

Nicoletta Bosco, Willem Tousijn (a cura di), *Saperi e pratiche nelle patologie degenerative. Possibili trame* («Salute e Società», XIV [2015], n. 3, pp. 210, numero monografico)

Molti sono dunque i terrori che circondano la morte. Dobbiamo ancora scoprire ciò che gli uomini possono fare per garantire ai loro simili una fine tranquilla e pacifica. [...] La rimozione sociale, l'atmosfera di malessere che spesso oggi circonda gli ultimi istanti di vita, non sono certamente di aiuto per gli uomini.

Norbert Elias, *La solitudine del morente* (2011)

L'invecchiamento della popolazione, il mutamento del quadro epidemiologico, i progressi terapeutici: tutti e tre questi elementi hanno contribuito (e continuano a contribuire) alla trasformazione di numerose patologie, prima letali in tempi relativamente rapidi, in malattie di lungo periodo 'compagne' di una vita che nella sua quotidianità privata e nei suoi spazi sociali ancora praticabili deve (o almeno dovrebbe) essere riconfigurata sia secondo nuove necessità ed esigenze fisiche e materiali, sia in base al nuovo profilo identitario dell'individuo-famiglia¹ colpito.

Anche alla luce di ciò, negli ultimi decenni la sociologia e le altre scienze sociali sempre più spesso si sono confrontate² – più negli Stati

¹ Individuo-famiglia schumpeterianamente inteso.

² Numerosi e da considerarsi ormai «classici» sono gli studi che, a partire dagli anni cinquanta del secolo scorso, soprattutto negli Stati Uniti sono stati dedicati alla questione della salute, e in particolare della malattia e della guarigione (e della non guarigione), e che hanno contribuito a costruire una terminologia specifica, definendo categorie semantiche e – secondo la prospettiva del metodo genealogico (Foucault, 1998; Armstrong, 1990) – legittimando e dando forma alle stesse pratiche e procedure di intervento. È comunque opportuno ricordare che anche prima

Uniti che in Europa, più nel resto dei Paesi europei che in Italia – con il problema della cronicità, delle patologie complesse e della messa a punto di rinnovate e più efficaci competenze comunicative e relazionali. Tuttavia, accogliere la sfida posta dalla malattia cronica nella sua doppia dimensione di stato patologico organico indesiderabile e irreversibile (*chronic disease*) e di stato psicologico e sociale che a esso si accompagna (*chronic illness*) resta comunque compito arduo.

Proprio questo è il tema-chiave coraggiosamente affrontato nel numero 3 del 2015 di «Salute e Società» curato da Nicoletta Bosco e da Willem Tousijn, tema di cui già il breve ma denso editoriale di Giovanna Vicarelli ben testimonia l'importanza. Il campo di riflessione è di rilevanza cruciale: innanzitutto per fare il punto sull'attuale stato dei saperi e delle pratiche e, insieme, per comprendere davvero le più recenti, importanti e sfidanti istanze in ambito sociale e sanitario; poi, per ampliare ulteriormente gli orizzonti di ricerca e per stimolare nuove sensibilità, attenzioni e apporti da parte degli scienziati sociali – anche e soprattutto a livello nazionale.

Ripercorriamo concisamente, nel breve spazio di una recensione, i nodi tematici affrontati nei singoli contributi seguendo la struttura del volume organizzato in base alla consueta formula dei numeri monografici di «Salute e Società»: *Saggi, Esperienze, Tematiche generali*.

Nella prima parte (*Saggi*) trovano spazio gli articoli che affrontano l'aspetto teorico della questione, a cominciare dall'analisi condotta da Bosco sui problemi – sempre presenti nell'interazione tra professionisti e pazienti ma, se possibile, amplificati dalla malattia incurabile – di *miscommunication*, la cui auspicabile, anche se complessa, via di uscita sembra essere quella di una formazione delle équipes improntata alla *polimazia*: ossia a una integrazione delle competenze disciplinari finalizzate a una comprensione globale, così da sviluppare la dimensione relazionale, lo scambio comunicativo e un vocabolario adeguato. Sull'importanza dello scambio interdisciplinare insiste an-

di Parsons, per tutto il XIX secolo la sociologia europea (con Marx ed Engels, Durkheim, Weber, solo per ricordare gli autori principali) ha dedicato numerose riflessioni ai temi delle esperienze della vita, della morte, della guarigione e della salute del corpo, offrendo una prima lettura critica delle nascenti concezioni riduzioniste del benessere, figlie dell'allora emergente supremazia biomedica (Collyer, 2010; Bradby, 2012).

che Cardano che individua quali basi fondanti per un proficuo dialogo tra scienze sociali e scienze biomediche la ridefinizione del concetto di metodo (da intendersi come insieme di principi diversamente, ma non meno rigorosamente, interpretati in ragione del contesto di impiego), e ricorda e rinnova l'equivalenza e la pari legittimità tra modelli formali e dispositivi metaforici.

Tousijn introduce invece il tema della trasformazione delle professioni sanitarie e individua un nuovo professionalismo segnato dallo slittamento dell'autoregolazione dall'individuo alla collettività, dall'assunzione di assai ampia parte delle logiche manageriali, da una nuova configurazione dei rapporti inter-professionali a svantaggio della componente medica, e – quarta e ultima dimensione – da una soggettivizzazione degli stessi fini dell'intervento medico, non più riducibile al piano prettamente fisico e alla lotta contro la malattia, ma chiamato a misurarsi con l'enorme questione del benessere e della qualità della vita.

Rimane sul tema del mutamento dei paradigmi della medicina Beneduce il quale, da una prospettiva antropologica, riflette sugli attuali modelli di salute e sulle narrazioni delle esperienze di malattia e medicalizzazione degli immigrati, arena di riflessione per promuovere approcci più consapevoli a cominciare da un sapere medico finalmente critico e capace di raccogliere in modo nuovo la sfida della sofferenza cronica e di recuperare la speranza *come pratica*.

Converso, nell'occuparsi delle nuove sfide e delle possibili soluzioni poste dalla cronicità, si preoccupa di rimarcare le linee di confine tra *caregiver* formali e informali, e ciò per promuovere una consapevole e circostanziata ridefinizione dell'assetto organizzativo e per mettere, o per ri-mettere, a fuoco il senso del sistema di cura, a cominciare dall'*empowerment* del paziente.

Gli ultimi due saggi della sezione sviluppano il loro percorso a partire da un'analisi delle interdipendenze che legano insieme, nel percorso di cura e di gestione della quotidianità, l'individuo colpito, i suoi familiari e i professionisti coinvolti.

Cappellato si dedica in particolare alle reti di disagio generate dalla SLA, riflettendo sul peso delle relazioni nella definizione delle preferenze e sul significato più profondo in termini di libertà, di dignità e di rispetto che ha il poter scegliere.

Le ambivalenze del *vedere morire* e del *poterne e saperne parlare*, l'inevitabilità del coinvolgimento e il tentativo di rimozione, confinamento, distacco sono invece al centro della riflessione di Vargas che a partire da materiale qualitativo originale – le narrazioni di chi sta affrontando l'esperienza della perdita – prende in esame parole e silenzi, rievocazioni e risignificazioni di congiunti (molto spesso *care-givers*) ormai rimasti soli.

La seconda sezione del volume (*Esperienze*) accoglie invece quei contributi ancora dedicati alle difficili connessioni tra i diversi saperi e gli attori chiamati in causa nel tentativo di cura e/o di gestione di una quotidianità segnata dalla cronicità, dalle barriere materiali e immateriali, dal dolore fisico e psichico, ma in ogni caso rivolti all'approfondimento delle dimensioni empiriche e al dare spazio alle testimonianze professionali.

Se Valle si concentra sulle implicazioni etiche, deontologiche, religiose delle cure palliative, sulla drammatica difficoltà nel definire i confini dell'utile e del proporzionato e sul sovvertimento insito nel considerare (e, là dove possibile, praticare) l'opzione del desistere, Medi illustra e analizza con efficacia il *Family learning socio-sanitario*: modello di intervento a competenze disciplinari integrate finalizzato a offrire un servizio educativo e insieme sociale teso a potenziare le capacità di resilienza del malato e del suo nucleo familiare, promuovere l'incontro *tra* e *con* gli operatori, porre un argine ai processi di colonizzazione del quotidiano da parte della medicina. E Orsi, misurando la distanza insanabile tra i due modelli di medicina – l'uno della beneficiabilità, l'altro dell'autonomia –, chiarisce come e perché le cure palliative tendano prevalentemente al secondo stile terapeutico.

Gusman, a partire dai risultati preliminari di una ricerca condotta negli *hospice* piemontesi, problematizza come una frattura comunicativa tra cure ospedaliere e cure palliative comporti una quasi sicura violazione del diritto di buona morte. Calvo e Chiò prendono in esame la SLA come caso paradigmatico prima di una cura che si fa ossimoro dovendosi confrontare con una malattia inguaribile, e poi della gestione del fine vita, così da porre efficacemente in luce l'inapplicabilità di rigide linee di gestione clinica a casi complessi.

Il volume si chiude con la sezione *Tematiche generali*, dove il contributo di Lusardi è dedicato alla lenta e non omogenea recente trasformazione delle pratiche di welfare, con specifico riferimento alla sfera socio-sanitaria e alle diverse interazioni possibili tra i rispettivi modelli di organizzazione, le tecnologie adottate, i professionisti coinvolti.

E proprio su questo problema aperto si può concludere anche l'itinerario tra le tante esperienze riportate nel volume che, come singoli fili, compongono la trama complessa, variegata e in interazione *dei saperi e delle pratiche*, dei percorsi individuali e collettivi *nelle patologie degenerative*. Una trama il cui disegno e il cui movimento sono leggibili solo spostando nuovamente la prospettiva un passo più indietro, riconsiderando nel loro complesso le questioni dei paradigmi della cura e dei rapporti interprofessionali, delle relazioni terapeutiche, delle perduranti o inedite asimmetrie di potere e dell'organizzazione dei servizi e degli interventi.

Un cambio di fuoco quanto mai opportuno perché capace di porre bene in evidenza come le questioni delle cure palliative, del cammino verso la fine della vita, della morte – con i relativi tempi e modi – si inseriscano in un più ampio quadro e rappresentino fasi di percorsi più o meno lunghi e più o meno diversi; ma anche in grado di sottolineare, ancora una volta e con urgenza, almeno tre necessità: l'andare oltre la mera logica della prestazione; il tenere insieme (e non forzatamente, ma virtuosamente) rinnovati saperi tecnico-procedurali e dimensioni e risorse simbolico-relazionali e comunicative; l'esigenza di esplorare ancora.

Giulia Mascagni

Riferimenti bibliografici

- ARMSTRONG D., *Use of the Genealogical Method in the Exploration of Chronic Illness: A Research Note*, «Social Science & Medicine», 30 (1990), no. 11, pp. 1225-7
- BRADBY H., *Medicine, Health and Society*, Sage, London 2012
- COLLYER F., *Origins and Canons: Medicine and the History of Sociology*, «History of the Human Science», 2010, no. 23, pp. 86-108
- ELIAS N., *La solitudine del morente*, il Mulino, Bologna 2011
- FOUCAULT M., *Nascita della clinica. Una archeologia dello sguardo medico*, Einaudi, Torino 1998