

Perché la (ricerca di) cittadinanza diventi criterio di riferimento per la sanità

Questa parola chiave è titolo di un libro, che si dichiara: punto di arrivo di un cammino; protocollo di ricerca cui il gruppo di lavoro-scrittura invita lettori-utenti; esercizio di linguaggio per verificare se e quanto si è capaci-disponibili a sperimentare nella concretezza delle diverse professioni la possibilità di produrre conoscenze-pratiche innovative attraverso la contaminazione, e perciò la trasformazione innovativa, delle proprie competenze che sono chiamate a farsi carico di problemi e di aree di interesse e di intervento, che esistono all'interfaccia di ciascuna delle singole competenze ed impongono, perciò, un'applicazione in termini di ricerca.

Strana parola chiave, dunque. Non si offre come definizione univoca di un concetto, un metodo, un quadro di riferimento. Mette anzi tutte queste possibili definizioni davanti alle possibilità-necessità di mettersi in questione. L'epidemiologia di cittadinanza non si propone infatti come una nuova definizione di una disciplina come l'epidemiologia. Chiede invece alle tecniche epidemiologiche di interessarsi in modo serio, fino a lasciarsi mettere in discussione da un oggetto che non appartiene a nessuno dei suoi ambiti classici (sanità, variabili socioeconomiche, ambiente), e che rimanda di fatto ad una categoria indefinita (pur intuitivamente apparendo molto chiara) come è la cittadinanza.

Chiede a coloro che si dichiarano (soprattutto nella società: giuristi, legislatori, gente 'comune') competenti-esperti-garanti di cittadinanza, di accettare la provocazione di uscire dalla loro tradizione (spesso auto-soddisfatta) di definire categorie di riferimento (generali e/o infinitamente dettagliate), per verificarne concretamente le 'abilità' da parte di persone-popolazioni reali.

Parola chiave che ama le definizioni-narrazioni: quelle che non si definiscono, ma rendono conto di ciò che si fa con persone-popolazioni concrete. Soprattutto quelle che le valutazioni programmatiche e/o di appropriatezza considerano 'marginali', o meno critiche, perché non sono maggioritarie (come numeri, ma soprattutto come costi): difficile trovarla come categoria epidemiologica negli indici informatizzati delle pubblicazioni scientifiche. Ci piacerebbe non entrasse tra le espressioni di

moda. Vorremmo fosse una parola che coincidesse, ogni volta che la si usa, con l'individuazione – visibilità – restituzione – attribuzione di diritti a qualche minoranza e/o bisogno inevaso.

Proviamo tuttavia a riprodurre qui alcuni tentativi che ci si è trovati a fare per entrare in dialogo, e trovare compagni di ricerca in questo cammino.

L'epidemiologia della cittadinanza è una proposta di ri-educazione e ri-formulazione del linguaggio. Si cerca di ri-chiamare le cose con il loro nome.

Epidemiologia è un termine che è stato sequestrato dalla medicina per essere applicato alla malattia: si parla dell'epidemiologia (= distribuzione, frequenze, conseguenze) delle malattie cardiovascolari, mentali polmonari, infettive... Di fatto epidemiologia è un termine che porta nelle sue radici un altro significato: è lo strumento e il metodo per narrare la storia delle persone e dei popoli quando incontrano le 'violazioni' al loro diritto-capacità di fruire dell'autonomia della vita. Le malattie sono una di queste 'violazioni' più o meno evitabili. L'epidemiologia rende visibili queste violazioni, ne esplora le cause, ne verifica-propone l'evitabilità.

La cittadinanza – essere un membro con diritti di una comunità – è un indicatore della fruibilità piena dei diritti (di prima, seconda, terza generazione). La proposta di 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 (sempre più importante, come capitolo dell'economia, e come indicatore quotidiano della possibilità di avere una vita 'autonoma', non solo libera dalle malattie) 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. Epidemiologia di cittadinanza significa capacità di rendere visibili, condivisibili, evitabili tutte le situazioni di assenza di cittadinanza: per marginalità, esclusione, solitudine, povertà, per tutte le cause che tolgono autonomia. Tutti i cittadini – non solo i tecnici, medici e no – sono i responsabili di questa epidemiologia: per avere un linguaggio comune di riferimento. E fa parte dell'epidemiologia della cittadinanza essere sperimentatori e narratori, con un linguaggio non-tecnico né specialistico, delle soluzioni possibili.

È uno dei modi di pensare al diritto come un bene comune non garantito da o delegato a leggi/prestazioni gestite dall'alto, ma come un progetto che può avere successo solo se è responsabilità di tutti. Un esempio nel quotidiano: gli anziani-molto-anziani, non-produttori, sono tra gli indicatori di disuguaglianza, 'oggetto' di cure e di 'preoccupazioni' come i popoli.

L'epidemiologia della cittadinanza li ri-definisce, come il diritto dovrebbe fare con i popoli, cittadini a pieno titolo, e indicatori del grado di legittimità-civiltà della società in cui vivono. Epidemiologia della cittadinanza è "ribellarsi, ma non solo" (secondo la proposta dei 'vecchissimi', novanta e più anni, difensori dei diritti di tutte/i, Hessel e Ingrao) alla logica della constatazione e dell'attesa che qualcuno indichi le strade, per essere ricercatori di cittadinanza.

L'epidemiologia di cittadinanza valorizza i dati epidemiologici (salute/malattia, bisogni primari soddisfatti/non soddisfatti, condizioni patologiche/condizioni sociali, etc.) come indicatori del riconoscimento effettivo di diritti soggettivi e/o comunitari, ovvero come premessa per attivare *policy* appropriate rispetto all'esito dichiarato/atteso. Al di là, e prima, delle procedure e dei costi, l'epidemiologia di cittadinanza ha il compito di rendere visibili le persone e le popolazioni nei loro corpi, esistenze, così come essi esistono e si differenziano nei diversi sottosistemi amministrativi-istituzionali da cui vengono 'trattati', nei contesti sociogeografici da essi abitati. La capacità descrittiva-rivelatrice propria dell'epidemiologia è così ricondotta, nel linguaggio e nelle indicazioni operative, a categorie di diritto, con una rilettura dei risultati in termini di violazioni, evitabilità, identificazione di persone, popolazioni, bisogni ben localizzabili, al fine di costruire progettualità capaci e coerenti di cambiamento.

L'ipotesi epidemiologia di cittadinanza è, dunque, soprattutto un esercizio di integrazione tra due approcci che camminano, spesso ignorandosi reciprocamente.

- Una *logica* e una disciplina (quella epidemiologico-sanitaria), che dichiara reali e gestibili solo quelle variabili (sanitarie o sociali o psicologiche) che possono descriversi (dalla pianificazione, ai risultati, alla valutazione) in quanto compatibili con definizioni univoche.
- *Percorsi* che hanno come criterio obbligato di riferimento la capacità di dare diritto di visibilità-parola ai destini concreti delle persone, che sono ovviamente, come singoli e come collettività, molto meno univocamente definibili.

Integrare non significa sommare l'appropriatezza e la scientificità di ciascuno dei due approcci: dice la necessità per le due competenze di riconoscersi obbligata ad una cultura-pratica di ricerca per assicurare il riconoscimento di ciò che esiste, prima e al di là, della sua definizione. Nuove, provvisorie definizioni, potranno emergere solo come risultato della ricerca 'contaminata'. In una logica di 'laboratorio di cittadinanza', si ipotizzano-formulano 'tracce' che si ritiene permettano di identificare meglio i nodi, gli attori, i percorsi che caratterizzano il vivere delle persone all'incrocio di variabili dove convivono e si esprimono il quotidiano non-sanitario (culturale, sociale, economico), così come i segni-sintomi che lo possono-debbono rendere di competenza anche del sanitario.

Patologie-malattie-popolazioni

Gli scenari che seguono sono esempi del come è possibile-dovuto porsi sulle tracce di una presenza-assenza di cittadinanza come misura e criterio per fare epidemiologia.

1. Traccianti di (= piste di, ricerca su) bisogni inevasi:

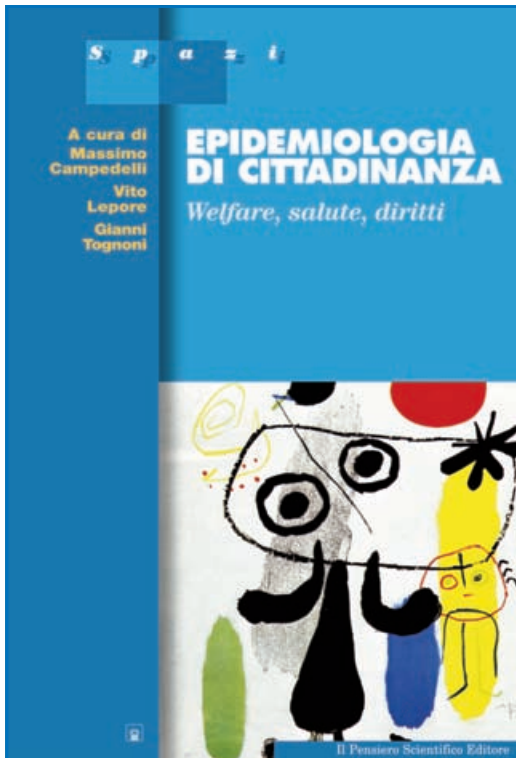
- per la loro non-definizione, non-definibilità;
- per le conoscenze che (non) ho (in termini di esistenza, frequenza, implicazioni);
- per le risposte che (non) ho (per ignoranza tecnica, per difficoltà di accesso);
- per la carenza di 'competenze' disponibili (in termini di disponibilità, di motivazioni, di non organizzazione);
- per le legislazioni/norme...
- per risorse economiche...

Esempi concreti: la definizione e la presa in carico delle disabilità non-curabili, la cronicità psichiatrica, il declino cognitivo, le ultime fasi della vita.

2. Traccianti condizioni di vita che indicano [assenze di] cittadinanza

espressi/definiti con indicatori (sociali, sanitari, altro?) come:

- autonomia 'personale',
- autonomia 'funzionale',
- (co)-morbilità fisiche/comportamentali,
- disagio del vivere,
- gravosità/fragilità del vivere quotidiano,
- gravosità per farmaci.



EPIDEMIOLOGIA DI CITTADINANZA

Welfare, salute, diritti

A cura di
Massimo Campedelli, Vito Lepore, Gianni Tognoni

Abbiamo pensato di scrivere questo libro come si pensa, si formula, si organizza un progetto di ricerca: qualcosa che, anzitutto, e per definizione, è punto di arrivo ed espressione di conoscenze, competenze, risultati di un gruppo, che riconosce la parzialità dei cammini percorsi e si concentra su domande che sono pronte per divenire ipotesi da verificare, sperando che il loro interesse coincida non solo con la curiosità di chi le formula, ma soprattutto con bisogni reali che ancora non hanno risposta.

Dalla presentazione di Gianni Tognoni

www.pensiero.it

Numero verde 800-259620

Esempi concreti: le 'variabili' citate come traccianti sono tutte citate come 'dimensioni' o 'misure' da quantificare (e di fatto quantificabili) nell'epidemiologia, per guidare interventi ed investimenti [\pm] 'basati su evidenze', o LEAS equivalenti. Con questa operazione, certo legittima (necessaria?) dal punto di vista della programmazione sanitaria si decide di cancellare il linguaggio e la coscienza del fatto che si sta trattando di includere versus escludere, adottare versus nascondere, ricercare versus ignorare, diritti e vite concrete. Con tutte le conseguenze che conseguono: la conoscenza dichiarata 'basata sulle evidenze' è di fatto basata su un vizio di fondo, metodologico e di civiltà; il diritto dichiarato di competenza è quello amministrativo-contabile, e non quello costituzionale; si produce l'effetto collaterale di cronicizzare nei due settori culture, metodi, pratiche che producono esclusione e non inclusione, dis-informazione e non comunicazione.

3. Traccianti di 'cause' (dirette, indirette) del disagio-malattia-rischio in termini di:

- contesto/i sociale/i (macro, micro),
- processi di esclusione,
- fattori 'specifici' di rischio (evitabili, o meno),
- danni diretti,
- povertà/deprivazione,

- fragilità (al plurale: con diverse espressioni ed implicazioni per età, 'genere').

Esempi concreti: tra le parole chiave dell'epidemiologia di cittadinanza ci sono due termini che traducono gli obiettivi di integrazione sopra descritti in conseguenze concrete, a livello conoscitivo ed operativo: evitabilità ed attribuibilità. L'analisi delle cause non mira a produrre (solo) risultati che verificano l'esistenza e robustezza 'media' di rapporti casuali tra eventi: si restituisce agli eventi la loro caratteristica di coincidere di fatto con persone/sottogruppi che subiscono l'evento ed attori, contesti che lo producono. Le qualificazioni di casualità si configurano così in termini di responsabilità e di diritti. Cambiano in questo senso i disegni di ricerca, i criteri di analisi, le implicazioni dei risultati. Le aree dell'epidemiologia ambientale, del risk management, della gestione della deprivazione e/o della fragilità sono tra quelle che più sono chiamate a cambiare i loro paradigmi di ricerca e le linee guida integrando-contaminando i due approcci protagonisti di questi scenari di epidemiologia di cittadinanza.

Gianni Tognoni*, **Gianni Baccile****, **Marta Valerio****

*Direttore, **Laboratorio Epidemiologia di Cittadinanza, Consorzio Mario Negri Sud, Santa Maria Imbaro (CH)