, in India:

		INDIA (N 204)	
età media /(18 – 55aa)		27aa	
		N	%
sesso	M	0	0
	F	204	100
luogo di provenienza	mh	86	42.2
	up	54	26.5
	bihar	23	11.3
	karnataka	20	10
	others	20	10
istruzione	analfabeti	56	27

	primaria	34	17
	secondaria/laurea	114	56
dove vivono	owned chatw	96	47
	rent	108	53
lavoro	sì, saltuario	6	3
	no	198	97

evidenziamo complessivamente alcune argomentazioni, riposte qui come elemento di discussione.

- 1) Innanzitutto la vulnerabilità è marcatamente segnata dalle determinanti sociali di salute: in particolar modo emergono la carenza del lavoro e di relazioni inclusive nella società/ comunità che si abita. Nel cercare i vulnerabili, la ricerca individua quattro aree di vulnerabilità, e l'utilizzo degli indicatori appare strumento fruibile per selezionare la popolazione e rimandare il vero discorso di salute ad una dimensione più ampia, di complessità- e pluri-identità della persona/paziente. Lo studio avalla la convinzione di non categorizzare la popolazione in sottogruppi, per poter affrontare il discorso della salute connettendo le diverse sfere della persona vulnerabile nella grande città. I soggetti dello studio, infatti, sono i "vulnerabili". Il concetto di vulnerabilità indica "una situazione di vita in cui l'autonomia e la capacità di autodeterminazione dei soggetti sono permanentemente minacciate da un inserimento instabile dentro i principali sistemi di integrazione sociale e di distribuzione delle risorse"<sup>152</sup>.

Per vulnerabilità intendiamo, allora, una situazione di vita caratterizzata dall'inserimento precario nei canali di accesso alle risorse materiali fondamentali e/o dalla fragilità del tessuto relazionale di riferimento (famiglia e reti sociali territoriali); ciò che la caratterizza non è solo un deficit di risorse ma l'esposizione a processi di esclusione sociale che mette in crisi i meccanismi di integrazione sociale e di acquisizione/utilizzo delle risorse<sup>153</sup>.

Diventa rilevante, allora, affrontare il tema delle disuguaglianze nell'accesso ai servizi sanitari come ambito in cui si evidenziano difficoltà a convertire i mezzi disponibili – pur ridotti che siano – in capacità<sup>154</sup>.

Per organizzazione sanitaria, ci riferiamo alla considerazione base pronunciata dalla Commissione sui determinanti sociali della salute, per cui "una cattiva salute (...) è il prodotto di una tossica combinazione di politiche e programmi sociali inadeguati, assetti economici iniqui, cattiva politica e conseguenze preterintenzionali e inaspettate derivanti da altre politiche" per considerare il sistema sanitario un fondamentale

<sup>152</sup> Ranci C., *Le nuove disuguaglianze sociali in Italia*, Il Mulino, Bologna, 2002, p.25.

<sup>153</sup> Ravazzini M., e Jacchetti G., *Domande e risposte di cura. Percorsi di accesso ai servizi sanitari delle persone vulnerabili che abitano la grande città*, Ricerca e Pratica 173: 197-207, 2013.

<sup>154</sup> Sen A., *op.cit.*, 1992.

determinante di salute e di equità<sup>155</sup>.

In letteratura, come abbiamo visto, si elencano fragilità, povertà, vulnerabilità: convince sempre più, al termine di questa dissertazione, la definizione di “l'uomo di niente” da parte di Franco Rotelli<sup>156</sup>, che sposta l'obiettivo della fotografia sul concetto di dignità, e del riconoscimento sociale data ad essa proprio a partire dagli ultimi, matti o poveri estremi che siano. Anche le parole di Appadurai, che accompagnano il nostro lavoro, raccontano dei vulnerabili: la povertà, precisa l'autore, significa molte cose, tutte cattive. Significa privazione materiale e disperazione. Significa mancanza di sicurezza e di dignità. Significa essere esposti a grandi rischi e ad alti costi per ottenere un benessere estremamente limitato. La povertà è la diseguaglianza materializzata. Toglie valore alle sue vittime e riguarda molte, troppe, persone in tutto il mondo<sup>157</sup>.

- 2) la vulnerabilità ha effetti sulla domanda di cura posta dai pazienti: la popolazione dello studio mostra quanto siano incidenti gli indicatori della vulnerabilità sullo stato di salute:

in Italia: presso l'ambulatorio medico della Cdc il 66% aveva almeno 3 degli indicatori formalizzati; in PS il 49% e presso lo sportello farmaceutico del centro San Fedele il 52%; inoltre, per tutti i campioni di popolazione si registra il dato della giovane età dei rispondenti (rilevato: in Italia, Cdc: 39 anni, PS:41 anni, SF: 43 anni; in l'India: 25 anni) e della prolungata permanenza sul territorio: in Italia per la popolazione straniera (la percentuale presente sopra i 10 anni era: il 47% in PS e il 48% in SF), ed in India all'interno dello slum ( il 36.8% era da oltre 10 anni residente a Dharavi).

Il peso della vulnerabilità ha mostrato che l'essere straniero ha inciso notevolmente: rispettivamente per la popolazione in Cdc: 93%, in PS 76% e al SF 90%; l'essere senza lavoro ha riguardato: in Cdc il 77% del campione, in PS il 96% e al SF il 99%; ancora, non avere una abitazione sicura ha coinvolto rispettivamente: in Cdc il 99% della popolazione, in PS il 78% e al SF il 48%. Meno incisivo il dato dell'analfabetismo, che ha compreso: in Cdc il 16%, in PS il 33% e al SF il 12 % del dei campioni di popolazione.

La fotografia della vulnerabilità, scattata secondo i nostri indicatori, non cambia quando prendiamo in considerazione i dati indiani: anche in questo studio, il 100% del campione è migrante interno, il 97% delle donne *slum residents* di un'area di povertà urbana dichiara di non avere lavoro sicuro, né un *income* economico garantito; infine, il 27% del campione è analfabeta. Il discorso di salute si amplifica per gli abitanti dello slum, che, sottolineano i ricercatori sanitari, portano un duplice peso per quanto riguarda la malattia: i poveri della città sembrano portare,

---

<sup>155</sup> WHO, Commission on Social Determinants of Health, *Closing the gap in a generation*. Geneva, WHO, 2008.

<sup>156</sup> medico, psichiatra, protagonista della riforma in salute mentale sorta a Trieste, a partire dalla rivoluzione basagliana, oggi presiede la Conferenza permanente per la salute mentale del mondo, con ramificazioni in molti paesi del Nord e Sud.

<sup>157</sup> Appadurai A., *op. cit.* p.14, 2011.

infatti, il pesante carico delle malattie infettive e della malnutrizione, mentre soffrono anche del tipico spettro delle malattie croniche e sociali<sup>158</sup>.

3) il dato della domanda di cura – descritta complessa – mostra un percorso non lineare; considerando la visuale del paziente, infatti, la scelta del percorso di cura non è prioritaria perché ostacolata da problematiche di carattere non solo sanitario.

In tutte le popolazioni incontrate nei quattro studi, in effetti, la priorità data alla tematica salute è dichiarata alta, per cui alla prima domanda di *healthability*, le risposte che danno il valore 5, ossia “ la salute è molto importante”, rispettivamente sono: il 63% in PS, al SF 72% e in India 82%.

L’effettiva domanda di cura, però, non vi corrisponde: vale la pena affiancare al dato precedente, le indicazioni raccolte alla domanda numero 3 del concetto di *healthability*: alla salute come elemento da migliorare per stare meglio, può sorprendere leggere che la salute in sé ottiene una posizione marginale, per cui viene indicata come elemento da considerare rispettivamente: in PS nel 6% delle risposte, al SF per il 7% e In India per il 6.4%, cui si affianca un’esigenza concreta di vicinanza al servizio di cura, del 3%. In particolar modo, come testimoniano la letteratura internazionale e nazionale<sup>159-160-161</sup>, le disuguaglianze di salute influenzano l’accesso ai servizi di salute, penalizzando l’accesso alla cura della popolazione immigrata. Nel percorso di cura degli immigrati, inoltre, la conoscenza dei propri diritti e la reale possibilità reale di esercitarli all’interno del sistema sanitario di riferimento, influenza la scelta e il comportamento attuato<sup>162</sup>.

Anche rispetto alla popolazione migrante nello slum, inoltre, interessante è citare un recente lavoro condotto da parte del Istituto di Scienze Sociali Tata di Mumbai, secondo cui attraverso uno studio *cross-sectional* condotto su 50 famiglie in Padma Nagar e Shanti Nagar avvenuto nel 2011, si evince come le famiglie aventi un basso *income* (meno di 4000 INR al mese) preferiscono andare a curarsi all’ospedale governativo BMC (Brihanmumbai Municipal Corporation), mentre le famiglie con un *income* maggiore preferiscono rivolgersi al GP<sup>163</sup>.

In questa linea le evidenze della ricerca sollecitano la riflessione avanzata da Saraceno<sup>164</sup>, rispetto al paradosso della città, che fornisce risposte individuali, in forme de-soggettivanti. L’autore insiste sulla necessità di risposte di rete, necessarie per affrontare le domande di cura, che siano esse stesse reti, in quanto è la sofferenza delle persone che è una rete di fattori di rischio.

---

<sup>158</sup> Davis M., *op.cit.*, 2006, p.134.

<sup>159</sup> Nuti S., Maciocco G., e Barsani E., Eds. *Immigrazione e salute. Percorsi d’integrazione sociale* (Immigration and Health. Social Integration Pathways), Il Mulino, Bologna, 2012.

<sup>160</sup> Tognetti Bordogna M., *Accesso ai servizi sanitari e costruzione della cittadinanza dei migranti* (Access to Health Services and Building Migrant Citizenship). *Autonomie locali e servizi sociali*, 1, 111-124 (2012).

<sup>161</sup> Tognetti Bordogna M., *I colori del Welfare* (The colours of Welfare). Franco Angeli ed., Milano, 2004.

<sup>162</sup> Tognetti Bordogna M., *Health Inequalities: access to services by immigrants in Italy*, *Open Journal of social Society*, 2015, 3, 8-15.

<sup>163</sup> Mili D., *Migration and healthcare: access to healthcare services by migrants settled in Shivaji Nagar Slum of Mumbai, India*, *The Health* 2011; 2(3):82-85.

<sup>164</sup> Saraceno B., *op. cit.*, 2009.

4) Il ruolo della conoscenza, dei propri diritti, dei servizi sul territorio/ all'interno della comunità in un'ottica di *empowerment* e *capacitazione* è essenziale e va bilanciato con l'investimento sul paziente e le sue capacità di aspirazione.

Nonostante le migliori intenzioni e le indubbie competenze della maggior parte dei professionisti della sanità, infatti, l'accesso alle cure e la loro qualità presentano una spiccata variabilità, e la gran parte delle persone nei paesi sviluppati ha accesso ad una confusa offerta di test e trattamenti dei quali vengono enfatizzati gli effetti positivi e minimizzati i rischi. I pazienti mancano di adeguate informazioni sulla variabilità delle pratiche, sulla reale efficacia delle cure cui sono sottoposti e sul grado di incertezza in medicina...<sup>165</sup>.

L'editoriale del *BMJ* dal titolo "*Let the patient revolution begin*"<sup>166</sup> afferma che l'unica possibilità di migliorare l'assistenza sanitaria è rappresentata da una partnership tra clinici e pazienti, perché questi ultimi, meglio dei clinici, comprendono la realtà delle loro condizioni, l'impatto che la malattia e il suo trattamento hanno sulla loro vita e come i servizi potrebbero essere meglio progettati per aiutarli.

Il nostro studio dà voce al paziente che, nella relazione di cura così come nel percorso di cura già vissuto o da affrontare in futuro, mostra un desiderio di partecipazione, sia per il suo ruolo all'interno del rapporto col medico (con ascolto e fiducia, accompagnate da una maggiore condivisione di informazione), sia a livello comunitario, con servizi che vanno verso la persona. La formulazione ricorrente "centralità della persona" tiene in considerazione i due aspetti, ossia quello organizzativo (ricostruire l'atto clinico – assistenziale intorno al singolo soggetto) e quello valoriale (volto a ridisegnare il sistema sanitario non sui bisogni degli operatori e sui loro principi, ma sui bisogni le scelte e i valori della persona assistita)<sup>167</sup>, e si spinge fino ad iniziative desiderate partecipative, anche politiche.

L'assistenza centrata sul paziente che qui chiamiamo in causa, ha ormai dimostrato di funzionare anche in termini di risultati di salute. Un'ampia letteratura - applicata alle malattie croniche e alla co- morbidità - dimostra che questo approccio migliora la percezione di benessere del paziente, sia direttamente riducendo l'ansietà e la depressione, sia indirettamente promuovendo la fiducia e la coesione sociale. Tutto ciò aumenta la capacità del paziente di affrontare le avversità legate alla malattia, di gestire meglio le emozioni e di navigare più efficacemente nei meandri del sistema sanitario<sup>168</sup>. I risultati di una più intensa comunicazione tra paziente e team assistenziale sono stati studiati in una serie di ricerche condotte sui pazienti cronici, che hanno dimostrato il

---

<sup>165</sup> Verner S., *La rivoluzione del paziente e del cittadino*, [www.saluteinternazionale.info](http://www.saluteinternazionale.info) 2013/06

<sup>166</sup> Richards T., Montori VM., Godlee F., Lapsley P., Paul D. *Let the patient revolution begin*, *BMJ* 2013;346:f2614.

<sup>167</sup> Geddes da Filicaia M., *Cliente, paziente, persona. Il senso delle parole in sanità*. Il Pensiero Scientifico editore, Roma, 2013.

<sup>168</sup> Jr Street RL., Makoul G., Arora NK., Epstein RM., *How does communication heal? Pathways linking clinician-patient communication to health outcomes*, *Patient Educ Couns* 2009;74(3):295-301.

raggiungimento di una serie di *outcome*, come il miglioramento della qualità della vita, una più lunga sopravvivenza, il contenimento dei costi assistenziali (es: minori accertamenti diagnostici, minori ricoveri ospedalieri<sup>169</sup>) e la riduzione nelle diseguaglianze nella salute<sup>170</sup>.

La visuale del paziente, infine, ha implicato una prospettiva di riconoscimento - nell'accezione di Charles Taylor (1993), - di un ruolo attivo, che necessita di un passaggio dal micro al macro: il paziente non chiede semplicemente ascolto e considerazione delle diverse dimensioni di cura (contestualizzate secondo i diversi attori), ma si attiva attraverso la capacità di aspirare. Quest'ultima, proprio in qualità di attitudine culturale, è un fatto collettivo (Appadurai, 2011).

5) La popolazione urbana: un investimento in prospettiva, a lungo termine.

Senza allarmismi e senza implicazioni geopolitiche che non spettano a questa indagine, resta, altresì pressante l'attenzione da riporre al problema dell'inurbamento nelle grandi città. In apertura del lavoro di tesi, abbiamo indicato numeri e presenze, curate da organizzazioni competenti, che sottolineano l'incidenza di una popolazione vulnerabile, che continuerà a muoversi verso le grandi città del mondo<sup>171</sup>.

Per comprendere la prospettiva del fenomeno e dare il giusto peso alla popolazione indagata, riteniamo utile fornire in questa sede due documenti prospettici, che approfondiscono rispettivamente il tema della salute nelle grandi città, in termini di azioni politiche da implementare.

1) Il documento dell'OMS *Salute 2020, un modello di politica europea a sostegno di un'azione trasversale al governo e alla società a favore della salute e del benessere* (OMS, 2013), steso con l'obiettivo di migliorare la salute per tutti e ridurre le diseguaglianze, attraverso una più efficace leadership e *governance* per la salute fondate sulla partecipazione.

Quest'ultimo documento, *Salute 2020* sviluppa raccomandazioni indirizzate al "sistema sanità" nel suo complesso: ospedale, cure primarie, prevenzione delle malattie e promozione della salute e sottolinea, con forza e ripetutamente, che tutti i settori della società, oltre alla sanità, possono concorrere in modo sostanziale al benessere e alla salute delle persone e delle comunità locali sia nel proprio settore di competenza sia con azioni intersettoriali. Emerge chiaramente che il rapporto tra salute-malattia è fortemente condizionato da determinanti sociali, oltre che individuali e biologici, che spiegano tra l'altro i gradienti delle diseguaglianze di salute presenti in tutta Europa con diversa intensità. Risultano quindi evidenti due approcci relativi al rapporto salute/malattia, che sono ormai ampiamente affermati sia in letteratura sia nelle

---

<sup>169</sup> Kate R. et al., *Evidence Suggesting That a Chronic Disease Self-Management Program Can Improve Health Status While Reducing Hospitalization*. *Medical Care* 1999; 37 (1): 5-14.

<sup>170</sup> Levinson W, Lesser CS, Epstein RM., *Developing Physician Communication Skills For Patient-Centered Care*, *Health Affairs* 2010; 29:7, 1310-17.

<sup>171</sup> UH – HABITAT, *State of the Worlds Cities 2012-2013*, *op.cit.*, 2013.

politiche ai diversi livelli. Quello biomedico che s'ispira ai processi di patogenesi in una relazione lineare e causale: biologia → fattori/comportamenti a rischio individuali → malattia. E quello socio-ecologico che tiene conto dei processi di salute - genesi in una relazione sistemica e multifattoriale: biologia → competenze / risorse interne ed esterne alla persona / comportamenti protettivi → qualità della vita/benessere/salute/malattia. I due modelli spesso sono contrapposti, ma in realtà una loro visione integrata permette di interpretare i fenomeni nella loro complessità e di tenere conto di risorse, altrimenti non intercettabili, che possono essere utili alla pianificazione e alle strategie d'intervento per migliorare la salute per tutti, sia a livello individuale che collettivo, e ridurre le disuguaglianze di salute.

Il documento, in sintesi, offre delle indicazioni per rafforzare i servizi sanitari con al centro la persona, le capacità in sanità pubblica, dichiarando che occorre:

- investire sulla salute considerando l'intero arco della vita e mirando all'*empowerment* delle persone (in particolare giovani e anziani, con un particolare riguardo alla salute mentale);
- affrontare le principali sfide per la salute con approcci integrati e strategie intersettoriali di promozione della salute;
- rafforzare i servizi sanitari ponendo la persona al centro dell'assistenza e della cura e rivitalizzando la sanità pubblica prioritariamente attraverso gli investimenti sugli assetti organizzativi e sulla formazione degli operatori orientata al lavoro di équipe e alla collaborazione intersettoriale;
- creare e sostenere comunità resilienti e favorire ambienti favorevoli al benessere e alla salute individuale e comunitaria<sup>172</sup>.

2) il secondo affronta la tematica delle Città Sane ed è proposto dalla Commissione The Lancet: *Shaping cities for health: complexity and the planning of urban environments in the 21st century* (2012), e calibra le reali potenzialità della grande città, e i benefici che ne possono derivare, così da metterli a disposizione di tutti i cittadini. Riportiamo qui i punti chiave del messaggio, affinché la lettura macro possa contribuire a comprendere la direzione del lavoro di ricerca:

- Le città sono un sistema complesso, così i risultati sulla salute urbana dipendono da molte interazioni;
- il cosiddetto "vantaggio urbano" - dal momento che in termini di salute le popolazioni urbane stanno meglio rispetto alle popolazioni rurali - deve essere promosso attivamente e mantenuto;
- le disuguaglianze in salute devono venir lette su di una scala urbana;
- un approccio solo lineare o solo circolare non è sufficiente nelle condizioni di complessità;
- la pianificazione urbana per i bisogni di salute dovrebbe concentrarsi su

---

<sup>172</sup> [www.dors.it](http://www.dors.it)



sperimentazioni attraverso progetti concreti;

- il dialogo tra diversi *stakeholders* è necessario e deve abilitarli sia nell'implementazione, sia nella successiva analisi concreta delle proprie prassi di intervento, rendendoli capaci di cambiare, laddove necessario, i loro partner decisionali<sup>173</sup>.

---

<sup>173</sup> The Lancet Commissions, *Shaping cities for health: complexity and the planning of urban environments in the 21st century*” *Lancet* 2012; 379: 2079–108.

## 8. CONCLUSIONI

---

Ma qual è la pietra che sostiene il ponte? Chiede il Kublai Kan.  
Il ponte non è sostenuto da questa o da quella pietra, - risponde Marco, - ma dalla linea dell'arco  
che esse formano.

Kublai Kan rimane silenzioso, riflettendo. Poi soggiunge: - Perché mi parli delle pietre?  
E' solo dell'arco che m'importa.

Polo risponde:- Senza pietra non c'è arco.  
Marco Polo

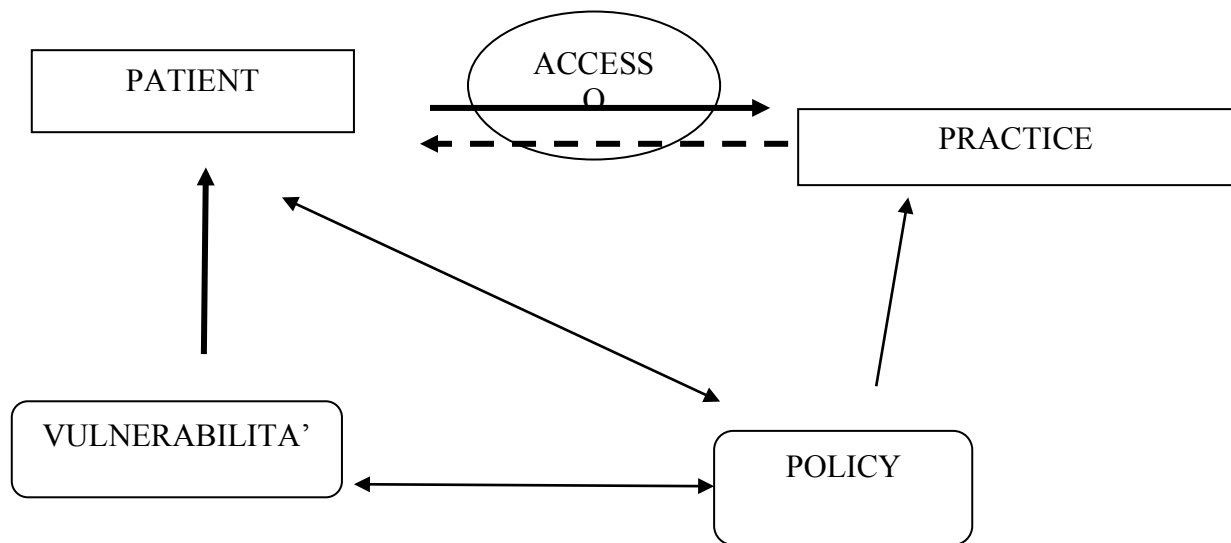
Gli ostacoli al pieno accesso ai diritti di salute e i nodi che intercorrono tra la domanda e la risposta di salute riguardano in prevalenza soggetti che sono maggiormente vulnerabili in quanto emarginati, senza lavoro o casa, stranieri, migranti o persone senza supporto sia sociale che familiare, o ancora senza cittadinanza. Questo non solo rappresenta un serio problema di equità e giustizia, ma presumibilmente riduce la possibilità di cura, anche nel lungo periodo.

Questo lavoro - nato all'interno di un progetto sociale dedicato ai vulnerabili della città (primo studio pilota presso ambulatorio medico della Fondazione Casa della Carità) con l'obiettivo di presentare le caratteristiche della popolazione vulnerabile che vi accede e metterne in evidenza le modalità di accesso alla cura, ha poi ampliato il suo campo di indagine, muovendosi su due piani:

- il piano teorico del paradigma della sofferenza urbana: a partire dall'ambulatorio in Cdc, attraverso il servizio pubblico del PS dell'U.O. Luigi Sacco e lo sportello farmacologico del centro SF dei Gesuiti a Milano, fino all'estremo della povertà urbana incontrando i vulnerabili all'interno dello slum di Dharavi, a Mumbai, in due punti di osservazioni (le loro abitazioni e il reparto di ginecologia dell'ospedale pubblico Sion Chota);
- il piano della cura, che nell'incrocio tra domande e risposte di cura evidenzia il ruolo della vulnerabilità; in questa dimensione approfondiamo il concetto di *healthability*, come capacità di gestire ed affrontare le sfide del proprio stato di salute, in una prospettiva di aspirazione a vivere meglio (sia da parte del singolo che da parte della collettività).

Nella ricerca è emerso come la vulnerabilità influisce sull'essere paziente e sulla capacità di andare verso i servizi (linee spesse), tenendo in considerazione l'interazione delle connessioni tra le 3P, ossia il Paziente, il Servizio o Pratica e il contesto politico in cui tutto avviene, Policy.

Nell'intercettare il legame imprescindibile tra le tre dimensioni del modello (linee sottili):



i diversi punti di osservazione, che corrispondono ai campi della ricerca sia in Italia, che in India, sono stati indagati attraverso la visuale del paziente (linea tratteggiata).

Senza pretesa di comparazione, ma con rigore scientifico che conserva la stessa metodologia e gli stessi strumenti di rilevamento in tutte le fasi dell'indagine, la fotografia delle popolazioni indagate mette in luce la reale complessità di cui i vulnerabili sono portatori, in un discorso di salute e cura.

I vulnerabili sono la cartina tornasole della complessità, evidenziando in maniera lampante le connessioni tra lo stato di salute - ed il rispettivo comportamento attuato in cerca di cura - e il peso dell'essere migrante o straniero, di non avere i documenti, di non avere un lavoro sicuro ed un ruolo nella società, così come un'abitazione propria in cui sentirsi protetti e gli affetti vicini, tanto quanto un livello di educazione che possa aiutarli nella comprensione della loro condizione.

Marmot motiva una posizione ideologica: le disuguaglianze di salute che possono essere evitate adottando provvedimenti ragionevoli sono ingiuste; eliminarle è sostanzialmente un problema di giustizia sociale<sup>174</sup>, ed è così che in questo studio ci collochiamo all'interno del sistema delle tre P., per cui le azioni da intraprendere per ridurre le disuguaglianze di salute non possono far parte solo di una agenda sanitaria, ma devono essere trasversali a tutta la società (Marmot, 2014).

Il beneficio di tali interventi coinvolge direttamente o indirettamente tutta la società. Come primo passo per procedere verso una sanità/ società più giusta<sup>175</sup>, è importante essere capaci di

<sup>174</sup> Marmot M., *Fair Society, healthy lives. The Marmot Review*, London, 2010.

<sup>175</sup> Godlee F., *What's social injustice to do with medicine?*, BMJ 2010;340:c842.

individuare la domanda complessa: lo strumento degli indicatori potrebbe essere utile e fruibile per i diversi operatori e professionisti che lavorano all'interno degli attori del sistema sanitario.

Individuata la domanda complessa, resta aperto il problema di come affrontarla.

La risposta a questa specifica domanda necessita di una direzione teorica, che sia elemento comune per ogni intervento di cura: la malattia è un processo sociale, all'interno del quale ogni individuo attiva proprie capacità per affrontare le sfide e gestire la propria condizione di salute. Si può quindi parlare di salute come un *sistema adattivo complesso*<sup>176</sup>.

Il modello delle "tre P" definito in questa ricerca si apre a tre prospettive su cui sperimentare nuove pratiche di intervento.

### 1. Paziente

Adottando la teoria della centralità del paziente<sup>177</sup> e l'approccio della sanità d'iniziativa<sup>178</sup>, riteniamo auspicabile agire su due livelli:

- a) nel rapporto di cura: la relazione medico – paziente e paziente – servizio/i deve tener conto della complessità della domanda, e attraverso la dimensione di cura costruire alleanze reciproche per affrontare la malattia e cercare salute;
- b) nella dimensione della capacitazione, nei due aspetti:
  - quello del singolo, favorendo il potenziamento delle abilità per la comprensione delle proprie condizioni, per la gestione della malattia e per le aspirazioni future;
  - quello collettivo, che può essere strumento di *empowerment* per l'inclusione sociale (elaborazione di progetti di comunità localmente coese, attivazioni di iniziative micro-sociali e progetti di prevenzione nel settore materno - infantile, o ancora per l'avvio al lavoro di giovani...).

### 2. Pratiche e servizi

La domanda complessa portata dal paziente vulnerabile richiederebbe:

- a) una risposta articolata e non frammentata, che attraverso la multidisciplinarietà contempli:
  - il ruolo dei MMG come medici della complessità<sup>179</sup>;

---

<sup>176</sup> Bircher J., Kuruvilla S., *Defining health by addressing individual, social, and environmental determinants: New opportunities for health care and public health*, Journal of Public Health Policy Vol. 35, 3, 363–386, 2014.

<sup>177</sup> Maciocco G., *The Patient Revolution*, giugno 2013 in [www.saluteinternazionale.info](http://www.saluteinternazionale.info)

<sup>178</sup> per Sanità d'iniziativa si intende un modello assistenziale di gestione delle malattie croniche che non aspetta il cittadino in ospedale (sanità di attesa), ma gli "va incontro" prima che le patologie insorgano o si aggravino, garantendo quindi al paziente interventi adeguati e differenziati in rapporto al livello di rischio, puntando anche sulla prevenzione e sull'educazione. La sanità d'iniziativa costituisce uno dei nuovi modelli assistenziali della sanità toscana: il riferimento è il Chronic Care Model, in [www.arstoscana.it](http://www.arstoscana.it).

<sup>179</sup> E' necessario sollevare l'orizzonte del sistema sanitario dalla malattia alla persona e alla popolazione, Saffi Giustini E., Mandelli P., *Medici di famiglia. Medici della complessità* (2013) [www.saluteinternazionale.info](http://www.saluteinternazionale.info) in cui gli autori

- la funzione dei servizi sanitari in qualità di promotori di salute<sup>180</sup>;
  - un accompagnamento del paziente vulnerabile verso i servizi, anche con il possibile coinvolgimento del privato sociale
- b) l'attivazione di servizi destrutturati, flessibili, capaci di affrontare l'imprevedibilità e reattivi su più ambiti, presupponendo la presa in carico della persona all'interno di un sistema connesso e comprensivo di più attori (prima accoglienza, assistenza legale, orientamento professionale, servizi sociali...).

### 3. Politiche

Nel processo di riflessione critica sul sapere medico e sulla formazione, è raccomandabile la prospettiva della cosiddetta Salute Globale<sup>181</sup>, che miri a promuovere:

- un approccio interdisciplinare e multi - metodologico (scienze sociali ed umane, naturali e biomediche);
- un'etica di responsabilità sociale per istituzioni e professionisti della salute;
- un'interazione continua e dinamica tra la dimensione macro (globale) e micro (locale);
- la collocazione della persona e della comunità nel contesto di appartenenza;
- percorsi di formazione continua in Salute Globale<sup>182</sup>;
- una formazione integrata e specificatamente orientata all'individuazione dei soggetti portatori di vulnerabilità.

---

sostengono che sta emergendo un generale consenso internazionale sul fatto che per migliorare l'assistenza alle persone con condizioni croniche è necessario un approccio più ampio (*a more comprehensive approach*, e citano il documento del *Canadian Academy of Health Sciences*, "*Transforming care for Canadians with chronic health conditions*", che rappresenta un contributo importante e originale nella letteratura scientifica interessata alla gestione delle malattie croniche.

<sup>180</sup> Ragazzoni P., Scarponi S., Tortone C., *Quali competenze deve possedere un Promotore della Salute per realizzare una Buona Pratica? La proposta del sistema di Accredimento IUHPE*, [www.dors.it](http://www.dors.it) 2014

<sup>181</sup> Il concetto di Salute Globale è un nuovo paradigma per la salute e l'assistenza sanitaria; si fonda su approccio teorico delle determinanti di salute (2008) e sui principi della Dichiarazione di Alma Alta 1978) e può essere applicato alla prevenzione, diagnosi e trattamento delle malattie, promozione della salute a liv. individuale e di comunità in [www.educationglobalhealth.eu](http://www.educationglobalhealth.eu)

<sup>182</sup> Stefanini A., "*Capovolgere" la facoltà di medicina? L'eredità di Giulio A. Maccacaro*, [www.saluteinternazionale.info](http://www.saluteinternazionale.info) 2014.

## 9. BIBLIOGRAFIA

---

- <sup>1</sup> Saraceno B., *Il Paradigma della Sofferenza Urbana*. Souquaderni n.1, 2010 (www.souqonline.it).
- <sup>2</sup> *The state of the world's cities 2010/2011*. Nairobi, United Nations Human Settlements Programme, 2010 e *The State of the world's cities 2012/2013 Prosperity in cities*, Nairobi, United Nations Human Settlements Programme, 2012.
- <sup>3</sup> Cohen B., *Urban growth in developing countries: a review of current trends and a caution regarding existing forecasts*. World Development, 2004, 32(1):23-51.
- <sup>4</sup> UN-HABITAT. *Urbanization, Urban Population and Urban Slum Dwellers, in Financing Urban Shelter: Global Report on Human Settlements 2005*. U.S. & UK: Earthscan; 2005.
- <sup>5</sup> *World urbanization prospects: the 2007 revision*. New York, United Nations Department of Economic and Social Affairs, Population Division, 2010.
- <sup>6</sup> Mercado S., Havemann K., Sami M., and Ueda H., *Urban Poverty: An Urgent Public Health Issue*. Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine 2007, Vol. 84, n. 1.
- <sup>7</sup> Hannerz U., *Esplorare la città – antropologia della vita urbana*. Il Mulino Biblioteca, 1992, Bologna.
- <sup>8</sup> Ranci C., *Le nuove disuguaglianze sociali in Italia*, Il Mulino, Bologna, 2002, p.25.
- <sup>9</sup> Lenoir R., *Les Exclus: Un Français sur Dix*. Paris, Editions du Seuil, 1974/1989.
- <sup>10</sup> Sen A., *Inequality Re-examined*. Oxford University Press, Oxford, 1992. Traduzione italiana *La disuguaglianza. Un riesame critico*. Bologna, Il Mulino, 1992.
- <sup>11</sup> ASR Emilia - Romagna. *Disuguaglianze in cifre. Potenzialità delle banche dati sanitarie*. Dossier 145-2007.
- <sup>12</sup> Commissione di indagine sull'esclusione sociale, *Rapporto sulle politiche contro la povertà e l'esclusione sociale*, anno 2007, Giugno 2008.
- <sup>13</sup> Dal Lago A., *Non –persone. L'esclusione dei migranti in una società globale*, Torino, Feltrinelli, 1999.
- <sup>14</sup> Papisca A., *Dichiarazione Universale dei diritti umani. Introduzione alla Dichiarazione, commento all'art.15*. Centro Interdipartimentale sui diritti della persona e dei popoli dell'Università di Padova, paper 2008.
- <sup>15</sup> Costituzione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, Ginevra, 1948.
- <sup>16</sup> Consorzio Mario Negri Sud, *Laboratorio di Epidemiologia di Cittadinanza*, Il Pensiero Scientifico Editore, 2010, Roma.
- <sup>17</sup> Mackenbach JP. & Bakker MJ., *Tackling socioeconomic inequalities in health: analysis of recent European experiences*. Lancet 2003, 362:1409-1414.
- <sup>18</sup> Marmot M. *Rapporto Europeo sui determinanti sociali della salute e sulle disuguaglianze sanitarie*. Consultazione redatta dal Team del Rapporto di Marmot e tradotta da Francesca Ramondetti, 2011.
- <sup>19</sup> Commission on Social Determinants of Health, *Closing the gap in a generation*. Geneva, WHO, 2008.

- <sup>20</sup> Marmot Review Team., *Interim Second Report on Social Determinants of Health and the Health Divide in the WHO European Region*. Copenhagen, Denmark: WHO Euro; 2011.
- <sup>21</sup> Commission on Social Determinants of Health. *A Conceptual Framework for Action on the Social Determinants of Health*. Discussion paper for the Commission on Social Determinants of Health, April 2007.
- <sup>22</sup> Maciocco G., *I determinanti della salute. Una nuova, originale cornice concettuale*. [www.saluteinternazionale.info](http://www.saluteinternazionale.info), 2009 .
- <sup>23</sup> Mackenbach J., Stirbu I., Roskam A., Schaap M., Menvielle G., Leinsalu M., et al. *Socioeconomic Inequalities in Health in 22 European Countries*. *N Engl J Med* 2008; 358:2468-81.
- <sup>24</sup> Costa G., Marinacci C., Caiazzo A., Spadea T. *Individual and contextual determinants of inequalities in health: the Italian case*. *Int J Health Serv* 2003; 33: 635-667.
- <sup>25</sup> Costa G., Spadea T., Cardano M., *Diseguaglianze di Salute in Italia*. *Epidemiol Prev* 2004, 28 (Suppl 3):1-162.
- <sup>26</sup> Gulliford M., Figueroa-Munoz J., Morgan M., et al. *What does 'access to health care' mean?* *J Health Serv Res Policy* 2002; 7: 186-8.
- <sup>27</sup> Ferrando A., Pagano E., Galassi C., Ciccone G., Segnan N., Merletti F. *Relazione sanitaria sull'oncologia in Piemonte: aspetti epidemiologici*. Relazione 2005/06. CPO Piemonte, Torino, 2007: 189-200.
- <sup>28</sup> Costa G., Gnani R. *Lo stato di salute in Piemonte*. Regione Piemonte; Torino, maggio 2006.
- <sup>29</sup> Bologna E., *La prevenzione dei tumori femminili in Italia: il ricorso a pap test e mammografia, Anni 2004-2005*. Istat, Statistiche in breve, 4 dicembre 2006.
- <sup>30</sup> Commissione di indagine sull'esclusione sociale. *Rapporto sulle politiche contro la povertà e l'esclusione sociale, anno 2007*, Giugno 2008.
- <sup>31</sup> [www.istat.it/it/files/2015/05/Rapporto-Annuale-2015](http://www.istat.it/it/files/2015/05/Rapporto-Annuale-2015).
- <sup>32</sup> Marmot M., Bloomer E., Goldblatt P., *The role of social determinants in tackling health objectives in a context of economic crisis*, *Public Health Reviews*, 2014.
- <sup>33</sup> Kleinman A., "Pain and resistance: the delegitimation and relegitimation of local words" in Good, M.J. et al. (a cura di), *Pain as Human Experience: Anthropological Perspectives*, University of California Press, Berkeley, 1992.
- <sup>34</sup> Farmer P., *Pathologies of power. Health, human rights and the new war on the poor*, University of California Press, Berkeley and Los Angeles, 2003.
- <sup>35</sup> Kleinman A., *Writing at the margin. Discourse between Anthropology and Medicine*, University of California Press, Berkeley and Los Angeles, 1997.
- <sup>36</sup> Kleinman A., "Alcuni concetti e un modello per la comparazione dei sistemi medici intesi come sistemi culturali", in Quaranta I. *Antropologia medica*, Tr.it. Raffaello Cortina Editore, 2006, Milano.
- <sup>37</sup> Kleinman A., "Social Suffering in urban spaces" (2011), in *Souquaderni* Num. 6, nov. 2012, [www.souqonline.it](http://www.souqonline.it).
- <sup>38</sup> [www.transcend.org](http://www.transcend.org)
- <sup>39</sup> Quaranta I., *Antropologia medica*, Tr.it. Raffaello Cortina Editore, 2006, Milano.
- <sup>40</sup> Sen A., *Economy, freedom and human rights*, 2001, p.79.
- <sup>41</sup> Appadurai A., *Modernità in polvere – dimensioni culturali della globalizzazione*. Raffaello Cortina Editore, 2012, Milano.
- <sup>42</sup> Inghilleri P., Riva G., Riva E., Eds, *Enabling Positive Change. Flow and Complexity in Daily Life*, De Gruyter, Berlino e Inghilleri P., *Esperienza soggettiva, personalità, evoluzione culturale*, Utet Università, 1995.
- <sup>43</sup> Machteld Huber et al., *How should we define health?* *BMJ* 2011; 343:d4163.

- <sup>44</sup> *What is health? The ability to adapt*. Editorial, The Lancet 2009; 373 – 781.
- <sup>45</sup> Invitational Conference “*Is Health a state or an ability? Towards a dynamic concept*” Report of the meeting December 10-11, 2009 (GR-Gezondheidsraad and The Netherlands Organization for Health Research and Development - ZonMw).
- <sup>46</sup> Maciocco G., *Antropologia medica e disuguaglianze in salute*. Convegno Nazionale della Società italiana di antropologia medica (SIAM), Roma 21-23 febbraio 2013.
- <sup>47</sup> Suketu M., *Maximum City, Bombay città degli eccessi*, Einaudi, Torino, 2006 e 2008.
- <sup>48</sup> Echanove M., *Slum’ is a loaded term. They are homegrown neighbourhoods*, The Guardian, Nov 28th, 2014.
- <sup>49</sup> [www.hsacco.it](http://www.hsacco.it)
- <sup>50</sup> Teddlie A. Tashakkori, *Foundations of mixed methods research: Integrating quantitative and qualitative techniques in the social and behavioral sciences*. Thousand Oaks, CA, Sage, 2009.
- <sup>51</sup> Johnson B, Onwuegbuzie AJ., *Mixed Methods Research: A Research Paradigm whose Time has Come*, Educational Researcher 2004, 33: 14-26.
- <sup>52</sup> Wittink N, Barg FK, Gallo JJ., *Unwritten rules of talking to doctors about depression: integrating qualitative and quantitative methods*. Annals of Family Medicine 2006,4: 302-309.
- <sup>53</sup> Geertz C., *The interpretation of cultures*. 1973. Trad.it. Interpretazione di culture, Bologna, Il Mulino, 1987.
- <sup>54</sup> Gitte W., *Negotiated interactive observation: Doing Fieldwork in Hospital Settings*, in Debbi Long, Cynthia L. Hunter and Sjaak van der Geest *When the field is a ward or a clinic: hospital ethnography*, Anthropology and Medicine, vol.15, no.2 August 2008, 71-78.
- <sup>55</sup> Levi – Strauss C., *The Savage mind*. Chicago, University of Chicago Press, 1966.
- <sup>56</sup> Byron J. Good., Quaranta I., op.cit., 2006
- <sup>57</sup> Pasquarelli E., (2006-2008), *L’etnografia dell’ ospedale. Alcune prospettive di studio nel dibattito antropologico contemporaneo*, in AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica, nn. 21-26, pp. 475-96.
- <sup>58</sup> Geoffrey Rose, *Geoffrey Rose e le strategie della medicina preventiva*, Il Pensiero Scientifico, Roma, 2012.
- <sup>59</sup> Kleinman A., op.cit. 1997.
- <sup>60</sup> Kleinman A., *Social suffering in urban spaces*, (2011).
- <sup>61</sup> Bilancio sociale, Fondazione Casa della Carità Angelo Abriani, 2012.
- <sup>62</sup> Kleinman A., op. cit., 1997
- <sup>63</sup> Backman G., Hunt P., Khosla R. et al, *Health systems and the right to health: an assessment of 194 countries*. Lancet 13 (372):2047 85, 2008.
- <sup>64</sup> Laboratorio di diritti fondamentali. *La Salute come Diritto Fondamentale*. Rapporti di ricerca LDF, 01 2012.
- <sup>65</sup> Osservatorio epidemiologico sulle disuguaglianze/ Agenzia Sanitaria Regione Marche. *La salute della popolazione immigrata. Metodologia di analisi migranti a Torino*. Progetto: Promozione della salute della popolazione immigrata in Italia Accordo Ministero della Salute /CCM – Regione Marche, Maggio 2009.
- <sup>66</sup> Atti del IX Convegno: *Fragilità sociale e tutela della salute: dalle disuguaglianze alla corresponsabilità*. Rapporti Istisan 2007: 07 (14).
- <sup>67</sup> Ricordy A., Trevisani C., Motta F., Casagrande S., Geraci S., Baglio G., *La salute per i rom tra mediazione e partecipazione*. Salute senza esclusioni – Pendragon 2012.
- <sup>68</sup> Agenzia Sanitaria Regionale Emilia Romagna. *Devo aspettare qui? Studio Etnografico delle traiettorie di accesso ai servizi sanitari a Bologna*. Dossier 151- 2007.



- <sup>69</sup> Fainzang S., *Médicaments et Société. Le patient, le médecin, et l'ordonnance* Paris, Presses Universitaires de France, 2001.
- <sup>70</sup> Helman C.G., *Culture, health and illness*. 4<sup>th</sup> edition, London, Arnold, 2000.
- <sup>71</sup> Lock M., *Biomedicine Examined*, edited with Deborah R. Gordon. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 1988.
- <sup>72</sup> Eachus J., Williams M., Chan P. et al. *Deprivation and cause specific morbidity: evidence from the Somerset and Avon survey of health*. BMJ 1996; 312: 287-92.
- <sup>73</sup> Marmot M., *Social determinants of health inequalities*. Lancet 2005; 365: 1099-104.
- <sup>74</sup> Wolff J., Starfield B., Anderson G., *Prevalence, expenditures and complications of multiple chronic conditions in the elderly*. Arch Intern Med 2002; 162: 2269-76.
- <sup>75</sup> Perria C., *Multimorbidity. La grande sfida per le patologie croniche.*, [www.saluteinternazionale.info](http://www.saluteinternazionale.info), 2 maggio 2013
- <sup>76</sup> Saraceno B., *op. cit.*, 2009.
- <sup>77</sup> Zanchetta M., *Italia terra di missione. Secondo Emergency*. [www.saluteinternazionale.info](http://www.saluteinternazionale.info), 22 aprile 2013.
- <sup>78</sup> Starfield B., Shi L., Macinko J., [Contribution of Primary Care to Health Systems and Health](#). The Milbank Quarterly 2005; 83 (3): 457–502.
- <sup>79</sup> Starfield B., [The hidden inequity in health care](#). International Journal for Equity in Health 2011, 10:15.
- <sup>80</sup> Ministero della Salute, Dipartimento della prevenzione e della comunicazione – Direzione generale della prevenzione sanitaria. *Organizzazione e attività dei consultori familiari*. 2008.
- <sup>81</sup> Auxilia F., *Rete ospedaliera e assistenza primaria in una logica di sistema*. Prospettive Sociali e Sanitarie, agosto 2012.
- <sup>82</sup> Piano Sanitario Nazionale 2011-2013.
- <sup>83</sup> Decreto Legislativo n. 286, 25 luglio 1998. Testo Unico delle disposizioni concernenti la disciplina dell'immigrazione e norme sulla condizione dello straniero.
- <sup>84</sup> Circolare Ministero della Salute DG RUERI/II/3152-P/I.3.b/1, 19 febbraio 2008. Precisazioni concernenti l'assistenza sanitaria ai cittadini comunitari dimoranti in Italia.
- <sup>85</sup> Regione Lombardia, Circolare n.4/SAN2008, 27 marzo 2008.
- <sup>86</sup> Ravazzini M., Jacchetti G., *Domande e risposte di cura*, Ricerca&Pratica, 2013, 29:197 – 207.
- <sup>87</sup> Saraceno B., *op. cit.*, 2009.
- <sup>88</sup> Kleinman A., *op. cit.*, 1995.
- <sup>89</sup> *What is health? The ability to adapt*. Editorial, The Lancet 2009; 373 – 781
- <sup>90</sup> Gitte W., *op. cit.*, 2008.
- <sup>91</sup> Alkire S., Santos M.E., Human Development Report *Multidimensional Poverty Index*, July 2010.
- <sup>92</sup> Lavori già citati, vd note 6-10, cap. 3.
- <sup>93</sup> Agenzia Sanitaria Regionale Emilia Romagna, *op.cit.*, Bologna.
- <sup>94</sup> Maciocco G., *Al Pronto Soccorso negli Stati Uniti e in Italia: due esperienze a confronto*, settembre 2014 in [www.saluteinternazionale.info](http://www.saluteinternazionale.info)
- <sup>95</sup> De Filippo T., *Aggiornamenti sociali*, 2014.
- <sup>96</sup> *La collettività egiziana in Italia*, 2014, in [www.dossierimmigrazione.it](http://www.dossierimmigrazione.it)
- <sup>97</sup> Marmot M., Bloomer E., Goldblatt P., *The Role of Social Determinants in Tackling Health Objectives in a Context of Economic Crisis* Public Health Reviews, Vol.35, No1, 2013.
- <sup>98</sup> Bonanno G., Cennamo E., Torchiano A., *La partecipazione comunitaria per la riappropriazione del diritto alla salute*, 21 settembre 2015 e Stefanini A., *Capovolgere la*

facoltà di medicina? L'eredità di Giulio A. Maccacaro, 22 aprile 2014 in [www.saluteinternazionale.info](http://www.saluteinternazionale.info)

<sup>99</sup> Ragazzoni P., Scarponi S., Tortone C. – DORS, *Quali competenze deve possedere un promotore della salute per realizzare una Buona Pratica? La proposta del sistema di accreditamento IUHPE*, Centro Regionale per la promozione della Salute, Regione Piemonte ASLTO3, 15 Marzo 2015.

<sup>100</sup> Bircher J., and Kuruvilla S., *Defining health by addressing individual, social, and environmental determinants: New opportunities for health care and public health*, Journal of Public Health Policy Vol. 35, 3, 363–386, 2014.

<sup>101</sup> Chandavarkar R., *Rethinking the Twentieth- Century History of Mumbai*, Cambridge: Cambridge University Press, 2009.

<sup>102</sup> *In The Challenge of slums*, Human Settlements Programme dell'ONU (UN- Habit, London, 2003).

<sup>103</sup> Kalpana Sharma, *Rediscovering Dharavi*, Penguin Books, India, 2000.

<sup>104</sup> *Op. Cit.*, Report of the meeting, 2009

<sup>105</sup> George M., *Il sistema delle caste nell'India moderna*, a cura di, Public Health, TISS, Mumbai (<http://adaniel.tripod.com/modernindia.htm>). Ambedkar B. R., *Castes in India, Their Mechanism, Genesis and Development* by , Indian Antiquary, May 1917, Vol. XLI. Dumont L., *Homo hierarchicus. Le système de castes et ses implications*, Gallimard, Paris. Ediz. ital. Adelphi, Milano, 1991.

<sup>106</sup> Appadurai A., *Le aspirazioni nutrono la democrazia*, Et al., Milano, 2011.

<sup>107</sup> Piasere L., *L'etnografo imperfetto. Esperienza e cognizione in antropologia*. Laterza, Roma, 2009.

<sup>108</sup> Fabietti U., *Antropologia culturale*, Laterza, Bari, 2005.

<sup>109</sup> Adelmeque C., Kemeris S., Senkius D., *Rethinking Case Study*, 1994.

<sup>111</sup> Twelfth Five Year Plan (2012–2017), Social Sectors, Volume III, *Planning Commission (Government of India)*, SAGE Publications India Pvt Ltd, New Delhi 110 044, India 2013, [www.sagepub.in](http://www.sagepub.in)

<sup>112</sup> Davis M., *Il pianeta degli slum*, Feltrinelli, Milano, 2006.

<sup>113</sup> “Book a Philippe Starck–designed apartment in Mumbai”, Vogue, March 17, 2015.

<sup>114</sup> Appadurai A., *The capacity to aspire: Culture and the terms of Recognition*, in Culture and Public Action, Vjiayendra rao e Michael Walton, a cura di, Stanford University Press, Stanford 2004.

<sup>115</sup> Chiarlone S. *L'economia indiana: un mercato emergente anomalo*, in *ItalianiEuropei*, 2006.

<sup>116</sup> Boo K., *Belle per sempre*, Pickwick, Ed. Piemme, Casale Monferrato, 2013

<sup>117</sup> “Slumdog milionario”, del regista Danny Boyle con la collaborazione di Loveleen Tandan (2008).

<sup>118</sup> Remotti F., *L'ossessione identitaria*, Ed. Laterza, Bari, 2010.

<sup>119</sup> *Behind the Beautiful Forevers*, David Hare National Theatre, London, 2014 -2015.

<sup>120</sup> Davis M., *op. cit.*, 2006.

<sup>121</sup> *The Slum Sanitation Programme in Mumbai, India*, [www.thelancet.com](http://www.thelancet.com) Vol 379 June 2, 2012

<sup>122</sup> Tasso di cambio 1INR = 0,014 euro; 1500 INR = 20,32 euro.

<sup>123</sup> Sharma K., *op. cit.*, 2000

<sup>124</sup> [www.thelancet.com](http://www.thelancet.com), Vol. 379, June 2, 2012.

<sup>125</sup> in hindi, Sister in law.

<sup>126</sup> Farmer P., *op. cit.*, 2003.

<sup>128</sup> Marmot M., *Health in an unequal world*, [www.theLancet](http://www.theLancet) 2006; 368: 2081–94.

- <sup>129</sup> DeWatt DA., Pincus T., *The legacies of Rudolf Virchow: Cellular medicine in the 20th century and social medicine in the 21st century*. IMAJ 2003; 5: 395–97. Friedlander E., Rudolf Virchow on pathology education. <http://www.pathguy.com/virchow.htm> (accessed July 26, 2006).
- <sup>131</sup> Tjaden and Thoennes, National Institute of Justice and the Centers for Disease Control, 1998.
- <sup>132</sup> Ward M., 1993.
- <sup>133</sup> Sen A., *op. cit.*, 1992.
- <sup>135</sup> Kilani M., *L' invenzione dell'altro. Saggi sul discorso antropologico*, Dedalo ed., Bari, 2004.
- <sup>137</sup> Kalpana Sharma, *op. cit.*, 2000.
- <sup>138</sup> Gupta K., Arnold F., Lungdim H., *Health and living conditions in eight Indian cities. National Family Health Survey (NFHS-3)*, India, 2005-06. Goli S., Doshi R., Perianayagam A., *Pathways of Economic Inequalities in Maternal and Child Health in Urban India: A Decomposition Analysis*, PLoS ONE 2013, 8: e58573.
- <sup>139</sup> *India launches scheme to monitor toilet use*, 4 January 2015, [www.bbc.org](http://www.bbc.org).
- <sup>140</sup> WHO, *World Health Statistics*, Ginevra 2010.
- <sup>141</sup> SNEHA, *Community health interventions in informal settlements: reaching the most vulnerable*, Policy Brief, Mumbai, July 2015.
- <sup>142</sup> Arundhaty R., *The Half-Life of Caste: The Ill- health of a Nation*, [www.thelancet.com](http://www.thelancet.com), Vol.384 November29, 2014 p.1901.
- <sup>143</sup> Davis B.M., *Men, Masculinities and Emotion: Understanding the Connections between Men's Perpetration of Intimate Partner Violence, Alcohol Use and Sexual Behaviour in Dharavi, Mumbai*, University College London, October 2011.
- <sup>144</sup> Stern N., Dethier J.-J., Rogers H., *Growth and empowerment: making development happen*. Cambridge, MIT Press, 2004.
- <sup>145</sup> [www.phmovement.org](http://www.phmovement.org)
- <sup>146</sup> Jain A., *Patient communities reform healthcare in India*. BMJ, India - BMJ 2015;350:h225.
- <sup>147</sup> [www.thelancet.com](http://www.thelancet.com) Vol. 384 November 29, 2014.
- <sup>148</sup> Bindè J., *Towards an Ethics of the Future*, in Public Culture, 2012.
- <sup>149</sup> Johnson B., Onwuegbuzie Aj., *op. cit.*, 2004.
- <sup>150</sup> Quaranta I., Rocca M., *Malati fuori luogo. Medicina Interculturale*, Cortina, Milano 2012.
- <sup>152</sup> Ranci C., *Le nuove disuguaglianze sociali in Italia*, Il Mulino, Bologna, 2002.
- <sup>153</sup> Ravazzini M., Jacchetti G., *op. cit.*, 2013.
- <sup>155</sup> WHO, Commission on Social Determinants of Health, *Closing the gap in a generation*, Geneve 2008.
- <sup>157</sup> Appadurai A., *op. cit.*, 2011.
- <sup>158</sup> Davis M., *op.cit.*, 2006.
- <sup>159</sup> Nuti S., Maciocco G., Barsani E., Eds. *Immigrazione e salute. Percorsi d'integrazione sociale*, Il Mulino, Bologna, 2012.
- <sup>160</sup> Tognetti Bordogna M., *Accesso ai servizi sanitari e costruzione della cittadinanza dei migranti*. Autonomie locali e servizi sociali, 1, 111-124, 2012.
- <sup>161</sup> Tognetti Bordogna M., *I colori del Welfare*. Franco Angeli ed., Milano, 2004.
- <sup>162</sup> Tognetti Bordogna M., *Health Inequalities: access to services by immigrants in Italy*, Open Journal of social Society, 2015, 3, 8-15.
- <sup>163</sup> Mili D., *Migration and healthcare: access to healthcare services by migrants settled in Shivaji Nagar Slum of Mumbai, India*, The Health 2011; 2(3):82-85.
- <sup>164</sup> Saraceno B., *op. cit.*, 2009.

- <sup>165</sup> Venero S., *La rivoluzione del paziente e del cittadino*, in [www.saluteinternazionale.info/](http://www.saluteinternazionale.info/) 2013/06
- <sup>166</sup> Richards T., Montori V.M., Godlee F., Lapsley P., Paul D., *Let the patient revolution begin*, BMJ 2013; 346: f 2614.
- <sup>167</sup> Geddes da Filicaia M., *Cliente, paziente, persona. Il senso delle parole in sanità*. Il Pensiero Scientifico editore, Roma, 2013.
- <sup>168</sup> Jr Street R.L. , Makoul G., Arora N.K., Epstein R.M., *How does communication heal? Pathways linking clinician-patient communication to health outcomes*. Patient Educ Couns 2009.
- <sup>169</sup> Kate R. et al., *Evidence Suggesting That a Chronic Disease Self-Management Program Can Improve Health Status While Reducing Hospitalization*. Medical Care 1999; 37 (1): 5-14.
- <sup>170</sup> Levinson W., Lesser C.S., Epstein R.M. *Developing Physician Communication Skills For Patient-Centered Care*. Health Affairs 2010; 29:7, 1310-17.
- <sup>171</sup> UN Habitat, *State of the Worlds Cities 2012-2013, op.cit.*, 2013
- <sup>172</sup> [www.dors.it](http://www.dors.it)
- <sup>173</sup> The Lancet Commissions, *Shaping cities for health: complexity and the planning of urban environments in the 21st century*” Lancet 2012; 379: 2079–108.
- <sup>174</sup> Marmot M., *Fair Society, healthy lives. The Marmot Review*, London, 2010.
- <sup>175</sup> Godlee F., *What’s social injustice to do with medicine?*, BMJ, 2010;340:c842.
- <sup>176</sup> Bircher J., Kuruvilla S., *Defining health by addressing individual, social, and environmental determinants: New opportunities for health care and public health*, Journal of Public Health Policy Vol. 35, 3, 363–386, 2014.
- <sup>177</sup> Maciocco G., *The Patient Revolution*, giugno 2013, [www.saluteinternazionale.info](http://www.saluteinternazionale.info).
- <sup>178</sup> [www.arstoscana.it](http://www.arstoscana.it)
- <sup>179</sup> Saffi Giustini E., Mandelli P., *Medici di famiglia. Medici della complessità*, 2013, [www.saluteinternazionale.info](http://www.saluteinternazionale.info)
- <sup>180</sup> Ragazzoni P., Scarponi S., Tortone C., *Quali competenze deve possedere un Promotore della Salute per realizzare una Buona Pratica? La proposta del sistema di Accreditamento IUHPE*, [www.dors.it](http://www.dors.it), 2014
- <sup>181</sup> [www.educationglobalhealth.eu](http://www.educationglobalhealth.eu)
- <sup>182</sup> Stefanini A., *“Capovolgere” la facoltà di medicina? L’eredità di Giulio A. Maccacaro*, [www.saluteinternazionale.info](http://www.saluteinternazionale.info) , 2014.

## **10. ALLEGATI**

---

**Allegato 1. Questionario pilota**

**Allegato 2 Questionario definito somministrato in CdC**

### Allegato 3. Questionario somministrato in PS- Ospedale L. Sacco di Milano

#### Questionario

data

<b>Dati socio-demografici</b>			
1. codice pz	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2. data di nascita	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
3. luogo di nascita	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
4. dove vive			
a. abitazione propria (affitto/proprietà)	si	no	
b. abitazione provvisoria	si	no	
c. strada	si	no	
d. campo/area dismessa	si	no	
e. dormitorio	si	no	
f. comunità	si	no	
g. carcere	si	no	
5. (a) condizioni abitative A/R/\$/>10		(b) con chi	
6. dove vive famiglia di origine			
7. figli			
8. istruzione	analfabeta <input type="text" value="1"/>	primaria <input type="text" value="2"/>	secondaria <input type="text" value="3"/> laurea <input type="text" value="4"/> (n°anni.....)
9. lavoro	si <input type="text" value="1"/>	no <input type="text" value="0"/>	saltuariamente <input type="text" value="2"/>
10. stranieri	(a) paese origine		
	(b) m/aa arrivo Italia	(c) m/aa partenza dal pdo	
	(d) pds/iscr anagrafica	si <input type="text" value="1"/>	no <input type="text" value="0"/> in attesa di rinnovo <input type="text" value="2"/>

<b>vulnerabilità – filtro (3 su 4)</b>
1. TITOLO DI STUDIO
2. ABITAZIONE
3. LAVORO
4. IMMIGRATI pfp

10. la persona firma il consenso            sì  1            no  0

11. recapito telefonico.....

12. barriera linguistica    sì  1            no  0

### Pronto Soccorso

Codice triage

Codice dimissione

Stanza visita

medica

infettivologica

chirurgica

codici minori

### Posizione sanitaria

13. tessera sanitaria    sì  1            no  1

14. MMG    sì  1            no  0            sì, ma in altra città  0

15. sai come fare a scegliere MMG    sì  1            no  0

16. la legge italiana ti consente di essere curato:

- |                              |                               |                               |                                   |
|------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|-----------------------------------|
| a. medico di famiglia        | sì <input type="checkbox"/> 1 | no <input type="checkbox"/> 0 | non so <input type="checkbox"/> 2 |
| b. ambulatorio per stranieri | sì <input type="checkbox"/> 1 | no <input type="checkbox"/> 0 | non so <input type="checkbox"/> 2 |
| c. pronto soccorso           | sì <input type="checkbox"/> 1 | no <input type="checkbox"/> 0 | non so <input type="checkbox"/> 2 |
| d. ospedale                  | sì <input type="checkbox"/> 1 | no <input type="checkbox"/> 0 | non so <input type="checkbox"/> 2 |
| e. consultorio familiare     | sì <input type="checkbox"/> 1 | no <input type="checkbox"/> 0 | non so <input type="checkbox"/> 2 |
| f. non comprendo la domanda  | sì <input type="checkbox"/> 1 | no <input type="checkbox"/> 2 |                                   |

17. sai se a Milano ci sono i seguenti servizi:

- |                               |                               |                               |                                       |
|-------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|---------------------------------------|
| a. consultorio familiare,     | sì <input type="checkbox"/> 1 | no <input type="checkbox"/> 0 | dove?.....                            |
| b. centro vaccinale,          | sì <input type="checkbox"/> 1 | no <input type="checkbox"/> 0 | dove?..... <input type="checkbox"/> 2 |
| c. ambulatorio per stranieri, | sì <input type="checkbox"/> 1 | no <input type="checkbox"/> 0 | dove?.....                            |
| d. ASL,                       | sì <input type="checkbox"/> 1 | no <input type="checkbox"/> 0 | dove?.....                            |



**Accesso in Pronto soccorso**

18. Sei stato aiutato da qualcuno per venire al pronto soccorso      no  0      sì  1

19. Se sì, da chi?

- amici  1
- familiari  2
- servizi sociali  3
- ambulatori per stranieri  4
- altro medico  5
- altro.....  6

20. perché sei venuto in Pronto soccorso?

- a. perché è più comodo      sì  1      no  0
- b. perché è l'unico posto che conosco      sì  1      no  0
- c. perché sto molto male      sì  1      no  0
- d. perché non ho il medico      sì  1      no  0
- e. perché non mi fido del mio medico      sì  1      no  0
- f. perché non devo prendere appuntamento      sì  1      no  0
- g. perché mi danno risposte      sì  1      no  0

19. esito

- a. ricovero      sì  1      no  0
- b. ascolto      sì  1      no  0
- c. terapia      sì  1      no  0
- d. invio specialista      sì  1      no  0
- a. orientamento servizi sanitari      sì  1      no  0
- a. altro.....      sì  1      no  0

dimensione di cura      disease

illness

sickness

### Accesso in Pronto soccorso

18. Sei stato aiutato da qualcuno per venire al pronto soccorso no  sì

19. Se sì, da chi?

amici

familiari

servizi sociali

ambulatori per stranieri

altro medico

altro.....

20. perché sei venuto in Pronto soccorso?

- |  |  |                             |
|--|--|-----------------------------|
| a. perché è più comodo                   | sì <input checked="" type="checkbox"/> | no <input type="checkbox"/> |
| b. perché è l'unico posto che conosco    | sì <input checked="" type="checkbox"/> | no <input type="checkbox"/> |
| c. perché sto molto male                 | sì <input checked="" type="checkbox"/> | no <input type="checkbox"/> |
| d. perché non ho il medico               | sì <input checked="" type="checkbox"/> | no <input type="checkbox"/> |
| e. perché non mi fido del mio medico     | sì <input checked="" type="checkbox"/> | no <input type="checkbox"/> |
| f. perché non devo prendere appuntamento | sì <input checked="" type="checkbox"/> | no <input type="checkbox"/> |
| g. perché mi danno risposte              | sì <input checked="" type="checkbox"/> | no <input type="checkbox"/> |

19. esito

- |                                  |  |                             |
|----------------------------------|--|-----------------------------|
| a. ricovero                      | sì <input checked="" type="checkbox"/> | no <input type="checkbox"/> |
| b. ascolto                       | sì <input checked="" type="checkbox"/> | no <input type="checkbox"/> |
| c. terapia                       | sì <input checked="" type="checkbox"/> | no <input type="checkbox"/> |
| d. invio specialista             | sì <input checked="" type="checkbox"/> | no <input type="checkbox"/> |
| a. orientamento servizi sanitari | sì <input checked="" type="checkbox"/> | no <input type="checkbox"/> |
| a. altro.....                    | sì <input checked="" type="checkbox"/> | no <input type="checkbox"/> |

dimensione di cura      disease

illness

sickness

**anamnesi servizi sanitari /1**

20. Nell'ultimo anno hai mai avuto bisogno di assistenza medica?

sì  1

no  0

21. se sì, quante volte sei andato?

a. poliambulatorio stp .....

b. Mdb .....

c. specialista privato .....

d. consultorio familiare .....

e. pronto soccorso .....

f. farmacia .....

g. medicina tradizionale .....

h. altro.....

\*\*\*\*\*

**Rispetto all'ultima visita/alla visita per motivo più grave**

22. Sei stato aiutato da qualcuno per sapere dove andare? sì  1 no  0

23. Se sì, da chi?

amici  1

familiari  2

servizi sociali  3

altro medico  4

altro.....  5

24. Quale esito ha avuto la visita?

a. prescrizione di farmaci sì  1 no  0

b. esami sangue o esami strumentali (radiografie ...) sì  1 no  0

c. invio PS sì  1 no  0

d. ricovero ospedale sì  1 no  0

e. invio specialista sì  1 no  0

f. il problema si è risolto con la visita sì  1 no  0

g. altro..... sì  1 no  0

4

**anamnesi servizi sanitari /3**

31. Ti capita di prendere medicine senza prescrizione medica

sì  1

no  0

\*\*\*\*\*

32. Pensi che il tuo rapporto con gli operatori sanitari possa essere migliorato?

1 sì, come.....

0 no, perché.....

Quando stai male, che tipo di cura (luogo, medico....) ti piacerebbe?

## Allegato 4. Questionario somministrato al Centro San Fedele

Questionario

Centro San Fedele

data

Dati socio-demografici				vulnerabilità		
1. codice pz	<input type="text"/>					1. TITOLO DI STUDIO
2. data di nascita	<input type="text"/>					2. ABITAZIONE
3. luogo di nascita	<input type="text"/>					3. LAVORO
4. dove vive						4. IMMIGRATI pfp
a.	abitazione propria (affitto/proprietà)		si		no	
b.	abitazione provvisoria		si		no	
c.	strada		si		no	
d.	campo/area dismessa		si		no	
e.	dormitorio		si		no	
f.	comunità	si		no		
g.	carcere	si		no		
5.	(a) condizioni abitative A/R/\$/ > 10			(b) con chi		
6.	dove vive famiglia di origine					
7.	figli					
8.	istruzione	analfabeta <input type="text" value="1"/>	primaria <input type="text" value="2"/>	secondaria <input type="text" value="3"/>	laurea <input type="text" value="4"/> (n°anni.....)	
9.	lavoro	si <input type="text" value="1"/>	no <input type="text" value="0"/>	saltuariamente <input type="text" value="2"/>		
10.	stranieri					
	(a) paese origine					
	(b) m/aa arrivo Italia			(c) m/aa partenza dal pdo		
	(d) pds/iscr anagrafica	si <input type="text" value="1"/>	no <input type="text" value="0"/>	in attesa di rinnovo <input type="text" value="2"/>		

10.	la persona rifiuta l'intervista	si <input type="text" value="1"/>	no <input type="text" value="0"/>
11.	recapito telefonico.....		
12.	barriera linguistica	si <input type="text" value="1"/>	no <input type="text" value="0"/>

Posizione sanitaria			
13.	tessera sanitaria	si <input type="text" value="1"/>	no <input type="text" value="1"/>
14.	MMG	si <input type="text" value="1"/>	no <input type="text" value="0"/>
		si, ma in altra città <input type="text" value="0"/>	
15.	sai come fare a scegliere MMG	si <input type="text" value="1"/>	no <input type="text" value="0"/>
16.	la legge italiana ti consente di essere curato:		
a.	medico di famiglia	si <input type="text" value="1"/>	no <input type="text" value="0"/> non so <input type="text" value="2"/>
b.	ambulatorio per stranieri	si <input type="text" value="1"/>	no <input type="text" value="0"/> non so <input type="text" value="2"/>
c.	pronto soccorso	si <input type="text" value="1"/>	no <input type="text" value="0"/> non so <input type="text" value="2"/>
d.	ospedale	si <input type="text" value="1"/>	no <input type="text" value="0"/> non so <input type="text" value="2"/>
e.	consultorio familiare	si <input type="text" value="1"/>	no <input type="text" value="0"/> non so <input type="text" value="2"/>
f.	non comprendo la domanda	si <input type="text" value="1"/>	no <input type="text" value="0"/>
17.	sai se a Milano ci sono i seguenti servizi:		
a.	consultorio familiare,	si <input type="text" value="1"/>	no <input type="text" value="0"/> dove?.....
b.	centro vaccinale,	si <input type="text" value="1"/>	no <input type="text" value="0"/> dove?.....
c.	ambulatorio per stranieri,	si <input type="text" value="1"/>	no <input type="text" value="0"/> dove?.....
d.	ASL,	si <input type="text" value="1"/>	no <input type="text" value="0"/> dove?.....

**Accesso al Centro**

18. Sei stato aiutato da qualcuno per venire qui oggi? sì no  1  0

19. Se sì, da chi?

- amici  1
- familiari  2
- servizi sociali  3
- ambulatori per stranieri  4
- altro medico  5
- altro.....  6

20. Prescrizione farmaceutica?

- a. senza ricetta medica sì  1 no  0
- b. con ricetta regionale sì  1 no  0
- c. con ricetta bianca sì no  1  0

20. Bis Ti capita di prendere medicine senza prescrizione medica

- sì  1
- no  0

21. esito

- a. dati farmaci sì  1 no  0
- b. ascolto sì  1 no  0
- c. invio medico sì  1 no  0
- d. orientamento servizi sanitari sì no  1  0
- e. altro..... sì no  1  0

dimensione di cura disease  
illness  
sickness

**anamnesi servizi sanitari /1**

20. Nell'ultimo anno hai mai avuto bisogno di assistenza medica? sì no

21. se sì, quante volte sei andato?

- a. poliambulatorio stp .....
- b. Mdb .....
- c. specialista privato .....
- d. consultorio familiare .....
- e. pronto soccorso .....
- f. farmacia .....
- g. medicina tradizionale .....
- h. altro.....

**Rispetto all' ultima visita/alla visita per motivo più grave**

22. Sei stato aiutato da qualcuno per sapere dove andare?      sì  1      no  0

23. Se sì, da chi?

amici  1

familiari  2

servizi sociali  3

altro medico  4

altro.....  5

24. Quale esito ha avuto la visita?

- a. prescrizione di farmaci      sì      no
- b. esami sangue o esami strumentali (radiografie ...)      sì      no
- c. invio PS      sì      no  1       0
- d. ricovero ospedalesi      no
- e. invio specialista      sì      no
- f. il problema si è risolto con la visita      sì      no
- g. altro.....      sì      no

	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0		<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0				
	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0			
	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0			
		<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0		
		<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0		

anamnesi servizi sanitari /2

25. Se ti sono stati prescritti esami, terapia o controllo da specialista, sei riuscito a seguire le indicazioni?

si

no, perché.....

26. Hai risolto il tuo problema di salute?

si

in parte

no

27. Come è stato il tuo rapporto con gli operatori e le strutture dei servizi sanitari?

buono

così, così

cattivo

28. Se avessi un nuovo problema di salute, a chi ti rivolgeresti?

amici/parenti

medico di famiglia

medico ambulatorio per stranieri

PS

non so a chi rivolgermi

altro.....

29. Sei capace, da solo, di accedere ai servizi sanitari pubblici?

si

no

30. Se no, perché?

penso di non avere diritto all' assistenza pubblica

ci ho provato e ho incontrato ostacoli amministrativi/burocratici

non ho soldi per pagare il ticket

non mi sento capito

altro.....



# Allegato 5. Questionario somministrato in India

## Questionnaire

Place: Home visit / UHC  
 Date:  
 Number:

**Socio-demographic data**

1. patient code

2. date of birth

3. place of birth

4. Dwelling

a.	own house (rented/owned)	yes	<input type="text" value="1"/>	no	<input type="text" value="0"/>
b.	temporary residence	yes	<input type="text" value="1"/>	no	<input type="text" value="0"/>
c.	street	yes	<input type="text" value="1"/>	no	<input type="text" value="0"/>
a.	illegal slum (a 2000)	yes	<input type="text" value="1"/>	no	<input type="text" value="0"/>
e.	legal slum (b 2000)	yes	<input type="text" value="1"/>	no	<input type="text" value="0"/>
f.	Institution	yes	<input type="text" value="1"/>	no	<input type="text" value="0"/>

5. (a) living conditions w /e / rent to pay />5 (b)with whom

6. Residence of the family of origin (City and State)

7. Children

8. Education illiterate  primary  secondary  degree  (n° years.....)

9. Nature of Work

- Employment	yes	<input type="text" value="1"/>	no	<input type="text" value="0"/>
- Self-employed	yes	<input type="text" value="1"/>	no	<input type="text" value="0"/>
- Casual workers	yes	<input type="text" value="1"/>	no	<input type="text" value="0"/>

5. Migrants: (a) country of origin

internal	<input type="text" value="1"/>	external	<input type="text" value="2"/>	(c) mm/yy departure from original country
----------	--------------------------------	----------	--------------------------------	---

6. Religion: H C M S J

7. Caste: General  
 OBC (Other Backward Caste)  
 SC/ST

**vulnerability – filter (2 of 4)**

1. EDUCATION

2. RESIDENCE

3. JOB

4. BE MIGRANT

10. The person signs the Consent yes  no

11. Language barrier - translator yes  no

**Only for UHC Patients**

The kind of illness - what is your health problem today?

Doctor's suggestions – what has the doctor told to you today?

**Health situation**

13. Any ration card ?    yes     no     Which Type? w y o

14. Any health card (Adhar)?    Yes     no

15. Do you know how to choose GP?    Yes     no

16. Do you know that you can be treated by:

a. a doctor	yes	<input type="text" value="1"/>	no	<input type="text" value="0"/>	no idea	<input type="text" value="2"/>
b. Hospital (pr or pu)	yes	<input type="text" value="1"/>	no	<input type="text" value="0"/>	no idea	<input type="text" value="2"/>
c. UHC – UP	yes	<input type="text" value="1"/>	no	<input type="text" value="0"/>	no idea	<input type="text" value="2"/>
d. I don't understand the question	yes	<input type="text" value="1"/>	no	<input type="text" value="0"/>	no idea	<input type="text" value="2"/>

17. Do you know if in Mumbai are there the following services:

a. A place to get health advices within community	yes	<input type="text" value="1"/>	no	<input type="text" value="0"/>	where?.....
b. Vaccination places	yes	<input type="text" value="1"/>	no	<input type="text" value="0"/>	where?.....
c. NGO, CBO, ICDS, HP, RCH	yes	<input type="text" value="1"/>	no	<input type="text" value="0"/>	where?.....
d. Other systems of medicine	yes	<input type="text" value="1"/>	no	<input type="text" value="0"/>	where?.....

**Access to the health services**

18. What is your present problem?

a) Primary health care problem   

b) Maternal health problem   

19. Did somebody help you to come to UHC?    No     yes

19 a). If so, by whom?

friends	<input type="text" value="1"/>
family	<input type="text" value="2"/>
social services - NGO	<input type="text" value="3"/>
another doctor	<input type="text" value="4"/>
pharmacy	<input type="text" value="5"/>
other.....	<input type="text" value="6"/>

20. Why did you come ?

a. Because it is more convenient	yes	<input type="text" value="1"/>	no	<input type="text" value="0"/>
b. Because it is the only place I know	yes	<input type="text" value="1"/>	no	<input type="text" value="0"/>
c. Because I am very sick	yes	<input type="text" value="1"/>	no	<input type="text" value="0"/>
d. Because I do not have a doctor	yes	<input type="text" value="1"/>	no	<input type="text" value="0"/>
e. Because I do not trust my doctor	yes	<input type="text" value="1"/>	no	<input type="text" value="0"/>
f. Because I do not know wherelse to go	yes	<input type="text" value="1"/>	no	<input type="text" value="0"/>
g. Because they will give me answers	yes	<input type="text" value="1"/>	no	<input type="text" value="0"/>

20. Result

a. H - admission	yes	<input type="text" value="1"/>	no	<input type="text" value="0"/>
b. Check- up, advising	yes	<input type="text" value="1"/>	no	<input type="text" value="0"/>
c. treatment	yes	<input type="text" value="1"/>	no	<input type="text" value="0"/>
d. Referral	yes	<input type="text" value="1"/>	no	<input type="text" value="0"/>
e. Other .....	yes	<input type="text" value="1"/>	no	<input type="text" value="0"/>

**Type of treatment (dimensions of care)**

disease = what the doctor has said finally? Suspected diagnosis...

illness = how is your family accept your illness? Are they supporting you?

sickness = how is the community react to your sickness?

2

health services anamnesis 1 /Last year

21. Have you got any illness in the last year?

- a) General primary illness    yes  no
- b) Maternal health problem    yes  no

22. If so, where did you go and how many times?

- a. hospital (priv- publ)     .....
- b. GP     .....
- c. private specialist     .....
- d. Casualty unit     .....
- e. Chemist's     .....
- f. Traditional medicine     .....
- g. maternity home (priv - publ)     .....
- a. other.....     .....

23. Which result had the visit?

- a. Prescription of medicines    yes  no
- b. blood tests or instrumental tests (x-rays ...)    yes  no
- c. referral    yes  no
- d. hospitalization    yes  no
- e. referral to a specialist    yes  no
- f. the problem was solved with a medical examination    yes  no
- g. Other .....    yes  no

health services anamnesis /2

24. If you had been prescribed some tests, therapy o specialist check up, did you manage to follow the instructions?

yes  1  
no, because.....  0

25. Did you solve your health problem?

yes  1  
partially  2  
no  0

26. How was your relationship with the health workers and the facilities?

good  1  
so, so  2  
bad  0

27. If you had a health problem to whom would you go?

a. friends/family  1  
b. family doctor  2  
c. hospital (priv or pub)  3  
d. different systems of medicine  4  
e. I don't know  5  
f. other.....  6

29. Can you access public health services by yourself?

yes  1  
no  0

30. If not, why?

I tried but I met obstacles  1  
I have no money to pay  2  
I do not feel understood  3  
other.....  4

## Allegato 6. Consenso informato - Italiano



OSPEDALE LUIGI SACCO  
AZIENDA OSPEDALIERA - POLO UNIVERSITARIO

U.O. Medicina Generale I  
Dipartimento Emergenza-Urgenza



Direttore  
Dr. S. Guzzetti

+39 02 3904 2940 - 3571  
medicina.prima@hsacco.it

### CONSENSO INFORMATO

Gentile Sig/Sigr.a \_\_\_\_\_, con la presente si richiede la Sua autorizzazione al trattamento dei dati relativi al Suo accesso in Pronto Soccorso/ ambulatorio Codici Minori, datato il \_\_\_\_\_ per lo studio intitolato “ DOMANDE E RISPOSTE DI CURA” in corso presso il Nostro reparto.

Tale studio valuta il rapporto tra i diversi bisogni di cura e i servizi sanitari, raccogliendo i suggerimenti e i punti critici da migliorare per un accesso “uguale per tutti”.

In questo studio in particolare saranno raccolti i suoi dati socio demografici, il percorso da Lei effettuato per la cura di cui abbisogna ed il motivo della visita, aspetti di cui Lei è stato soggetto protagonista durante il suo accesso in questo pronto soccorso e nell’arco dell’ultimo anno.

I dati saranno raccolti al momento della somministrazione del questionario, e trattati nell’assoluto rispetto della privacy al solo fine statistico dello studio. In particolare, si precisa che la partecipazione al sondaggio è volontaria e i dati saranno analizzati in forma anonima, senza nessun onere per Lei.

Rimango a Sua completa disposizione per qualsiasi chiarimenti in merito.

Marzia Ravazzini e Gaia Jacchetti  
(marzia.ravazzini@casadellacarita.org)

### ACCONSENTO ALLA PARTECIPAZIONE ALLO STUDIO

IL PAZIENTE \_\_\_\_\_

IL RICERCATORE \_\_\_\_\_

## Allegato 7. Consenso Informato – Inglese



OSPEDALE LUIGI SACCO  
AZIENDA OSPEDALIERA - POLO UNIVERSITARIO

U.O. Medicina Generale I  
Dipartimento Emergenza-Urgenza



Medical Director  
Dr. S. Guzzetti

+39 02 3904 2940 - 3571  
medicina.prima@hsacco.it

### INFORMED CONSENT

Dear Sir/Madam, we hereby require your authorization to the processing of the data relating to your access in the Emergency Unit/Casualty Department Minor Codes, dated the..... for the study entitled "TREATMENT REQUESTS AND ANSWERS" taking place at our Department.

This study aims at investigating the relationship between the different care needs and health services, highlighting the complexity of this relationship and trying to deepen the variables that generate horizontal inequity in gaining access to health services.

In this study we will be collecting in particular your socio demographic data, the treatment you followed and the reason of your visit, all aspects in which you played the leading role during your access to this emergency room and over the last year. The data will be collected at the time of the administering of the questionnaire, and treated in absolute privacy with the sole purpose of statistical study. In particular, it should be noted that participation in the survey is voluntary and the data will be analysed anonymously free of charge.

I remain at your complete disposal for any clarification.

Marzia Ravazzini e Gaia Jacchetti  
(marzia.ravazzini@casadellacarita.org)

### I AGREE TO PARTICIPATE TO THE SURVEY

THE PATIENT \_\_\_\_\_

THE RESEARCHER \_\_\_\_\_

## Allegato 8. Consenso informato – Spagnolo



OSPEDALE LUIGI SACCO  
AZIENDA OSPEDALIERA - POLO UNIVERSITARIO



U.O. Medicina Generale I  
Dipartimento Emergenza-Urgenza

+39 02 3904 2940 - 3571  
medicina.prima@hsacco.it

Direttore  
Dr. S. Guzzetti

### Autorización

Estimado/a Señor/a \_\_\_\_\_

Por la presente, se solicita su autorización para el tratamiento de los datos relativos a su acceso al Servicio **de Urgencia** / ambulatorio de emergencias menores, a la fecha \_\_\_\_\_, con el fin de desarrollar el proyecto titulado "Preguntas y Respuestas de tratamiento" que se realiza en nuestro departamento.

Este proyecto tiene como objetivo investigar la relación entre las diferentes necesidades de atención y servicios de salud, destacando la complejidad de esta relación y tratando de comprender las variables que generan desigualdades en el acceso a los servicios de salud.

En este estudio, en particular, se recogerán sus datos socio-demográficos, el camino que usted ha realizado por el cuidado que necesita, y la razón de la visita, aspectos de los cuales usted ha sido protagonista durante su acceso a esta sala de emergencia y durante este último año.

Los datos serán recogidos en el momento de la administración del cuestionario, y tratados de manera conforme a la privacidad, sólo para el estudio estadístico. En particular, cabe señalar que la participación a la encuesta es voluntaria y los datos se analizarán en forma anónima, sin ninguna carga para usted.

Quedamos a su disposición para cualquier aclaración.

### Autorización

Señor/a \_\_\_\_\_

Marzia Ravazzini / Gaia Jacchetti (marzia.ravazzini@casadellacarita.org)

\_\_\_\_\_

## Allegato 9. Consenso informato – Arabo

مركز أكاديمي  
فرع الطب العام  
قسم الاسعاف و الطوارئ  
+39 02 39042940-3571  
medicina.prima@hsacco.it

المدير  
دكتور جوزاتي  
الأطباء

...

### موافقة الترخيص

السيد / السيدة \_\_\_\_\_، نطلب منك الترخيص بأستعمال بياناتك الخاصة المرتبطة بدخولك إلى قسم الاستعجالي / مستوصف الإسعاف الخفيفة "كوديسي مينوري"، بتاريخ \_\_\_\_\_، للبحث الذي نبحثه في هذا القسم و عنوانه اسئلة وإجابات الرعاية .

هذا البحث يدرس العلاقة ما بين أنواع مختلفة من إحتياج الرعاية و الخدمات الصحية و يفحص ما هو الذي يفرق بين الناس في الوصول إلى الخدمات الصحية. لهذا البحث سنجمع بياناتك الخاصة و كيف تحصلت على الرعاية الاتي احتجتها و سبب الكشف في قسم الإسعاف في الوقت الحاضر و فالسنة الأخيرة. سنجمع البيانات عند إملاء الإستمارة و سنستعملها باحترام خصوصيتك لهدف الإحصائيات لهذا البحث. المشاركة في هذا الإستطلاع الرأي تطوعي. تحليل البيانات سيكون مجهول الإسم ولا يتحمل أي مسؤولية.

نحن في خدمتك في أي توضيح.

مرزى رفازينى و جاية ايكاتي

[marzia.ravazzini@casadellacarita.org](mailto:marzia.ravazzini@casadellacarita.org)

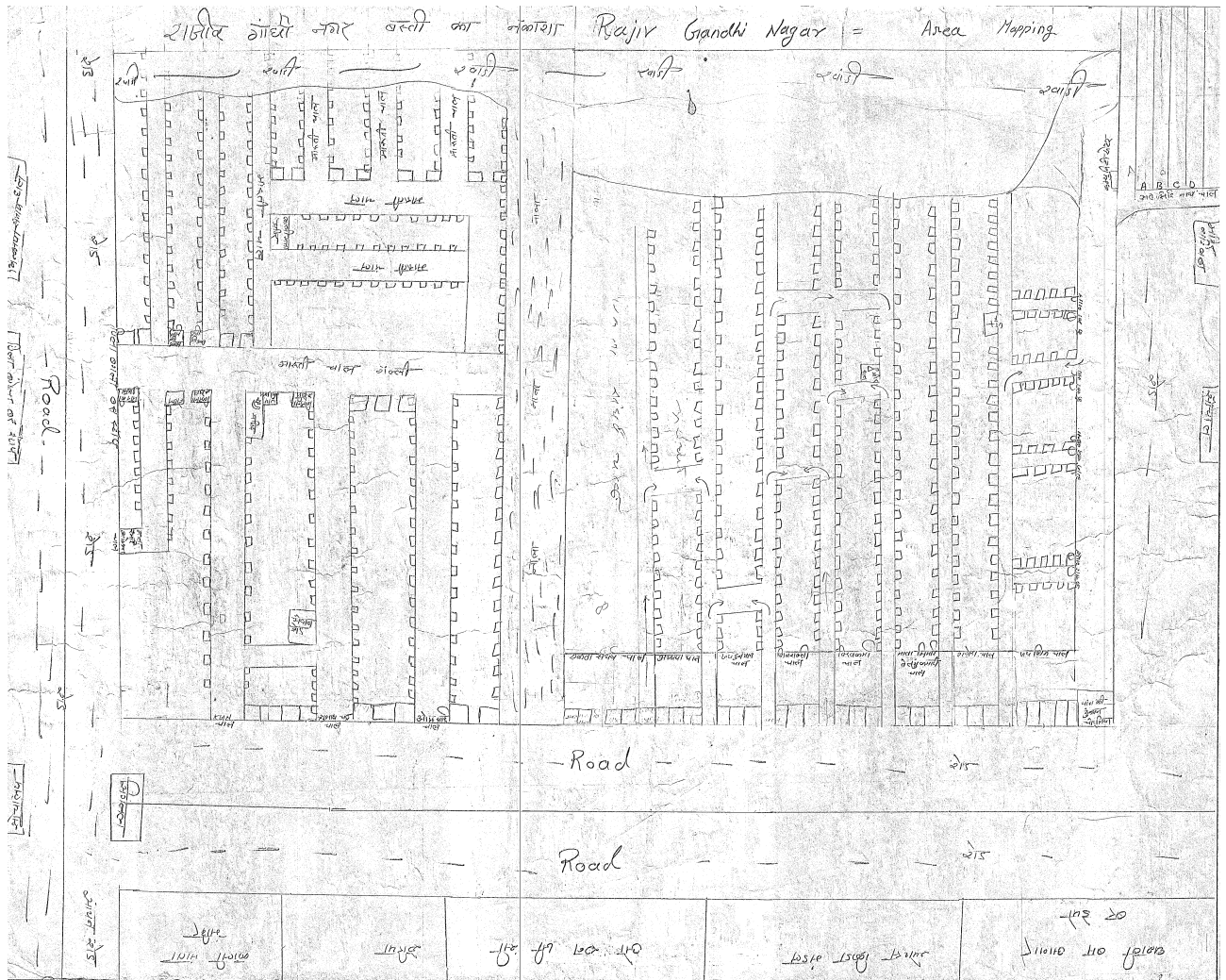
أنا موافق / موافقة على مشاركتي في هذا البحث

\_\_\_\_\_ المريض

\_\_\_\_\_ البانت



# Allegato 10. Mapping Rajiv Gandhi Nagar



## Allegato 11. Accordo TISS / ISO e Università degli Studi di Milano



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO  
Dipartimento di Beni Culturali e Ambientali

Milan, September 2014

To the kind attention of  
Prof. Abdul Shaban Sekher  
Tata Institute for Social Science  
International Students Office - ISO  
V.N. Purag Marg, Deonar, Mumbai 40008 - India

### Letter of Endorsement

Dear International Students Office,

This is to endorse the application form of Mrs Marzia Celeste Ravazzini, as an active and serious phd candidate a our University of Study of Milan, to the Research / Field Work Programme on short term.

The Department of Cultural Heritage and Environment fully supports the research project attached, and the undertakings of Tata Institute of Social Science as these are in line with the our Department and University as well; our collaboration would advance the academic efforts to promote researching as a way to meet professionals and a tool to improve exchanging perspectives.

Deeply grateful for your attention,  
kind regards,  
very truly yours

*Fabrizio Slavazzi*

prof. Fabrizio Slavazzi Ph.D.

Director

Dept. of Cultural Heritage and Environment



Noted by:

prof. Paolo Inghilleri

ph. 0039 348 3236567

paolo.inghilleri@unimi.it

Dipartimento di Beni culturali e ambientali  
Via Noto 6 - 20141 Milano, Italy  
Tel 02 503.32000 - Fax 02 503.32012



Milan, 20<sup>ND</sup> January 2015

**Kind Request for a phd Research**

**“ Health Care: demand and supply” for vulnerable people in the Big City**

**by Marzia Ravazzini - Italy**

**BASIC INFORMATION**

Promoter: University of Milan, Culture Heritage and Environment Department,  
**In association with Sneha Organization in Mumbai.**

Researcher: Marzia Celeste Ravazzini, phd candidate in medical anthropology, Faculty of Medicine – University of Studies of Milan and project manager of Souq - The urban suffering Studies Center of Casa della Carità Foundation [marziaravazzini@yahoo.it](mailto:marziaravazzini@yahoo.it) mobile phone: +91.9939965848

**TECHNICAL INFORMATION TO YOUR KIND ATTENTION**

**Health care: demand and supply**

► **Objectives.** *To study the relationship between vulnerability and the health care system, investigating their kind of suffering, obstacles that can stop people to access to health care facilities.*

As vulnerability is dealing with those individuals and groups most marginalized and underserved by health and social services – often the women and children in the lowest income countries. (, this studio should collect patient’s voices to face everyday struggles of life, mainly in their health situation and social suffering.

Starting from the daily experience of health care for vulnerable people provided by the SNEHA organization – which is one of the most active actors in the socio-economic protection of disadvantaged people living in the city – this project aims at mapping the most relevant health needs of vulnerable people (as single adults, mothers or families, slums residents) in the complex environment of Dharavi .

Moreover, the project aims at identifying the relevant obstacles and the main solutions which have been achieved by people in need.

In that sense, it is crucial meeting health seekers in a key place as **Urban Health Center**, which is a public service present in Sion Hospital, in the Dharavi Area, Mumbai.

So this letter is to kindly ask the permission to stay outside the Urban Health Center, just to be able to meet health seekers.

The studio will be conduct subministrating a questionnaire with consent.

It will last for 1 months, in detail twice a week, so it means actually 8 times during UHC working time.

Kind regards,  
Marzia Ravazzini



**SNEHA**® Society for Nutrition, Education and Health Action

[REG. NO. E-17858(MUM)]

Healthy Women and Children for a Healthy Urban World

**Study on “Health Care: demand and supply” for vulnerable people in the big city”**

**MEMORANDUM OF UNDERSTANDING**

This document outlines an agreement between SNEHA and Marzia Ravazzini, PhD candidate in medical anthropology, Faculty of Medicine – University of Studies of Milan and project manager of Souq - The Urban Suffering Studies Center of Casa della Carità Foundation (Milan, Italy).

- 1) This is a first time collaboration between Marzia Ravazzini, PhD candidate in medical anthropology, Faculty of Medicine – University of Studies of Milan and project manager of Souq - The Urban Suffering Studies Center of Casa della Carità Foundation (Milan, Italy) and SNEHA-Society for Nutrition, Education and Health Action, India working to improve the health of women and children in vulnerable communities in Mumbai.
- 2) There is mutual interest to conduct good quality research on to study the relationship between vulnerability and the health care system, investigating the variables that generate access inequality and complexity in the healthcare personnel-patient relationship..
- 3) She will coordinate her research with Dr. Anuja Jayaraman, SNEHA's Research Director.
- 4) Marzia Ravazzini plans to work alongside implementation team of the SNEHA's Maternal and New-born Health program in conducting research to offer insight into the success of the program.
- 5) Starting from the daily experience of health care for vulnerable people provided by the SNEHA organization – which is one of the most active actors in the socio-economic protection of disadvantaged people living in the city – this project aims at mapping the most relevant health needs of vulnerable people (as single adults, mothers or families, slums residents) in the complex environment / slum of Dharavi in a big developed city like Mumbai (India). Moreover, the project aims at identifying the relevant obstacles and the main solutions which have been achieved by both, people in need and health workers.
- 6) Marzia Ravazzini is here in Mumbai for 2 months for cost data collection from January 1st 2015 to February 28th 2015.
- 7) The project aims at investigating health needs through quantitative and qualitative survey methods.
- 8) SNEHA's role will be to support Marzia Ravazzini in her research by providing inputs to the design of the study and data collection.
- 9) The nature of data-sharing between SNEHA and Marzia Ravazzini will be:
  - SNEHA will share with and Marzia Ravazzini any information it has gathered through formative work that will enable her to complete the study.
  - Unpublished information will not be removed from SNEHA premises.
  - Marzia Ravazzini will share with SNEHA a copy of all data collected during the study before leaving Mumbai and Marzia Ravazzini will share her research findings through an oral presentation and drafts of written work,

**Correspondence:** Behind Bldg. No. 11, BMC Colony, Shastri Nagar, Santacruz (W), Mumbai 400054 • Tel: 26614488 / 26606295  
**Head Office :** 310, 3rd floor, Urban Health Centre, 60 Feet Road, Dharavi, Mumbai 400017 • Tel: 24042627 • Fax: 24086011



and will allow Dr. Anuja Jayaraman and others involved in the research to comment on findings before any publication of material. Furthermore, she will submit to SNEHA a copy of her paper.

- 10) Marzia Ravazzini is required to keep SNEHA colleagues informed of her activities and take their inputs to ensure that the study is done in a scientific and ethical way and without creating any disturbance in the community or to SNEHA's work. She must ensure that the study represents collaboration rather than an extraction of data from SNEHA.
- 11) Marzia Ravazzini will be responsible for maintaining the protection and confidentiality of any data generated in accordance with the approved protocol for her research. Any further research and data collection from the community where SNEHA works will require getting ethical approval from Ethics Committee board from India.
- 12) The shared data cannot be used for any other study or paper other than the one suggested above and for the comparison of this study with the earlier work done in Italy looking at the same issues which is part of the Phd. thesis of Marzia Ravazzini.
- 13) If at any point either party feels uncomfortable or has concerns about the research, those concerns will be discussed at the earliest opportunity.
- 14) Marzia Ravazzini is funding her personal expenses and research during her stay in Mumbai.
- 15) SNEHA may use the study findings to inform its interventions and research.
- 16) In accordance with the convention for authorship as set out by the International Committee of Medical Journal Editors ([http://www.icmje.org/ethical\\_1author.html](http://www.icmje.org/ethical_1author.html)) Dr. Anuja Jayaraman, Sushma Shende and Ujwala Bapat from SNEHA will be co-authors on any publications resulting from her research on this study with SNEHA.



---

Vanessa D'Souza  
Chief Executive Officer

18<sup>th</sup> February 2015



---

18<sup>th</sup> February 2015

Dr. Anuja Jayaraman  
Director, Research



---

18<sup>th</sup> February 2015

Marzia Ravazzini  
PhD candidate in medical anthropology, Faculty of Medicine – University of Studies of Milan and project manager of Souq - The Urban Suffering Studies Center of Casa della Carità Foundation  
[marziaravazzini@yahoo.it](mailto:marziaravazzini@yahoo.it)  
Phone: +39.342.8682996

## 11.TABELLE

---

---

### DATI PER AMBULATORIO FONDAZIONE CASA DELLA CARITA'

Tabella 1 . Dati socio-demografici (105)

<b>Età</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
18-30	38	36
31-44	28	27
45 - 60	31	30
>60	8	8
<b>Istruzione</b>		
analfabeti	18	17
primaria	54	51
secondaria	27	26
laurea	6	6
<b>Lavoro</b>		
sì	16	15
no	81	77
saltuariamente	8	8
<b>Luogo di nascita</b>		
Africa	50	48
America Latina	7	7
Esteuropa	37	35
Italia	7	7
Medioriente	4	4

<b>Dove vivono</b>		
cdc	57	54
casa (posto letto)	10	
dormitorio	14	46
strada/baracche/case occup	24	
<b>Famiglia</b>		
solo in italia	50	51
solo al mondo	3	3
<b>Figli</b>		
sì	64	61
no	41	39

	<b>Sesso</b>	
	<b>F</b>	<b>M</b>
<b>lavoro</b>	n (%)	n (%)
no	29 (74)	52 (79)
sì	8 (21)	8 (12)
saltuariamente	2 (5)	6 (9)
Tot	39	66

**Tabella 2. Distribuzione della popolazione (105) per area di nascita**

<b>Luogo di nascita</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Romania	30	29
Marocco	13	12
Egitto	7	7
Italia	7	7
Tunisia	5	5
Camerun	4	4
Senegal	4	4
Pakistan	3	3
Rep dem Congo	3	3
Somalia	3	3
Argentina	2	2
Brasile	2	2
Bulgaria	2	2
Georgia	2	2
Nigeria	2	2
Perù	2	2
Afghanistan	1	1
Bosnia	1	1
Burkina Faso	1	1
Ciad	1	1
Eritrea	1	1
Etiopia	1	1
Guinea E	1	1
Libano	1	1
Moldavia	1	1
Niger	1	1
Serbia	1	1
Sudan	1	1
Togo	1	1
Uruguay	1	1



**Tabella 3. Distribuzione della popolazione straniera (98) in base al tempo dall'arrivo in Italia e alla presenza di Permesso di soggiorno/iscrizione anagrafica**

<b>T in Italia</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<1aa	8	24
1-3aa	16	
3-7aa	29	43
7-10aa	14	
10-20aa	18	31
>20aa	13	
<b>Pds/iscrizione anagrafica</b>		
sì	54	55
no	42	43
in attesa di rinnovo	2	2

	<b>Sesso</b>	
	<b>F</b>	<b>M</b>
	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>
<b>pds/iscrizione anagr</b>		
no	21 (55)	21 (36)
sì	17 (45)	37 (63)
in attesa di rinnovo		2 (3)
<b>Tot</b>	<b>38</b>	<b>60</b>

**Tabella 4. Distribuzione della popolazione (95) per conoscenza del diritto al MMG e PS**

pds/iscrizione anagr	diritto MMG			
	no	sì	non so	na
no	17	1	6	15
sì	1	43	5	5
in attesa di rinnovo	1		1	
tot	19	44	12	20

conoscono la legge	n	%
<b>MMG</b>		
sì	61	64
no	14	15
non comprendono	20	21
<b>PS</b>		
sì	63	66
no	12	13
non comprendono	20	21

**Tabella 5. Distribuzione della popolazione (102) per conoscenza delle procedure di scelta e revoca del MMG**

scelta e revoca del MMG	n	%
no	44	43
sì	58	57

**Tabella 6. Distribuzione della popolazione (102) per conoscenza dei servizi territoriali**

<b>servizi territorio</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>consultorio familiare</b>		
no	31	79
sì	8	21
na (maschi)	63	
<b>centro vaccinale</b>		
no	82	80
sì	20	20
<b>ambulatorio STP</b>		
no	64	63
sì	38	37
<b>ASL</b>		
no	43	42
sì	59	58

**Tabella 7. Distribuzione della popolazione (77) per capacità di rivolgersi in autonomia ai servizi sanitari pubblici**

<b>accesso SSN da solo</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
sì	51	66
no	26	34
<b>perché</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
penso di non avere diritto all'assistenza pubblica	5	19
ostacoli amministrativi/burocratici	5	19
lingua	1	4
soldi	1	4
dipendente da educatori	5	19
inadeguato	3	12
mai provato	1	4
pb salute mentale	2	8
non specificato	3	12

**Tabella 8. Distribuzione della popolazione (102) in base al bisogno di assistenza medica e servizi utilizzati**

medico ultimo aa	n	%	
0	25	25	
1	77	75	
<i>ambSTP</i>	31	40	
<i>MMG</i>	35	45	
<i>CF</i>	4	8	
<i>PS</i>	47	61	
<i>farmacia</i>	13	17	
<b>altro</b>	38	49	
<i>CPS</i>	5	6	17%
<i>CPS + (altro specialista o servizio)</i>	4	5	
<i>CPS+ricovero</i>	4	5	
<i>ricovero+medico carcere</i>	1	1	16%
<i>ricovero</i>	6	8	
<i>ricoveri+(DH, spec..)</i>	5	6	
<i>specialista</i>	2	3	
<i>screening TBC</i>	7	9	
<i>AMB jenner</i>	1	1	
<i>Crinali</i>	2	3	
<i>specialista privato</i>	1	1	

**Tabella 9. Distribuzione della popolazione (77) in base all'aiuto ricevuto nell'accedere ai servizi**

<b>aiuto ricevuto per accedere ai servizi</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
no	27	35
sì	50	65
<b>da chi</b>		
<i>amici</i>	11	22
<i>familiari</i>	8	16
<i>servizi sociali</i>	7	14
<i>altro medico</i>	7	14
<i>educatori</i>	14	28
<i>altro</i>	3	6

**Tabella 10. Distribuzione della popolazione (77) per capacità/possibilità di seguire indicazioni mediche**

<b>prescrizione terapia o esami</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
no	21	27
sì	56	73
<i>sei riuscito a seguire le indicazioni</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
no (soldi, aiutato, paura, non d'accordo terapia)	8	13
sì	42	69
sì, ma (dati gratis nei servizi)	11	18

**Tabella 10. Distribuzione della popolazione (102) rispetto al MMG**

<b>MMG</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
no	47	46
sì	44	43
in altra città	11	11

**Tabella 11. Distribuzione della popolazione (95) per possesso della TS in relazione al Pds/iscrizione anagrafica**

TS	PdS/iscrizione anagrafica		
	no	sì	in attesa di rinnovo
	n (%)	n(%)	n(%)
no	38 (97)	7 (13)	2
sì	1 (3)	47 (87)	
tot	39	54	2

**Tabella 12. Distribuzione della popolazione (77) per utilizzo degli ambulatori STP in relazione al possesso del MMG**

	ambulatorio STP		
	no n(%)	sì n(%)	
no	16 (35)	17 (55)	
sì	28 (61)	9 (29)	45%
sì, ma in altra città	2 (4)	5 (16)	
tot	46	31	
MMG			
ambSTP	no	sì	in altra città
	n (%)	n(%)	n(%)
no	16 (48)	28 (76)	2 (29)
sì	17 (52)	9 (24)	5 (71)
Tot	33	37	7

**Tabella 13. Distribuzione della popolazione (77) in funzione dell'efficacia della visita**

Risolto problema	n	%
no	12	16
sì	43	56
in parte	22	29

**Tabella 14. Distribuzione della popolazione (77) in base al rapporto con gli operatori della salute**

Rapporto con operatori	n	%
cattivo	5	6
buono	61	79
così,così	11	14

**Tabella 15 e 16. Distribuzione della popolazione (77) rispetto all'espressione di utilizzo futuro dei servizi**

se avessi un nuovo pb di salute	n	%
amici/parenti	2	3
mdb	24	31
amb STP	4	5
PS	8	10
non so a chi rivolgermi	17	22
altro - amb cdc	15	19
altro - educatori	2	3
altro - ospedale	5	6

	MMG			
	no	sì	in altra città	
se avessi un nuovo pb di salute	n (%)	n(%)	n(%)	
MMG	0	23 (61)	1 (14)	
altro servizio diverso da MMG	32	15 (39)	6 (86)	47%
tot	32	38	7	

**Tabella 17. Distribuzione della popolazione (102) per modalità di arrivo all'ambulatorio medico di Cdc**

<b>invio</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
spontaneamente	53	52
personale docce/cda	11	11
educatori	36	35
amico	2	2

**Tabella 18. Distribuzione della popolazione (102) in relazione all'esito della visita**

<b>esito</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
ascolto	79	77
terapia	44	43
invio specialista	8	8
invio PS	2	2
orientamento sanitario	50	49



**DATI POPOLAZIONE AFFERENTE AL PRONTO SOCCORSO DELL'OSPEDALE L. SACCO DI MILANO**

**Tabella 19. Distribuzione della popolazione ( N 49) in base agli Indicatori di Vulnerabilità al PS**

criteri vulnerabilità	N	%
stranieri+lavoro+casa	24	49
stranieri+lavoro+casa+istruzione	8	16
stranieri+lavoro	5	10
stranieri+istruzione+lavoro	4	8
casa+lavoro	4	8
istruzione+lavoro	1	2
casa+istruzione+lavoro	1	2
stranieri+istruzione	1	2
stranieri+casa	1	2

criteri vulnerabilità	N	%
4	8	16
3	29	59
2	12	24

**Tabella 20. Distruzione della popolazione (N 49) PS e SF (N 233) E DATI SOCIO-DEMOGRAFICI**

		PS (N 49)		San Fedele (N 233)	
		43aa		41aa	
<i>età media</i>		N	%	N	%
<i>sexso</i>	M	25	51	121	52
	F	24	49	112	48
<i>luogo di nascita</i>	Italia	6	12	13	6
	America Sud	5	10	32	14
	Africa	18	37	136	58
	Asia	9	18	23	10
	Europa (UE)	5	10	21	9
	Europaa (non UE)	6	12	8	3
<i>istruzione</i>	Analfabeti	16	33	29	12
	Primaria	25	51	69	30
	secondaria/laurea	8	16	135	58
<i>dove vivono</i>	abit. propria (affitto/proprietà)	11	22	120	52
	abit. provvisoria (Cdc, PL)	20	41	82	35
	Dormitorio	13	27	18	8
	strada/case occupate/campo	5	10	13	6
<i>lavoro</i>	Sì	2	4	3	1

	No	47	96	210	90
	Saltuariamente	0	0	20	9
<i>t in Italia</i>	<1aa	8	19	8	4
	1-3aa	2	5	22	10
	3 - 10aa	13	30	84	38
	> 10aa	20	47	106	48
permesso di soggiorno	Sì	18	42	179	81
	No	25	58	39	18
	in attesa di rinnovo	0	0	2	1

**Tabella 21. Distribuzione della popolazione (N 35) e capacità di scelta del MMG**

MdB	N	%
no	16	46
sì	18	51
in altra città	1	3
<b>tot</b>	<b>35</b>	100

sai scegliere MdB	N
0	17
1	17
<b>tot</b>	<b>34</b>

**Tabella 22. Distribuzione della popolazione (N 49) e conoscenza dei servizi sul territorio**

conoscenza	sì		no	
	N	%	N	%
CF	3	17	15	83
CV	8	24	25	76
amb STP	5	15	28	85
<b>ASL</b>	<b>15</b>	<b>45</b>	<b>18</b>	<b>55</b>

**Tabella 23. Distribuzione della popolazione con Pds, che avevano TS**

TS	PdS		Ita	
	no	sì		
no	14	2		16
sì	1	15	3	19
<b>tot</b>	<b>15</b>	<b>17</b>	<b>3</b>	<b>35</b>

**Tabella 24. Distribuzione della popolazione (n 49) e rifiuto dell'intervista in PS**

rifiuta intervista	N	%
sì	14	29
no	35	71

**Tabella 25. Distribuzione della popolazione (N 35) e MMG nell'ultimo aa**

medico ultimo aa	N	%
no	6	17
sì	29	83
<b>tot</b>	<b>35</b>	100

**Tabella 26. Distribuzione della popolazione (N 35) per accesso alla visita in PS e aiuto ricevuto**

aiuto	N	%
no	13	37
sì	22	63
<b>tot</b>	<b>35</b>	100

da chi	N	%
Amici	4	18
Familiari	11	50
servizi sociali	1	5
amb stranieri (MSF)	1	5
altro (fidanzato, mambretti, polizia)	5	23
<b>Tot</b>	<b>22</b>	100

**Tabella 27. Distribuzione della popolazione (N 49) e motivo della visita in PS**

motivo accesso	N	%
sto molto male	28	90
non ho medico	12	39
danno risposte	11	35
unico che conosco	9	29
Comodo	8	26
no appuntamento	2	6
non mi fido	1	3

**Tabella. 28 Distribuzione della popolazione (N 49) e codice di accettazione al Triage in PS**

codice triage	N	%
B	19	39
V	30	61
<b>Tot</b>	<b>49</b>	

**Tabella 29. Distribuzione della popolazione (N 49) e codice di dimissione dal PS**

codice dimissione	N	%
abbandono PS	7	14
B	18	37
V	24	49
<b>Tot</b>	<b>49</b>	

**Tabella 30. Distribuzione della popolazione (N 35) e visita dal MMG nell'ultimo anno**

ultimo aa	N	%	≥3v
PS	24	83	13
MMG	15	52	12
specialista	3	10	
Ricovero	2	7	
amb STP	1	3	
CF	1	3	

**Tabella 31. Distribuzione della popolazione (N 29) e intenzioni per un nuovo problema di salute**

nuovo pb	N	%
MMG	7	24
amb STP	1	3
PS	16	55
non so a chi rivolgermi	1	3
dipende da orario	2	7
specialista	2	7
<b>Tot</b>	<b>29</b>	100

## DATI POPOLAZIONE AFFERENTE AL CENTRO SAN FEDELE DI MILANO

**Tabella 20. Distribuzione popolazione (N 233) e dati socio-demografici per il SF**

**Tabella 32. Distribuzione della popolazione (N 233) e Indicatori di Vulnerabilità**

critéri vulnerabilità	N	%
stranieri+lavoro+casa	86	37
stranieri+lavoro+casa+istruzione	16	7
stranieri+lavoro	103	44
stranieri+istruzione+lavoro	12	5
casa+lavoro	12	5
istruzione+lavoro	0	0
casa+istruzione+lavoro	1	0
stranieri+istruzione	0	0
stranieri+casa	3	1
	233	100

critéri vulnerabilità	N	%
4	16	7
3	99	42
2	118	51
	233	100

**Tabella 33. Distribuzione della popolazione (N 233) e rifiuto dell'intervista**

rifiuta intervista	N	%
no	211	95
sì	12	5
<b>tot</b>	<b>223</b>	100

**Tabella 34. Distribuzione della popolazione (n 233) e Pds**

Pds	N	%
no	39	18
sì	179	81
in attesa di rinnovo	2	1
<b>tot</b>	<b>220</b>	

**Tabella 35. Distribuzione della popolazione (N 233) e conoscenza dei servizi sul territorio**

conoscenza	sì		No	
	N	%	N	%
CF	50	49	53	51
CV	68	33	140	67
amb STP	110	53	98	47
<b>ASL</b>	<b>172</b>	<b>82</b>	<b>37</b>	<b>18</b>

**Tabella 36. Distribuzione della popolazione (N 211) e capacità di muoversi, con quale aiuto**

aiuto	N	%
no	105	50
sì	106	50
<b>tot</b>	<b>211</b>	

da chi	N	%
amici	70	67
familiari	13	12
servizio sociale	3	3
amb STP	7	7
medici	3	3
altro (chiesa, caritas, dormitorio)	8	8
6 dormitorio stella	1	1
<b>tot</b>	<b>105</b>	<b>100</b>

**Tabella 37. Distribuzione della popolazione (N 166) con Pds e TS**

TS	Pds sì	%
no	10	6
sì	156	94
<b>tot</b>	<b>166</b>	<b>100</b>

**Tabella 38. Tipologia di ricetta presentata al SF**

ricette	N	%
senza	63	30
regionale	32	15
bianca	141	67

**Tabella 39. Accesso alla cura: servizi utilizzati nell'ultimo anno**

ultimo aa	N	%	≥3v
amb STP	47	26	29
MMG	132	73	100
spec priv	11	6	
CF	2	2	
PS	95	52	25
altro	77	42	

medico ultimo aa	N	%
no	28	13
sì	183	87
<b>tot</b>	<b>211</b>	100

**Tabella 40. Indicazioni per il servizio da utilizzare in caso di nuovo problema di salute**

new problema	N	%
MMG	102	56
amb STP	22	12
PS	21	11
non so a chi rivolgermi	6	3
dipende (MMG o PS)	24	13
altro (educatore, specialista, ospedale, voi)	8	4
<b>tot</b>	<b>183</b>	

## DATI POPOLAZIONE PER LA TERZA FASE IN INDIA

Tabella 41. Distribuzione della popolazione indiana (N 204) e dati socio demografici

età media /(18 – 55aa)		INDIA (N 204)	
		27aa	
		N	%
sesso	M	0	0
	F	204	100
luogo di provenienza	mh	86	42.2
	up	54	26.5
	bihar	23	11.3
	karnataka	20	10
	others	20	10
istruzione	analfabeti	56	27
	primaria	34	17
	secondaria/laurea	114	56
dove vivono	owned chatw	96	47
	rent	108	53
lavoro	sì, saltuario	6	3
	no	198	97

Tabella 42. Distribuzione della popolazione (N 204) e regioni di provenienza con tempo di permanenza nello slum

	ap	bihar	delhi	Gujarat	haryana	karnataka	kerala	mh	rajasthan	tamil nadu	Up
<b>TOTAL</b>	2	23	3	2	2	22	1	86	2	3	54
	1,0%	11,3%	1,5%	1,0%	1,0%	10,8%	0,5%	42,2%	1,0%	1,5%	26,5%



CLASS A	0	0	0	0	0	1	0	5	0	0	9
15	0%	0%	0%	0%	0%	7%	0%	33%	0%	0%	60%
	0%	0%	0%	0%	0%	5%	0%	6%	0%	0%	17%
CLASS B	0	2	0	0	0	2	0	8	0	1	9
22	0,0%	9,1%	0,0%	0,0%	0,0%	9,1%	0,0%	36,4%	0,0%	4,5%	40,9%
	0,0%	8,7%	0,0%	0,0%	0,0%	9,1%	0,0%	9,3%	0,0%	33,3%	16,7%
CLASS C	0	2	0	0	0	3	0	4	0	0	5
14	0,0%	14,3%	0,0%	0,0%	0,0%	21,4%	0,0%	28,6%	0,0%	0,0%	35,7%
	0,0%	8,7%	0,0%	0,0%	0,0%	13,6%	0,0%	4,7%	0,0%	0,0%	9,3%
CLASS D	0	5	3	1	1	7	0	21	0	0	15
56	0,0%	8,9%	5,4%	1,8%	1,8%	12,5%	0,0%	37,5%	0,0%	0,0%	26,8%
	0,0%	21,7%	100,0%	50,0%	50,0%	31,8%	0,0%	24,4%	0,0%	0,0%	27,8%
CLASS E	0	4	0	1	1	9	0	43	0	2	14
75	0,0%	5,3%	0,0%	1,3%	1,3%	12,0%	0,0%	57,3%	0,0%	2,7%	18,7%
	0,0%	17,4%	0,0%	50,0%	50,0%	40,9%	0,0%	50,0%	0,0%	66,7%	25,9%
CLASS F	2	10	0	0	0	0	1	5	2	0	2
22	9,1%	45,5%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	4,5%	22,7%	9,1%	0,0%	9,1%
	100,0%	43,5%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	100,0%	5,8%	100,0%	0,0%	3,7%

**Tabella 43. Distribuzione della popolazione indiana (N 204) e luogo di raccolta dati (HV/UHC)**

place	N	%
hv	98	48
uhc	106	52
tot	204	100

**Tabella 44. Distribuzione della popolazione (N 204) e appartenenza al sistema delle caste**

caste	N	%
general	196	96
sc/st	8	4
tot	204	100

**Tabella 45. Conoscenza sui servizi sul territorio**

	how to choose GP	a.doctor	b. hospital	c.UHC-UP	d. not understand	a.within community	b.vaccination places	c.ngo, cbo, icds, hp, rch	d.other systems
<b>TOTAL</b>	3	174	185	144	24	151	146	160	121
	1,47%	85,29%	90,69%	70,59%	11,76%	74,02%	71,57%	78,43%	59,31%

Tab.45a

	how to choose GP	a.doctor	b. hospital	c.UHC-UP	d. not understand	a.within community	b.vaccination places	c.ngo, cbo, icds, hp, rch	d.other systems
<b>TOTAL</b>	3	174	185	144	24	151	146	160	121
	1,47%	85,29%	90,69%	70,59%	11,76%	74,02%	71,57%	78,43%	59,31%
<b>CLASS A</b>	0	15	13	12	10	4	2	3	2
<b>15</b>	0,00%	100,00%	86,67%	80,00%	66,67%	26,67%	13,33%	20,00%	13,33%
	0,00%	8,62%	7,03%	8,33%	41,67%	2,65%	1,37%	1,88%	1,65%
<b>CLASS B</b>	0	20	21	19	11	10	9	10	7
<b>22</b>	0,00%	90,91%	95,45%	86,36%	50,00%	45,45%	40,91%	45,45%	31,82%
	0,00%	11,49%	11,35%	13,19%	45,83%	6,62%	6,16%	6,25%	5,79%
<b>CLASS C</b>	0	13	12	12	0	12	12	12	12
<b>14</b>	0,00%	92,86%	85,71%	85,71%	0,00%	85,71%	85,71%	85,71%	85,71%
	0,00%	7,47%	6,49%	8,33%	0,00%	7,95%	8,22%	7,50%	9,92%
<b>CLASS D</b>	1	46	51	36	3	42	40	47	35
<b>56</b>	1,79%	82,14%	91,07%	64,29%	5,36%	75,00%	71,43%	83,93%	62,50%
	33,33%	26,44%	27,57%	25,00%	12,50%	27,81%	27,40%	29,38%	28,93%
<b>CLASS E</b>	1	67	69	55	0	67	65	66	52
<b>75</b>	1,33%	89,33%	92,00%	73,33%	0,00%	89,33%	86,67%	88,00%	69,33%
	33,33%	38,51%	37,30%	38,19%	0,00%	44,37%	44,52%	41,25%	42,98%
<b>CLASS F</b>	1	13	19	10	0	16	18	22	13
<b>22</b>	4,55%	59,09%	86,36%	45,45%	0,00%	72,73%	81,82%	100,00%	59,09%
	33,33%	7,47%	10,27%	6,94%	0,00%	10,60%	12,33%	13,75%	10,74%

Tabella 46. Distribuzione della popolazione (N 204) e possesso Ration card

healht situation ration card	N	%
no	88	43
Sì	116	57
tot	204	100

Tabella 47. Distribuzione della popolazione (N 204) e possesso Health Card

health card	Totale	N
no	186	91
sì	18	9
tot	204	100

**Tabella 48. Distribuzione di popolazione (N 204 ) e indicazioni per il prossimo problema di salute**

to whom next time?	N	%
friends/fam	3	1
family doctor	3	1
hospital	25	12
h pub	30	15
h priv	137	67
don't knw	3	1
other	3	1
Totale complessivo	204	100

## 12. APPENDICE

### *Diario da Mumbai*

*Immagini e riflessioni dallo slum di Dharavi e non solo*



### *Silenziosa violenza*

All' ingresso di questa parte di Dharavi, di fronte al deposito degli autobus, scavalco tre cani randagi dormienti. Supero la terza porta chiusa con un lucchetto esterno, di un azzurro scolorito... ci sono due coniglietti e più avanti incontro anche due oche. "Strano diversivo come inizio giornata" penso. Poi prendo una stradina sempre più stretta e, girato un altro angolo, il buio si fa più fitto, da non vedere dove metto i piedi. Alzo lo sguardo e il cielo è a strisce, tra panni stesi, sari lunghi e pezzi di sacchi di riso stesi ad asciugare.

Le case/baracche sono anche di tre piani in questa comunità, l'odore di acqua putrida è intenso, non passa aria e lo scolo nell'unica strada bagna piedi e pantaloni. Un bambino si china e fa pipì;

tre uomini trasportano una barra di acciaio lunga almeno 4 metri, due donne accovacciate davanti alla porta della loro casa parlano a bassa voce. A volte sembra difficile che ci sia tutta una vita dietro quelle piccole porte o sù per le scale ripide. Altre volte è la vita che pulsa, frenetica, in certi momenti caotica, tra grida, profumi di cibo speziato e cipolla, bimbi che corrono e giocano, rigorosamente a piedi nudi.

Le mie visite sono accompagnate da membri della comunità, andiamo di porta in porta, e di solito mi sento relativamente a mio agio, anche se ho sempre gli occhi addosso: straniera, bianca, esterna alla comunità. Oggi, però la tensione si è fatta sentire più del solito, soprattutto l'ho ascoltata nei racconti delle donne incontrate: hanno volti delicati, sono minute e perse dentro il sari coloratissimo. Parlano e cercano di non rivelare la dura vita che ogni giorno devono affrontare, ma poi le voci si fanno rauche, gli occhi si anneriscono e iniziano a parlarmi di botte, di mariti ubriachi e di tensioni quotidiane. Una bellissima ragazza di 20 anni, in sari verde smeraldo e oro, siede accanto a me. Non ha sogni, nessun sogno. "La mia vita - mi dice Najar tenendo in braccio il suo bimbo di un anno e mezzo - è così: ogni sera vengo picchiata. E non so perché". Non c'è spazio per interagire: è secca, mi guarda diretta e chiude il discorso. Manca l'aria.

### *Qui in città si mangia ancora poco*



Afriv esce dall'ambulatorio ginecologico del Centro di Salute Urbana all'intero dell'ospedale di Sion, un sobborgo di Mumbai. È al settimo mese e la sua pancia quasi non si vede: minuta, con solo gli occhi - enormi e accesi - si ricopre, infila le infradito lasciate all'esterno, nell'atrio.

Si siede vicino a me.

Mi guarda spaurita, è così piccola che la panca resta ancora per metà vuota.



Davanti a noi si presenta suo marito, tanto giovane da sembrare un bambino. È qui perché il suo bambino non cresce, è preoccupata. Ha appena fatto una visita di controllo, ma le hanno detto che il sangue è povero di ferro e di altre sostanze, che non ha ben capito quali siano.

La traduttrice mi stringe, vorrebbe spostarsi perché - si lamenta - la ragazza emana un odore fortissimo: sicuramente non si lava da giorni. La sua condizione non è facile: Afriv vive in una joint family, la famiglia allargata del marito. Nella casa in affitto, senza acqua né elettricità, sono in 12. E lei si lamenta perché dice di non ricevere abbastanza cibo.

Le lentiggini sul naso sono l'unico colore del suo viso, che è bianco, quasi giallo. Sospira e ammette di soffrire: "Io, sai, non posso mangiare verdura fresca né cotta perché mio marito non lavora e così i miei suoceri dicono che non ne ho il diritto". "Il mio bambino, però, così non cresce, proprio perché io non mangio cose che gli farebbero bene". La chiamano, mi saluta con un cenno della testa e va al piano superiore, per un'ecografia più dettagliata. Il marito le stringe la mano.



### *Il lavatoio di Mumbai*

Una immagine che non si può certo dimenticare. Mi trovo sul cavalcavia che attraversa i binari vicino alla stazione di Mahalaxmi. La zona è centrale, caotica, tra i clacson dei taxi e il rombo dei motori modificati delle moto. Da questa posizione scorgo il profilo della città, fatto di grattacieli in

costruzione, con le loro vetrate ampie e azzurre su cui si riflette la luce e fatto di casette in mattoni, un insieme che potremmo definire uno slum.

Niente di nuovo, verrebbe da dire: sono i netti contrasti raccontati anche da Suketu Metha nel suo libro "Maximum City". Poi però seguo con gli occhi una venditrice di braccialetti verdi, quelli che qui si usano per indicare che una donna è sposata.

Il mio sguardo va verso gli scalini che la donna si accinge a fare con la cesta sulla testa e noto un'infinità di vasche e di panni stesi al sole, di ogni dimensione e colore. Siamo al Mahalaxmi Dhobi Ghat, un lavatoio costruito 140 anni fa.

Questo luogo, schiacciato tra le trafficate arterie stradali e i palazzi della metropoli, è stato definito "la lavatrice umana più antica e più grande di Mumbai".

Qui ogni giorno centinaia di persone lavano - rigorosamente a mano - tonnellate di biancheria sporca proveniente da ogni angolo della città. Utilizzano 1.026 vasche di pietra all'aperto e vanno avanti dall'alba al tramonto.

Anche i camici dei dottori e le divise degli infermieri vengono lavati qui. C'è chi lavora, chi cammina e chi semplicemente guarda. Sono tanti, con sguardo da turisti: affascinati e sorpresi al tempo stesso.

### *Dillip, il ciabattino*

È come un cammeo incastonato nel paesaggio urbano, prezioso ma nascosto. Prezioso perché permette a tutti di continuare a camminare. Nascosto perché lo raggiungi solo se sai dove andare a cercarlo, tra una viuzza e un passaggio.

Dillip aggiusta scarpe, ciabatte, sandali, infradito e calzature d'ogni sorta. Occhialini tondi, capelli corvini, baffetti curati e modi gentili, siede con le gambe inestricabilmente intrecciate. In quella che sempre Suketu Metha definisce "la città degli eccessi, lui è l'esempio della sobrietà.

Col suo piccolo stand di legno, in una megalopoli che soffoca per mancanza di spazi, occupa poco più di un metro cubo. Ci sta dentro accovacciato, per ore. Tante ore.

Dalle 10 del mattino alle 10 di sera.

"La domenica però – mi racconta – solo mezza giornata". In tutto fanno 71 ore la settimana, quasi il doppio del nostro orario lavorativo.

Poco oltre la bottega di Dilip, iniziano le bancarelle del Pali Market, traboccanti di frutta e verdura di prima scelta.

Le comprano i ricchi clienti di Bandra, uno dei quartieri più caleidoscopici di Mumbai.

Alla sua destra, invece, comincia la salita che sale verso le lussuose residenze di Pali Hill mentre, a sinistra, a poche centinaia di metri, si apre la “via dei diamanti”, con



le gioiellerie per i divi di Bollywood. Nel mezzo, c'è lui, con i suoi arnesi: il filo per cucire mocassini sgualciti e la colla per ridare vita alle soles usurate.

Umile, in latino, significa “basso”, “vicino a terra”. Ecco, mi viene da pensare che quella di Dilip sia proprio la faccia umile di una città dai molteplici volti, sociali ed economici. Lui è lì, accovacciato a livello della strada, “vicino a terra”. E con il suo lavoro consente a tutti, a tanti, di passargli accanto, di camminare ancora, di restare, metaforicamente, con i piedi per terra.

### *Orti di megalopoli*

Piccole strisce di colore verde intenso. Le intravedo quando prendo il treno urbano diretto verso il centro o la periferia. Sbukano così, all'improvviso, quando meno te lo aspetti: lungo un muro o a ridosso delle baracche di chi si è accampato quasi sui binari, oppure persino in mezzo a uno snodo ferroviario. Sembrano ciuffi di insalata che crescono quasi sui binari, e guardandoli da più vicino, lo sono davvero. Orti di città, anzi di megalopoli.

Schiene chine ne raccolgono i cespi più freschi, per rivenderli al mercato. Non lontano dalla



stazione di Mahim Junction, vedo tre donne accuciate: stanno raccogliendo con cura l'insalata, la mettono in un grande sacco, che poi un signore con i baffi si porta via, dopo aver pagato le tre giovani signore.

Ecco il treno, che passa lì accanto, coi soliti passeggeri aggrappati alle porte del convoglio rimaste aperte.

Arrivano alcuni bimbi, tra i 2 e i 5 anni, che corrono vicino alle traversine, incuranti del transito dei treni. Sono i figli delle tre raccogliatrici e con le loro mamme s'incamminano verso "casa", percorrono una specie di stradina tra orti e binari.



Vivono in una sorta di baracca composta da una tenda di plastica appoggiata a un alto muro. Vedo altri bambini, due cani, qualche gallina. Il proprietario dell'orto, l'uomo coi baffi, invece, non abita qui: con il suo grande sacco di iuta appoggiato sopra la testa, si arrampica su una scala di legno. Dall'altra parte del muro, un'analogha scala gli permette di scendere su un normalissimo

marciapiede e di incamminarsi col suo carico di verdure preziose verso il mercato

### *Vite in "prima linea"*

Dalla stazione di Mahim Junction, un ponte pedonale conduce verso i bassifondi di Dharavi e dalla visione che mi si presenta davanti inizio a capire perché a Mumbai gli spazi non bastano più. Una fila di baracche di cui non si percepisce assolutamente l'origine, si arrampica imponente verso i binari del treno.



La mia attenzione viene subito colpita da una signora accovacciata che sta intrecciando ghirlande di piccoli garofani arancio brillante destinati alla vendita in qualche tempio hindu. Un treno della linea "Harbour Line" – diretto verso il porto della città – quasi la sfiora, ma lei non sembra neanche accorgersene, continua placidamente a intrecciare petali e fili. Eppure mette a repentaglio la sua vita per sole trenta rupie per ogni corona di fiori, meno di cinquanta centesimi di Euro.

Alcuni ragazzini si lanciano una pallina improvvisando una sorta di cricket senza la mazza, corrono tra mucchi di spazzatura e traversine del treno, su cui improvvisamente incombe un convoglio che

per fortuna procede lentamente.

Per una manciata di secondi tutto si ferma e appena il treno transita, la vita riprende normale per tutti: caprette, galline, bambini scalzi, cani randagi, venditori ambulanti... E i panni, una distesa infinita, stesi ad asciugare sulle inferriate tra un binario e l'altro.

Da questa stazione si dividono due linee ferroviarie, attraverso rapidamente la prima, ritrovandomi in un dedalo di casupole e mi imbatto in una piccola bottega di alimentari. Incrocio un gruppetto di bambine con la divisa blu a quadretti e lunghi capelli neri intrecciati, appena uscite da scuola. Lo slum dove mi trovo si chiama "Azad Nagar" e anche se sorge tra la linea "Harbour" e la "Western", il suo nome vuol dire "il luogo della libertà".



### *Movin' Mumbai*

I numeri sono impressionanti: nella "Grande Mumbai", vivono quasi 20 milioni di persone, praticamente tutti gli abitanti di Lombardia, Piemonte e Veneto. E ogni giorno, quasi quattro milioni di persone prendono il treno per raggiungere il centro della megalopoli. che, in realtà, è l'estensione meridionale di un lembo di terra allungato, un tempo formato da sette isole.

I colonizzatori portoghesi la chiamarono "Bom Baia", da cui "Bombay".



E che sia stata la prima città costruita in India lo si capisce anche dall'insegna scritta in latino "Urbs prima in Indis", impressa sul "Gateway", il monumento simbolo del porto marittimo. Da qui un tempo partivano bastimenti carichi di merci, tessuti e spezie d'ogni sorta.

Oggi Mumbai – il nome imposto alla città dai nazionalisti hindu nel 1995– è ancora una calamita che continua ad attirare indiani provenienti da tutto il Paese. I numeri non bastano a descrivere la moltitudine di viaggiatori che quotidianamente utilizzano i treni urbani. Basta sostare qualche attimo sulla passerella pedonale della stazione di Bandra e osservare la varietà di esseri umani in movimento: in un solo minuto, transitano con passo frenetico quattrocento persone, oltre venti mila in un'ora. Ma quello che colpisce non è solo il numero, ma anche i colori caleidoscopici che caratterizzano queste persone: dai sari multicolori che avvolgono alcune donne, ai lunghi niqab neri che ne coprono altre fino a vestiti in tinta pastello degli impiegati, con mocassini lucidi e smartphone. Da questi particolari si delineano i mille volti di questa megalopoli, la più eclettica, nonché la più ricca dell'interno sub-continente indiano.

Finalmente arriva il convoglio diretto al capolinea di Churchgate, dalle porte aperte del treno penzolano passeggeri aggrappati precariamente, che con il mezzo ancora in corsa, giunti a destinazione, balzano giù al volo. Molti altri cercano di sgusciare all'interno del vagone cercando di migliorare la loro posizione. E poi ci sono quelli a terra: molti, moltissimi cercano di crearsi un varco sulle carrozze di seconda classe, dentro lo scompartimento che ricorda un alveare. Il treno riparte. Poco dopo, la scena si ripete identica e in perfetto orario. Altro giro, altra corsa: Mumbai non si ferma.

### *Arte in mutamento*

"Perché mai dovremmo occuparci di un tema così personale come quello della toilette, un tabù di cui nessuno vuole parlare? E perché mai dovremmo farci un film?". Così Surekha spiega la sua reazione appena le è stato proposto di affrontare il problema dei "bagni pubblici" a Dharavi attraverso un documentario partecipato.

Il risultato, dopo quasi due anni, è “Indefensible space”, del giovane regista Manish Sharma, documentario proiettato allo DistrictSports Complex di Dharavi, davanti ad oltre 380 persone.

Il tema è forte: i “bagni pubblici” gestiti dal governo per chi abita questi



spazi densissimi, uno ogni quattro mila abitanti circa in cui la poca pulizia si scontra l’inerzia della macchina statale e la non cura degli abitanti.

La situazione, poi, è aggravata dalla promiscuità della vicinanza tra il bagno maschile e quello femminile, reale paura di molte donne intervistate nel film, che sostengono di temere di essere molestate e subire violenze. La Alley Dharavi Biennale, sostenuta dall’associazione Sneha - per la nutrizione, l’educazione e la salute - e dall’University College of London è anche questo: riflessione politica e di partecipazione.

Resto seduta affascinata, in mezzo a tutte le persone di ogni nazionalità che ascoltano e seguono il tema, che partecipano e fanno domande: sono operatori del settore, ricercatori, esponenti di comunità e diverse minoranze, attivisti dei diritti umani e residenti di Dharavi.

Tutti affollano le tre settimane di arte e salute, nella Dharavi Biennale, che per la seconda edizione colora le viuzze dello slum e provoca stimoli con le sue associazioni libere.

Grazie ai residenti di Dharavi, che hanno aiutato alla realizzazione del progetto, si possono ammirare diverse mostre di fotografie ed esposizioni artistiche, persino partecipare a dei laboratori di cucina.

Mentre sfoglio “Comics epidemic”, un libro rosso di fumetti realizzati da bambini e adolescenti dello slum, si avvicina Darshana Dhawale, 19 anni che mi mostra il suo fumetto dal titolo Woman Power, e con un sorriso infinitamente luminoso mi racconta la sua storia. “Vivo qui da sempre”, dice. “Per me, questo luogo è più di una casa, è il posto che più conosco e che più alimenta la mia fantasia, proprio perché è in continuo mutamento. Voglio parlare di questo luogo e voglio farlo sapere al mondo. Voglio diventare così brava da essere letta nelle scuole, perché noi siamo *Mumbaikars* e possiamo dire qualcosa al mondo”.



