

Servizi che intrecciano storie

Franco Rotelli

In un breve documento scritto di getto alcuni anni fa, intitolato *Il manifesto della città sociale*, ho cercato di definire una serie di principi e criteri per identificare le buone pratiche: pratiche anche minime, che estendono la democrazia del quotidiano e moltiplicano i laboratori della cittadinanza nella manutenzione dei beni comuni. Nella “città sociale”, in cui si esprime la capacità di aver cura di sé e degli altri in un habitat condiviso, il lavoro sanitario si intreccia a una progettualità più vasta, contrastando il rischio che la medicina, facendosi carico dell’individuo dalla nascita alla morte, eserciti un potere sproporzionato, coprendo con i suoi interventi anche i bisogni e i conflitti sociali.

Più che un rischio, la medicalizzazione della vita è una tendenza inarrestabile: per ogni problema c’è una diagnosi e un farmaco, un medico che si intromette e decide, fa e disfa. Di fronte a questi effetti pervasivi il lavoro sviluppato a Trieste, dagli anni settanta in poi, è andato nel senso non di negare o occultare il potere della medicina, quanto piuttosto di socializzare le sue risorse, i suoi strumenti e le sue conoscenze. Già all’uscita dal manicomio, più di trent’anni fa, abbiamo aperto un conflitto con amici psichiatri, nostri alleati, che ai Centri di salute mentale aperti sulle ventiquattro ore opponevano “servizi leggeri”, nell’idea che la follia si sarebbe dispersa nel sociale. Secondo questa concezione del lavoro territoriale i malati avrebbero avuto maggiori probabilità di essere accolti e integrati nelle comunità locali se fosse stata ridotta al minimo ogni forma di psichiatrizzazione.

Anni dopo un analogo conflitto si è aperto nei servizi sanitari, dove dominava il modello ambulatoriale delle cure: la tendenza cioè a offrire tante risposte quanti sono i problemi, senza preoccuparsi di contrastare la cultura dell'internamento e del ricovero, e senza incrociare le condizioni di vita dei soggetti nel loro habitat. Anche in questo caso si è deciso a Trieste di imboccare la direzione opposta: se alla fine degli anni settanta avevamo scelto servizi psichiatrici forti, dalla metà degli anni novanta in poi abbiamo cercato di portare la nostra cassetta degli attrezzi in ogni angolo del territorio, raggiungendo anche i piccoli agglomerati e i rioni più lontani.

Lavorare per microaree

Il frutto probabilmente più maturo di questi reiterati sforzi è il progetto Microaree di cui si parla in questo libro: progetto avviato nel 2005 per sperimentare la possibilità dei cittadini di fruire dei beni comuni nei luoghi in cui abitano. Beni e mali comuni: sia le risorse che sempre esistono in una micro-realtà territoriale, anche quando non sono riconosciute o valorizzate, sia i disastri che non vengono quasi mai affrontati o presi in carico in maniera adeguata. Se prendiamo un qualsiasi caseggiato, o un insediamento urbano abbastanza esteso, non è difficile constatare che è dotato di risorse strumentali, umane, associative; al tempo stesso è pieno di guai, solitudini, cose che non vanno. Nei caseggiati popolari ci si imbatte quasi sempre in difetti strutturali: l'habitat è degradato, manca il verde, sono assenti o non funzionano i servizi. Tuttavia, anche dove i deficit sono più evidenti possiamo scoprire delle ricchezze potenziali, come in ogni altro contesto.

Dunque lavorare per microarea voleva dire avviare un processo conoscitivo su due piani paralleli: da un lato fare la mappa delle risorse esistenti in un determinato territorio, ricostruendo – strada per strada, insediamento per insediamento – le condizioni abitative e le capacità delle persone di

convivere, avendo o meno accesso a una serie di opportunità; dall'altro mettere a punto una cartografia dei bisogni sanitari, sia raccogliendo informazioni sul campo e parlando con gli abitanti, sia esaminando i dati statistici a nostra disposizione: età media della popolazione, tipi di malattie più diffuse, frequenza dei ricoveri, quantità di prestazioni erogate, quantità di farmaci e così via.

L'esplorazione del territorio non era pianificata dall'esterno, a tavolino: il progetto è stato basato fin dagli inizi sul criterio di coinvolgere quanti più soggetti e attori possibili, in maniera co-evolutiva alla raccolta delle conoscenze, nello sviluppo di un metodo d'intervento che doveva essere al tempo stesso "locale", "plurale" e "globale". L'attributo "locale" non ha bisogno di spiegazioni: se negli ultimi decenni si è molto insistito sul bisogno di sviluppare progetti localmente sostenibili è perché si sa che le risorse non sono illimitate. D'altra parte, se l'innovazione viene collegata allo sviluppo di pratiche localmente definite e circoscritte, si impongono immediatamente due criteri: da un lato coinvolgere e attivare la popolazione, dall'altro favorire il pluralismo dei soggetti e delle istituzioni che, da vicino o da lontano, incidono su quel determinato territorio.

Un terzo criterio importante era la presa in carico globale dei problemi evidenziati in ciascuna microarea: da quelli squisitamente medico-sanitari, a quelli dell'abitare e del convivere, fino ai problemi esistenziali e sociali relativi al reddito e al lavoro. In altre parole la presa in carico doveva tener conto non solo degli ostacoli e delle difficoltà incontrate dai singoli pazienti nel percorso di cura, ma anche di una serie di questioni ascrivibili a forme di sofferenza urbana: qualità dei contesti e dei sistemi di relazione, risorse per contrastare l'isolamento sociale, capacità o meno degli individui di adattare le loro abitudini e stili di vita ai protocolli della cura ecc.

Nel soddisfare questi criteri lo sviluppo del progetto è stato graduale. Dapprima sono stati individuati dei referenti,

operatori e operatrici esperti che, oltre a esplorare il territorio, dovevano costruire reti e alleanze, tenendo collegati i vari enti o servizi, privati e pubblici. In seguito sono state potenziate le risorse operative grazie al lavoro volontario, e all'apertura in ogni microarea di una piccola sede destinata a diventare un punto di riferimento quotidiano per la popolazione.

Una finalità importante del progetto era conoscere quasi uno a uno gli abitanti dei rioni anche per realizzare una certa equità nella distribuzione delle risorse. Sappiamo che molti cittadini, pur avendone un gran bisogno, accedono con difficoltà ai servizi, mentre altri usufruiscono di un numero elevato di prestazioni, essendo più capaci di chiedere o di far valere i loro diritti. Dopo aver conosciuto da vicino le condizioni abitative e di vita di nuclei estesi di persone, sarebbe stato più facile mettere in atto misure ragionevoli ed eque dal punto di vista sanitario, ma anche delle politiche della casa, del reddito e del lavoro, avendo ben presente che il progetto Microaree aveva come principale obiettivo la coesione sociale, o meglio lo sviluppo di capitale sociale in aree territoriali che ne erano tradizionalmente carenti o sprovviste.¹

Servizi che intrecciano storie

Per tornare al libro, mi sembra che le storie di malattia raccolte da Giovanna Gallio, interessanti per tanti motivi, siano significative perché offrono la prova del fatto che a Trieste i servizi “vedono”: sono sul posto, interagiscono con la vita dei luoghi e delle persone fino a diventarne parte costitutiva.

¹ Alludiamo al capitale sociale inteso sia come un insieme di risorse strutturali e organizzative, sia come “rete di relazioni solidali, capace di mobilitare l'azione collettiva, e in particolare di promuovere l'agire cooperativo”. Cfr. Carlo Donolo, *Sul capitale sociale e i potenziali di sviluppo*, testo presentato nel 2002 al Master di sviluppo locale, Facoltà di sociologia, Milano-Bicocca.

Il punto è: siamo riusciti a creare un'organizzazione dei servizi sensibile a rilevare i bisogni, a disseminare delle antenne, a creare delle reti? Anche se il lavoro di microarea non è ancora adeguatamente esteso e generalizzato siamo sulla buona strada? Mi pare che questi racconti dicano in filigrana che i servizi non sono lì a guardare dall'esterno, ma si costituiscono come sguardo interno alla comunità al punto da diventare parte della storia dei soggetti. Entrano nella vita quotidiana delle persone fino a costituire pezzi di soggetto e di soggettività.

I servizi fanno il loro mestiere, o almeno mi sembra che queste storie dimostrino che gli operatori stanno facendo il loro lavoro, che è quello di passare dalla medicina della morte alla medicina della vita, da una medicina naturalizzata a una medicina soggettivizzata. Consapevole del corpo biologico, delle tecniche di affrontamento biologico, ma consapevole anche del fatto che quando si parla di malattia è di un artefatto istituzionale che stiamo parlando, una costruzione al tempo stesso culturale e sociale, esito e prodotto di molte variabili.

I servizi si sono messi su questa pista (su queste piste molteplici, in cui ogni volta può variare il percorso di cura), e ci sono stati messi da una storia che viene da lontano. È stata la psichiatria a muoversi per prima nella direzione di guardare ai luoghi e ai contesti di vita, lavorando in profondità su quella che oggi chiamiamo la capacitazione dei soggetti, facendo leva su opportunità e diritti che coinvolgevano interi gruppi, famiglie, microcomunità. In seguito, dalla metà degli anni novanta in poi, ci è stata offerta l'occasione di estendere questa cultura e rete operativa alle altre branche della medicina, spingendo in avanti l'organizzazione di servizi che avrebbero dovuto occuparsi di tutte le malattie: dal diabete ai disturbi cardiovascolari, dall'oncologia alla pneumologia, e via dicendo.

Da allora in poi abbiamo riconfigurato un ragionamento che vedeva nel territorio non il semplice sfondo dell'azione,

ma il tessuto da cui ricavare la materia prima che dà forma e sostanza alle attività di cura. Per anni abbiamo cercato di individuare un'organizzazione coerente con questi principi, impostando un metodo di lavoro che spingeva medici, infermieri, assistenti sociali, psicologi e tecnici della riabilitazione a confrontarsi con la possibilità di curare le persone a casa loro, facendosi carico della "lettura" e della trasformazione del contesto. Finché curi qualcuno in ospedale vedi solo l'organizzazione del reparto e il corpo della persona; mentre l'ospedale resta sempre uguale, le persone cambiano continuamente e non hai bisogno d'altro. Quando invece curi il malato nella sua casa sei obbligato a vedere dove abita, chi o che cosa gli sta attorno. Non puoi curarlo senza incontrare i familiari o i vicini, e non puoi non accorgerti se intorno non c'è nessuno. Tutto questo mondo in cui il soggetto vive, entra nel taccuino delle cose di cui devi prendere nota: l'aver e il non avere, l'essere e il non essere diventano elementi fondamentali nella ricognizione del problema. Se vuoi fare qualcosa di buono devi attivare le risorse che stanno nei contesti e nella storia della persona, nelle sue capacità, perché solo queste risorse e capacità ti aiutano a immaginare una prognosi più favorevole.

Pesci pilota

Da molti anni la questione dei distretti sanitari in Italia resta insoluta. Il distretto è come l'araba fenice, cambia configurazione a seconda delle realtà locali e regionali; anche gli standard organizzativi dei servizi possono variare da un'amministrazione all'altra. Una cosa è certa: la concezione del distretto che si è affermata in gran parte delle regioni italiane è molto diversa da quella realizzata a Trieste, dove abbiamo preso alla lettera l'idea di un dispositivo che aggrega tutte le risposte sanitarie relative a un determinato territorio, configurate in alternativa alle risposte date dall'ospedale. Ab-

biamo cioè pensato che tutte le prestazioni non collegate alla struttura ospedaliera, e a ciò che l'ospedale offre in via esclusiva, debbano essere erogate dal distretto, che nel realizzare il suo mandato deve soddisfare due condizioni: da un lato interloquire con gli enti e i servizi che erogano aiuti e supporti di natura assistenziale, per integrare il più possibile le risposte in senso sociosanitario; dall'altro, prima ancora, integrare al proprio interno, nel farsi stesso della sua organizzazione, le risposte specialistiche collegate alle varie discipline: dalla psichiatria alle patologie delle dipendenze, dalla cura del diabete alla cardiologia, dagli interventi per i pazienti oncologici a quelli per la popolazione anziana, fino alla presa in carico di intere famiglie – la cura delle donne, dei bambini e degli adolescenti, con bisogni speciali e non.

L'organizzazione distrettuale è inoltre responsabile di una serie di servizi di igiene e profilassi nella prevenzione delle malattie: cura dei cibi, salubrità dell'acqua e dell'aria, igiene degli ambienti e così via. In altre parole deve farsi carico della salute degli abitanti di un territorio dalla culla alla tomba, rispondendo simultaneamente a bisogni di prevenzione, cura e riabilitazione.

Anche da questi pochi ragguagli è evidente che non si possono stabilire confronti tra distretto e microarea, sarebbe come paragonare una montagna a una piccola duna. Piuttosto la domanda diventa: quale interazione dobbiamo immaginare tra distretti e microaree?

Bene o male la microarea è stata pensata come un pesce pilota: quel piccolo pesce di cui si racconta che, nuotando al largo in grandi gruppi e accostandosi poi alla riva, aiuta i naviganti a ritrovare la strada quando si perdono, o a facilitare le loro manovre d'ingresso nei porti. Attenendoci a questa allegoria ci si potrebbe chiedere se la microarea (intesa come modello e prototipo di un'azione condotta per conoscere meglio le correnti, o per esplorare le zone più difficili e impervie di un territorio) possa avere delle ripercussioni

sull'intera organizzazione. Quanto può retroagire, questo piccolo progetto pilota, sull'inerzia di una macchina decisamente più grande qual è il distretto? Quanto la può movimentare e mettere in tensione? Quanto la interroga attorno alle proprie potenzialità e ai propri limiti? Queste sono delle buone domande da sottoporre a una verifica empirica, ma non si può scambiare una realtà con l'altra, né si può collocarle sullo stesso piano, in un *continuum*.

Uno sguardo olistico

Dunque, nel leggere questo libro, il lavoro di microarea va tenuto distinto da quello del distretto, cercando semmai di indagare il gioco dialettico fra queste due realtà; gioco che può variare da un'area territoriale all'altra, e che viene efficacemente evocato nei racconti degli operatori.

Quello però di cui si parla e si rende conto nelle storie sono soprattutto i percorsi personalizzati di cura. L'accento non è posto tanto sull'organizzazione dei servizi, ma sui processi che coinvolgono le persone e le loro famiglie quando si ammalano. In un certo senso sono storie cliniche colte da uno sguardo che è già olistico: la malattia è colta dentro la vita, non dentro un letto di ospedale, e guardando la malattia nella vita si ottiene una visione che getta luce sia sull'operatore che sul paziente. L'oggetto del racconto è l'entrata della medicina nella vita di una persona; ci si chiede: come entra la medicina in questa vita particolare, come reagisce questa vita – singolare e unica – all'intervento delle istituzioni? Le storie parlano di questo, rendono conto di un lavoro di contesto che potrebbe anche non prevedere la tecnologia minuziosa della microarea. Altrove a raccontare storie simili potrebbe essere una brava infermiera di comunità, o un medico condotto che conosce la realtà del paese. In altre parole quel che le storie registrano è un lavoro territoriale preso sul serio, "ben fatto".

Un altro tema che emerge quasi con prepotenza da questi racconti è la disegualianza sociale. I protagonisti delle storie sono quasi sempre persone sradicate o socialmente isolate, prive di lavoro e di reddito. Nel leggerle si potrebbe avere l'impressione che il sistema sanitario triestino operi una discriminazione all'incontrario, selezionando i cittadini meno dotati di risorse.

Le cose non stanno ovviamente così: a Trieste il lavoro dei distretti raggiunge tutte le fasce di popolazione, ma per quanto sia rilevante la quota dei pazienti presi in carico, ed elevato il numero dei ricoveri che vengono evitati grazie a una rete di servizi capillarmente diffusa, i dati statistici a nostra disposizione suggeriscono ben poco sul censo degli assistiti. E poiché il lavoro di microarea si applica in prevalenza ai rioni in cui più si concentra la povertà, si assiste a una sorta di ingrandimento dei tratti costitutivi della malattia, con l'accentuarsi quasi caricaturale di circostanze e vicende che sembrano eccezionali, e in realtà non lo sono. Nella vita di ciascuno, se colta da vicino, possiamo trovare conflitti e miserie, bisogni insoddisfatti o inespressi, problemi che dal di fuori non si vedono.

La città che cura

È su questo terreno che può essere colto l'enorme lavoro svolto dagli operatori per abbattere i muri che continuamente si innalzano tra ospedale e territorio, tra medici di medicina generale e specialisti, tra servizi sanitari e assistenziali.

Anche per abbattere questi muri, e garantire a tutti i cittadini percorsi di continuità terapeutica, abbiamo varato di recente in Friuli Venezia Giulia una legge di riforma che incorpora in un *unicum* le cliniche universitarie, le aziende ospedaliere e quelle territoriali. La prima fase di implementazione della legge, pur avendo conseguito dei buoni risultati, mostra che non è facile rimuovere i "confini tribali", le

divisioni da sempre esistenti tra discipline e ambiti d'intervento diversi. Per quanto faticosa e impervia, questa ci è sembrata la strada da percorrere per costruire un sistema sanitario aperto, capace di accogliere la singolarità e l'unicità delle storie delle persone quando si ammalano. Da un lato è evidente che non ci sarà un futuro per il sistema sanitario se le persone non sono coinvolte e non partecipano, diventando sempre più responsabili del proprio progetto di salute; dall'altro il diritto (e il bisogno) dei malati di essere curati a domicilio, tenendo conto dei loro contesti abitativi e di vita, non vale più solo per la psichiatria, ma per tutte le patologie croniche e cronico-degenerative.

Serve allora una sanità capace di affrontare la crisi finanziaria, che da anni incombe, mettendo insieme tutte le risorse disponibili. Se si considera l'intero sistema di welfare, sono enormi le risorse – economiche, tecniche, strumentali, umane – messe in campo. Quel che colpisce non è la loro scarsità, come di solito si pensa, ma la loro dispersione e frammentazione: tra ospedale e territorio, tra pubblico e privato, tra privato lucrativo e privato sociale, tra risorse di aiuto e cura formali e informali.

Mettere al centro del dispositivo il capitale sociale delle comunità locali, connettendo le risorse delle persone con quelle delle istituzioni: è questa la sfida della “città che cura”, una città capace di trovare risposte ai bisogni individuali, affrontandoli come laboratori di risposte a problemi e domande collettive.

Non è una sfida assurda ma una prospettiva concreta, che potrà arricchirsi nei prossimi anni se i distretti sociali e sanitari cesseranno di essere mere espressioni geografiche, presidi di controllo dei territori, diventando luoghi aperti, istituzioni mobili e flessibili entro cui organizzare risposte intersettoriali ai bisogni di salute.

Nella guerra attuale tra inclusione ed esclusione, che si gioca in ogni angolo della penisola, stiamo paradossalmente

scoprendo la ricchezza e la varietà dei territori, giacimenti di risorse che rischiano di non emergere o di andare sprecate. In questo senso, nell'affrontare bisogni di salute sempre più complessi, la crisi che stiamo attraversando può diventare un'opportunità: da un lato espone i sistemi di cura a forme involutive di ritiro e arretramento, dall'altro fa comprendere l'importanza di aprire e contaminare i luoghi e gli spazi istituzionali, spingendo i professionisti e i cittadini a cercarsi e incontrarsi per inventare un sociale più ricco.