



ALMA MATER STUDIORUM
UNIVERSITÀ DI BOLOGNA

Joint PhD/Cotutela



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Dottorato di Ricerca in
Science, Technology and Humanities
Ciclo XXV

Doctorado en *Antropología*
Departamento
Antropología, Filosofía i Treball Social

*La migrazione del Chagas: costruzione bio-medica e socio-politica
delle malattie tropicali dimenticate*

*La migración de Chagas: la construcción bio-médica y socio-política
de las enfermedades infecciosas tropicales*

TESIS DOCTORAL

Anna Ciannameo

Settore Concorsuale: M-DEA/ 01
Settore Scientifico-Disciplinare: 11/A5

Relatore

Prof. Roberto Brigati

Dott. Ivo Quaranta

Coordinatore

Prof. Giuliano Pancaldi

Dr. Jordi Roca i Girona

Relatore

Prof. José Maria Comelles

Esame finale 2014



*A chi ha saputo insegnarmi che la ricerca, come la vita,
altro non è che un meraviglioso e complesso
gioco di equilibri tra prossimità e distanza,
al valor y al entusiasmo.*

INDICE

PREMESSA: A PARTIRE DA ME E DAL PRECEDENTE CAMMINO. LE RICERCHE IN ARGENTINA	1
INTRODUZIONE (1): INTERROGATIVI E SCOPI DELLA RICERCA	8
PREMISA: EMPEZANDO POR MI MISMA, DESDE MI CAMINO PREVIO. INVESTIGACIONES EN ARGENTINA.....	15
INTRODUCCIÓN (1): PREGUNTAS Y OBJETIVOS	22
INTRODUZIONE (2): NOTE METODOLOGICHE.....	29
CAPITOLO I: DESIDERIA E DOLORES LA MIGRAZIONE LATINOAMERICANA IN EMILIA-ROMAGNA. VISSUTI, PERCEZIONI, RAPPRESENTAZIONI	37
1. Due dei tanti volti a confronto. Desideria e Dolores	38
1.1 Di 'migranti' e 'immigrati'.....	40
2. Dal centro e sud America al contesto locale.....	44
3. Un passo indietro. Una riconfigurazione più generale di alcune relazioni storiche.....	52
3.1 Tra Europa e America latina	54
3.2 Le radici storiche della vulnerabilità sanitaria	56
4. Quando a migrare sono le donne	57
4.1 Donne e dinamiche transnazionali.....	63
4.2 Tracce emotive e somatiche	67
5. Tra le altre cose, il Chagas	70
5.1 Chagas: “buono per” ripensare la categoria di latinoamericano?	73
CAPITOLO II: ALVARO TRA “DIMENTICANZA” ED “EMERGENZA”. LA COSTRUZIONE DI UN'INFEZIONE TROPICALE DIMENTICATA	77
1. Note sulla produzione della conoscenza scientifica	78
2. Il Chagas tra le dimenticate	80
3. Cenni storici, epidemiologici, clinici.....	82
4. Dalla costruzione del fenomeno alle sue interpretazioni	89
4.1 La malattia nel mondo di Alvaro	94
4.2 Il Chagas di Sami.....	101
5. Da 'dimenticata' a 'emergente'.....	105
5.1 Configurazioni disciplinari: Medicina Tropicale, Salute Internazionale, Salute Globale.....	110
6. Visioni, percezioni e pratiche dell'emergenza.....	115

6.1 Globalizzazione e sorveglianza	115
6.2 Chagas come fenomeno europeo emergente.....	117
6.3 Uno sguardo integrato sulla complessità	123
6.4 Perché uno screening nazionale potrebbe non essere sufficiente.....	126
6.5 Che farne della complessità: la produttività di un approccio integrato.....	129

CAPÍTULO II:

ÁLVARO

ENTRE “OLVIDO” Y “EMERGENCIA”. LA CONSTRUCCIÓN

DE UNA ENFERMEDAD TROPICAL DESATENDIDA

1. Notas acerca la producción del conocimiento científico	134
2. El Chagas entre las olvidadas	136
3. Panorama histórico, epidemiológico, clínico	138
4. De la construcción del fenómeno y de sus interpretaciones	145
4.1 La enfermedad en el mundo de Álvaro	150
4.2 El Chagas de Sami.....	156
5. De 'olvidada' a 'emergencia'.....	161
5.1 Configuraciones disciplinarias: Medicina Tropical, Salud Internacional, Salud Global.....	165
6. Visiones, percepciones y prácticas en la emergencia	171
6.1 Globalización y vigilancia	171
6.2 El Chagas como fenómeno de emergencia en Europa	173
6.3 Una mirada integrala de la complejidad.....	180
6.4 Del porqué un screening nacional podría no ser suficiente.....	182
6.5 A qué sirve la complejidad. La productividad de un enfoque integrado	185

CAPITOLO III:

JUAN MANUEL

MIGRAZIONE E SALUTE.....

1. Sulla salute degli immigrati	190
2. Tra corpo sano e corpo malato: normative e barriere.....	193
3. Il corpo tra precarietà ed espropriazione	198
4. Silenziare la malattia	201
5. Femminilizzazione di ruoli, femminilizzazione di corpo e malattia	203

CAPITOLO IV:

ROSA MARIA

CORPO, SALUTE, MALATTIA.

UNA RICONFIGURAZIONE ANTROPOLOGICA

1. La malattia come esperienza storica.....	210
1.1 (Ri)posizionarsi. Tra soggetto e mondo: una storia	210
1.2 Perché Rosa Maria. L'esercizio della memoria.....	211
2. Le origini del dolore	213
2.1 Corpo, incorporazione	215
3. Tra i ricordi, il Chagas. Ricostruire la malattia.....	217
3.1 La malattia, un evento biografico	221
3.2 Sgretolarsi. Il corpo come misura del mondo.....	222
4. Il senso terapeutico della narrazione.....	225
4.1 Ricostruire. Il Chagas al di là del Chagas.....	226

CAPITOLO V:	
ARETHA	
LUOGHI E PRATICHE DELLA CURA:	
IL REPARTO OSPEDALIERO.....	233
1. L'entrata nel terreno: circostanze e strategie.....	234
2. Lo spazio ospedaliero.....	237
3. L'incontro con Aretha. Esperienze in ospedale	242
4. La gamba di Aretha: posizioni e conflitti	247
5. Da un corpo a una storia	252
6. Lo sguardo del servizio ospedaliero: percezioni e complessità.....	256
7. Uguaglianza ed Equità.....	262
8. Tra efficacia ed efficienza: il tempo e le dimensioni simboliche della cura	264
9. Immigrati e cultura: uno sguardo sulla complessità.....	266
10. Tra soggetto e sistema: significati e strategie di partecipazione.....	270
CONCLUSIONI.....	277
BIBLIOGRAFIA	289
ALLEGATO	
La malattia di Chagas in un paese non endemico: il contesto bolognese. Screening sierologico e analisi multidisciplinare della malattia e del fenomeno migratorio. Protocollo del progetto.....	327

**PREMESSA: A PARTIRE DA ME E DAL PRECEDENTE CAMMINO.
LE RICERCHE IN ARGENTINA**



*«Viandante,
sono le tue orme il cammino
e niente più;
viandante,
non esiste il cammino,
il cammino si fa
al camminare.*

[...]

***Tutto passa e tutto resta,**
però il nostro è passare,
passare facendo sentieri, sentieri sul
mare».¹*

Mario PEREZ, *Sueño Esmeralda*, 2009, San Juan (Argentina)

Questo scritto è tratto dalla mia storia. Una storia che a partire dal 2005 si è costruita tra Italia e Argentina. Un percorso biografico profondo di chi andava a “cercare” lontano per comprendere la necessità di guardare “vicino”.

Una storia che intellettualmente ha trovato linfa vitale e professionale nel campo disciplinare dell'antropologia medica e nelle sue preziose contaminazioni con la medicina, con la salute globale e collettiva, con l'epidemiologia sociale, con gli studi sulle migrazioni.

Le prime inquietudini che hanno tracciato gli interrogativi di ricerca hanno preso le mosse dalle ragioni per cui, a oltre un secolo dalla sua scoperta, e nonostante una fitta rete di strategie nazionali e internazionali di intervento e controllo, la Malattia di Chagas² continui a rappresentare la principale endemia del continente americano.

Muovendo da tali inquietudini, ho deciso inizialmente di posizionare il campo della ricerca in una delle aree latinoamericane maggiormente vulnerabili a questa e altre affezioni, la provincia argentina del Chaco. Insieme a informatori *criollos*³ e aborigeni di etnia wichí, ho tentato di inquadrare il fenomeno attraverso una definizione ampia di salute e di benessere che non ha potuto esimersi da una riconfigurazione storica delle relazioni tra poteri e culture, tra centro e periferie; delle tensioni economiche e socio-culturali esistenti; delle lotte intestine per la proprietà della terra; delle logiche spaziali, parentali, produttive e riproduttive (Ciannameo, 2006).

Successivamente, nel tentativo di comprendere le strategie sanitarie di presa in carico istituzionale del problema, ho scelto di migrare dal nord del Paese a Buenos Aires, alla città in cui il sistema sanitario argentino ha il suo cuore decisionale, perché è in città che si riesce ad accedere a una diagnosi; è in città che le politiche sanitarie vengono pensate, disegnate e agite. È in città, che a partire dagli anni Quaranta e prepotentemente negli anni Settanta e Ottanta, giungono donne e uomini migranti, il più delle volte come mano d'opera poco qualificata a basso costo, muovendo da quelle province settentrionali e da paesi limitrofi come Bolivia e Paraguay, altrettanto endemici al Chagas. Sono quelli gli anni in cui compaiono e si ingrossano gli agglomerati delle periferie cittadine in cui le forme di esistenza, oggi, restano spesso precarie.

In città lo sguardo antropologico ha inteso comprendere come le istituzioni pensano la salute e la malattia, quali gli immaginari che in momenti diversi e per diverse ragioni, muovendo da poteri

2 Zoonosi endemica in 21 Paesi: Argentina, Belize, Bolivia, Brasile, Cile, Colombia, Costa Rica, Ecuador, El Salvador, Guatemala, Guyana-Guyana Francese, Honduras, Messico, Nicaragua, Panama, Paraguay, Perù, Stati Uniti d'America, Suriname, Uruguay e Venezuela.

3 Etimologicamente il termine *criollo* deriva dal portoghese “*crioulo*” e si riferisce al “figlio di padre europeo nato fuori dall'Europa, in una delle terre colonizzate”. Il termine francese *créole* ha lo stesso significato. Tuttavia, considerando le ampie e peculiari dinamiche migratorie e di meticciato delle colonie francesi, portoghesi e spagnole, i termini *créole*, *crioulo* e *criollo* hanno designato e continuano a designare popolazioni molto diverse tra loro. In Argentina il termine *criollo* si riferisce a chi è nativo americano ma di stirpe caucasica. L'utilizzo del termine si è caricato di significati positivi e negativi circostanziali. Nella provincia del Chaco, dove ho realizzato parte delle mie ricerche, il “*criollo*” è colui che non è indigeno e che tendenzialmente vive di agricoltura e allevamento, attività produttive che non caratterizzano storicamente i gruppi aborigeni cacciatori-raccoglitori, in particolare quello wichí.

scientifici, politici, economici puntuali, hanno reso un determinato fenomeno ora dimenticato, ora oggetto legittimo di interesse e visibilità; quale la rappresentazione dell'affetto da Chagas, e del ruolo che, in nome di tale visione, gli è stato di volta in volta affidato.

Un'analisi che, tra le altre cose, ha dovuto rilevare i complessi meccanismi storico-economici e socio-culturali che durante la prima metà del 1900 hanno alimentato quella progressiva *inclusione escludente*, profondamente contraddittoria, con cui lo Stato argentino, se da un lato tentava di superare le strutture gerarchiche della colonizzazione sotto la bandiera di un'unica cultura e una sola nazione, strumentale a un progetto di omogeneizzazione nazionale, dall'altro assumeva questa nuova categoria di immigrato (che straniero non era, nel caso delle province interne, e comunque latinoamericano, nel caso dei paesi vicini), come simbolo di corrosione e possibile minaccia – nei termini di educazione, cultura, classe socio-economica- all'identità nazionale. Un'identità che quindi si costruiva intorno a un asse *io/altro* che assumeva come *io* l'europeo, e come *altro* le culture locali interne al paese (Margulis *et al.*, 1998; Dasso, 2007).

Chagas e migrazione dunque. Il passaggio da una realtà rurale in cui il Chagas, proprio a causa della sua grande diffusione e della scarsità di azioni istituzionali, pareva essere una condizione condivisa che non limitava lo scorrere della vita quotidiana, a una realtà urbana in cui questa infezione si faceva motivo di stigmatizzazione.

Naturalizzata e condivisa come *habitus*, una “costumbre”, nelle aree rurali il Chagas si opacizzava, andando ad alimentare scarso accesso alla diagnosi; indifferenza alla cura e al controllo; esposizione a-problematica ad attività faticose, mentre nelle periferie cittadine la discriminazione – che dal corpo, intorno al corpo, attraverso il corpo, si produce- assumeva forza devastante perché si caricava di tante valenze stratificate, volgendo su individui che come “crocevie di significati”, rappresentavano contemporaneamente il povero, il *villero* (abitante della bidonville), il *morocho* (meticcio), *el indio* (l'indigeno), l'immigrato, e insieme il *chagasico*, che a tutti gli altri si riferiva.

“Non sanno”, così parlava un cardiologo in un ospedale lontano neanche cinquanta chilometri dalla centrale Plaza de Mayo “o meglio, preferiscono non sapere, che basta attraversare la General Paz (una delle linee di confine tra la il centro cittadino e la prima periferia), per incontrare migliaia di chagasici [...] la presenza del Chagas porta con sé lo stigma della povertà, del paese in via di sviluppo; il chagasico è emigrato per fame dal nord o dai paesi vicini, ancora più poveri e meno giusti, e affolla le case malandate che si stringono attorno alla città [...] e Buenos Aires, con la sua aria da europea, o guarda al suo centro, o guarda al di là dell'oceano, all'Europa [...] tutto il resto meglio che stia lontano, nascosto alla vista [...] sì, a nord, il Chagas sta bene nel nord [...] la distanza in qualche modo protegge [...]”⁴

4 Ospedale Eva Peron (municipio di San Martin, Buenos Aires). Intervista del marzo 2008. Materiale di

Il Chagas, in città, mi è stato narrato come ragione di avvilito rifiuto da parte di mariti che temevano una possibile trasmissione sessuale; una colpa livida per le madri che avevano *passato* l'infezione ai propri figli; un fardello per i figli, che cittadini si sentivano per nascita, per educazione, per livello di istruzione, nonostante il sangue ricordasse l'eredità di un passato rurale, che pure povero e ignorante significava.

A Buenos Aires, posizionandomi in differenti dispositivi sanitari⁵, che andavano dal centro alla periferia, dal settore pubblico al privato, ho ricostruito l'organizzazione delle politiche sanitarie in chiave narrativa insieme a referenti istituzionali di rilievo. Contemporaneamente ho raccolto le esperienze soggettive di pazienti e personale medico-sanitario con lo scopo di cogliere le luci e le ombre, le assonanze e le dissonanze di sguardi e ruoli necessariamente differenti, e le modalità reali con cui le medesime politiche sanitarie venivano individualmente interpretate in termini di esperienza quotidiana.

Storia, o meglio, storie in cui la Malattia di Chagas per ragioni diverse e con forme peculiari, ha segnato la vita dei protagonisti, vestendo ora i panni rumorosi della visibilità, ora le tinte opache e silenziose della dimenticanza.

Le logiche che muovevano tali cambi di abito hanno rappresentato il filo rosso del mio lavoro intorno a cui ho ricostruito alcune trame biografiche.⁶

Trame biografiche che si sono intrecciate alla mia, dando senso, materia, anima a quella crescita personale e professionale che intuitivo non potesse essere costruita se non con un "andare lontano".

Io che mi ritrovavo in Argentina per ricomporre i sensi di una vicenda dolorosa; una terra che era contemporaneamente oggetto delle mie curiosità e anche -tra preziosi e fervidi incontri, materiali, stimoli- strumento per soddisfarle.

Io che, in qualche modo, migravo con un corpo malato e mi interrogavo sui sensi della cronicità, del tempo, del timore, delle capacità personali e irrazionali -un po' magiche- di contribuire alla cura. Quesiti che hanno funzionato come specchi in quella che è stata la reciproca (tra ricercatore e informatori) costruzione di significati che ha fondato la pratica etnografica.

Io, che attraversavo quegli spazi sanitari in modo un po' dissacrante, senza coglierne (e quindi senza riconoscerne) le gerarchie, le rigidità, i non detti da rispettare. Cosa che i pazienti, miei

campo raccolto nell'ambito della tesi di laurea specialistica in antropologia sociale dei saperi medici (Università di Bologna, 2009) intitolata: "La Malattia di Chagas in Argentina. Esperienza Soggettiva e Presa in Carico Istituzionale. Una indagine antropologica nel contesto urbano bonaerense".

5 Istituto Nacional de Parasitologia "Dr. M. Fatała Chabén" (INDIECH); Hospital de Clínicas "José de San Martín"; Sanatorio "Franchin"; Hospital "Eva Peron"; Centro de Salud Villa la Carcoba.

6 Dalle ricerche realizzate a Buenos Aires ho tratto la mia tesi di laurea specialistica in Antropologia del Corpo e dei Saperi Medici intitolata: "La malattia di Chagas in Argentina. Esperienza soggettiva e presa in carico istituzionale. Un'indagine antropologica nel contesto urbano bonaerense" (Università di Bologna).

interlocutori, immediatamente rilevavano, e che diventava fonte di quella “comodità” che permette la costruzione di un dialogo.

Evidentemente non era difficile percepire che anche io, come la maggior parte di loro, stavo a modo mio sperimentando la distanza da casa e dalle certezze; quella solitudine che certe volte non ti fa mangiare; quel doversi schiarire la voce prima di rispondere al telefono perché paresse che andava tutto bene.

Io col mio ruolo peculiare, spesso a fianco del medico, spesso in camice bianco. Eppure a me i pazienti offrivano il pranzo modesto portato da casa; a me venivano immediatamente svelate quelle abitudini e quei bisogni *di cui al medico non si parla*, non appena lui si allontanava dall'ambulatorio.

Una raccolta di storie quindi.

Storie di professionisti sanitari affaticati, che si percepivano “vulnerabilizzati” da un sistema sanitario che non dava loro gli strumenti adeguati, imbrigliandoli nel dramma della comunicazione della diagnosi senza conferire loro opportune capacità curative; un sistema sanitario che “ingrassava” solo chi si dedicava a patologie economicamente più interessanti, lasciando nell'ombra chi si occupava di “cose da poveracci”, quei poveracci che non avrebbero mai avuto la possibilità di pagarsi una visita privata.

E storie di uomini in cui la diagnosi positiva arrivava a compromettere drammaticamente quegli equilibri quotidiani già precari, tra la scarsa offerta lavorativa caratterizzante il tempo della crisi e la perdita delle coperture assicurative che i licenziamenti, causati anche dall'infezione, portavano in seno. Nel timore di non riuscire più a sostenere il sistema familiare, spesse volte non si trovava altra soluzione che dissimulare, silenziare i sintomi, e “lavorare finché braccia e gambe non si spezzavano”.

Storie di donne, che temevano la possibilità di trasmettere ai propri figli una qualche ragione di esclusione sociale. E che raccontavano di luoghi -le periferie, alcune periferie-, in cui la malattia sembrava essere uno dei carichi minori rispetto alle difficoltà e alle urgenze del vivere quotidiano, descrivendo le case precarie in cui vivevano, fredde se i tetti erano di latta, scomode se i servizi erano esterni, sempre troppo affollate.

Relazioni difficili con le figlie, già madri ma ancora adolescenti; con i figli, che speravano la scuola proteggesse dai tanti coetanei già “strafatti” e violenti nelle strade; con i mariti, che quando non riuscivano a lavorare, bevevano, dormivano e le lasciavano sole con tutto il carico familiare; con le strade, spesso troppo insicure.

Nelle loro narrazioni la malattia di Chagas si faceva inizialmente liquida, si perdeva, o meglio si collocava ad altri livelli, lontani, intrinseci. Per poi, dopo un lavoro -dedicato e delicato- di

ricostruzione, le narrazioni tornavano alla malattia: donne arrabbiate e *nervose* (Davis, Low, 1989; Guarnaccia *et al.*, 1989; Pizza, 2005) per non aver potuto realizzare i propri sogni; arrabbiate e nervose per non avere possibilità alcuna di realizzare delle alternative esistenziali; arrabbiate e nervose per il carico che giorno dopo giorno dovevano sopportare.

Quella rabbia, quei *nervios*, se non gestiti, correvano il rischio di rendere “attiva” l’infezione. La *vinchuca* (insetto vettore la cui puntura può generale la trasmissione parassitaria), nelle loro interpretazioni, “aveva lasciato un parassita nel sangue; il parassita, grazie a Dio, era vivo ma addormentato in una parte bassa del corpo, periferica. La sofferenza, il malessere, le lacrime, la rabbia avevano la forza di risvegliarlo; e se si risvegliava, cominciava a salire, giungendo fino al cuore, infettandolo”. Rispetto a tale timore, quel che una donna raccontava di poter fare, unico potere che sentiva di avere nelle sue mani, era imparare a soffocare le lacrime, a trovare una maniera per gestire la sofferenza e mantenere silenziosi i sintomi.

Attraverso tali testimonianze, a Buenos Aires il Chagas è emerso come un’infezione silenziosa che si situa in un luogo periferico, un braccio, una gamba, per esempio, o per esempio una provincia endemica nel nord-est argentino. Sofferenze, forme di disagio venivano percepite come capaci di attivarne il cammino e il potere infettante.

Immaginavo un parallelismo simbolico tra le migrazioni del parassita, dagli arti verso il “centro” del sistema organico, il cuore, e le migrazioni di genti, di mano d'opera, di braccia e di gambe verso l'altrettanto significativo centro, Buenos Aires. Estremità, vitali per lavorare, utilizzate fino allo stremo per sostenere un sistema che spesse volte mi pareva preferisse l'amputazione alla cura. Emergeva in modo dirompente la profonda, intrinseca iscrizione dell'individuale nel sociale, e del sociale nel soggettivo, nel corporeo. Ciò ha reso a me comprensibile l'inefficacia strutturale di numerose politiche socio-sanitarie volta alla riduzione delle problematiche complesse a meri aspetti organici e all'elisione razionale delle loro componenti sociali; quando, per esempio, i soggetti venivano isolati dalle istituzioni che avrebbero dovuto rappresentarli e proteggerli; quando le estremità venivano isolate dal cuore, le periferie dai centri per i quali lavoravano e che avrebbero dovuto farsene carico.

Per tale ragione, ripartire dai soggetti e restituire a fenomeni come la malattia di Chagas la loro profonda natura sociale, mi è parsa come una delle poche vie percorribili per poter ripensare la cura (Ciannameo, 2012; Ciannameo, Di Girolamo, 2012).

Questo è il patrimonio con cui, a fine 2009, ho scelto di tornare in Italia, storico paese di emigranti, e alle sfide, ai poteri, alle fatiche, alle contraddizioni della sua massiccia e crescente immigrazione.

Come rileva Riccio (2007: 17), raccogliendo un suggerimento di Ralph Grillo (1985), chi guarda alla migrazione «dovrebbe lavorare contemporaneamente su tre fronti: con le istituzioni della società di approdo, tra gli stessi immigrati e nella società di origine».

Questo è il patrimonio con cui ho scelto di aggiungere un ulteriore livello di osservazione e riflessione alla mia ricerca; di “intraprendere” un nuovo percorso migratorio, da quell'America Latina -che non ho mai smesso di guardare con curiosità e passione- all'Emilia-Romagna, a Bologna. Col tentativo di comprendere le tinte con cui -qui e ora, in un contesto di immigrazione transazionale- si veste il Chagas, insieme ad altre *infezioni tropicali dimenticate* (NTDs) (WHO, 2007), nei vissuti di coloro che la malattia, quotidianamente, la misurano, la vivono, la agiscono, la soffrono, la curano.

INTRODUZIONE (1): INTERROGATIVI E SCOPI DELLA RICERCA

Questo scritto è frutto di un lavoro di ricerca che ha inteso riflettere sulla costruzione socio-politica e sulla gestione bio-medica delle *infezioni tropicali dimenticate* (NTDs) attraverso la lente della migrazione transnazionale.

Riflettere dunque sui significati e le pratiche che ruotano intorno a certe patologie, specie quando direttamente associate a popolazione immigrata in un contesto di immigrazione come l'Italia.

Per una serie di ragioni e di interessi peculiari; per poter far tesoro delle esperienze di ricerca dei miei anni passati, cui aggiungere nuove inquietudini e piani di osservazione, tra le infezioni tropicali dimenticate ho scelto di tornare a concentrarmi sulla malattia di Chagas, endemica in gran parte dell'America Latina, annoverando circa 8 milioni di afflitti nel mondo (WHO, 2010c), a fronte di un numero di individui potenzialmente a rischio che si aggira intorno ai 100 milioni, con una mortalità di circa 50.000, casi/anno (OPS 2006). Il Chagas è stato assunto quindi come “strumento” per guardare alle patologie *dimenticate* in generale.

Dimenticato per oltre un secolo -e sotto una molteplicità di punti di vista che verranno a suo tempo esplicitati-, per decenni il Chagas non è stato considerato una priorità nelle agende della Sanità Pubblica di gran parte dei paesi latinoamericani, con l'effetto di escludere parte sostanziale della popolazione potenzialmente coinvolta, in particolare nelle zone rurali più remote, da un accesso adeguato a informazioni, diagnosi e terapie.

Tuttavia, negli ultimi 10-15 anni, a causa dei crescenti flussi migratori trans-continentali, si è assistito al sorgere di un nuovo interesse e a un proliferare di *discorsi* su questo specifico fenomeno in seno alle comunità scientifiche di paesi di “importazione”, come Stati Uniti (Bern *et al.*, 2007) ed Europa che, con Giappone e Australia, sono le principali mete delle migrazioni provenienti dall'America Latina (Schmunis, Yadon, 2010).

La ragione sta nel fatto che, se in America Latina la principale via di trasmissione è quella vettoriale, che avviene attraverso la puntura di insetti della famiglia delle *Triatomine*, esistono altre modalità di trasmissione -verticale da madre a figlio, o tramite trasfusione di sangue e trapianto di organi infetti- che appaiono epidemiologicamente significative anche in contesti in cui l'insetto vettore non esiste.

Sotto questa luce, i molteplici flussi migratori, interni ed esterni al continente americano, sono entrati, in tempi recenti, al centro di un dibattito che ha favorito una riconfigurazione della malattia di Chagas come un *problema sanitario emergente* -tale lo definiscono gli esperti- anche nel contesto italiano, secondo paese europeo, dopo la Spagna, per numero di stranieri provenienti dalle zone endemiche (Guerri-Guttemberg, 2008; Rodriguez Coura, Albajar Viñas, 2010).

Tale fenomeno, posizionandosi all'intersezione tra la storica 'dimenticanza strutturale', il vincolo esplicito con le migrazioni transnazionali e la rinnovata necessità di strategie di sanità pubblica, sta al cuore di alcuni quesiti che hanno poi orientato la mia ricerca dottorale: quali prospettive fondano il dibattito crescente in Italia ed Europa? Quali attori *partecipano* al dibattito? Qual è la natura della relazione tra “dimenticanza” ed “emergenza” nelle politiche che caratterizzano il nostro contesto migratorio?

A un inquadramento storico-economico e socio-culturale emerge immediatamente come, insieme alla patologia, a essere dimenticata per oltre un secolo è stata una specifica fetta di popolazione: questo rinnovato interesse incide realmente su tale dimenticanza, sulle condizioni di vita e di salute dei 'dimenticati'? Sta contribuendo in tal senso a contrastare l'oblio e la vulnerabilità della popolazione immigrata coinvolta?

In assenza di strategie sanitarie di intervento e di linee guida nazionali, sulla scorta delle esperienze di altri paesi europei (Jackson *et al.*, 2009, 2010; Develoux *et al.*, 2010; Gascon *et al.*, 2010; Basile *et al.*, 2011; Valerio-Sallent *et al.*, 2012) anche in Italia alcuni centri di riferimento di *medicina tropicale* hanno iniziato da alcuni anni a operare per mettere a punto modalità di diagnosi e trattamento (Strohmeyer *et al.*, 2009; Anselmi *et al.*, 2009; Angheben, *et al.*, 2011).

È parso fin da subito rilevante provare a riflettere sulle visioni, le potenzialità e i limiti di tali strategie; sulla loro maggiore e minore capacità di rispondere ai bisogni sanitari più ampi che “accompagnano” certe patologie e che caratterizzano la quotidianità di *certi* ammalati. Anche perché, a un'analisi preliminare, mi era parso che, escludendo l'area di Bergamo, in cui c'è una rilevante presenza di persone provenienti dalla Bolivia (paese particolarmente colpito dalla patologia), ed escludendo le aree del Veneto e della Toscana, in cui i sopracitati centri di riferimento hanno sede, in Italia il fenomeno "Chagas" fosse poco percepito a tutti i livelli, dai professionisti sanitari, dalla società di accoglienza, dagli stessi latinoamericani. Avevo la sensazione che, specie nel contesto bolognese, nonostante fossero in costante aumento, i latinoamericani risultavano essere una presenza piuttosto invisibile -nelle storie peculiari, nelle caratteristiche e nei problemi di vita- allo sguardo locale. A una prima analisi, il Chagas non rappresentava un problema, né percepito né (ri)conosciuto.

Inoltre in Emilia-Romagna non erano mai stati realizzati studi a riguardo, ragione cui probabilmente si è dovuto l'interesse manifestato dai referenti delle istituzioni sanitarie locali. Istituzioni⁷ che, sollecitate rispetto alla problematica, hanno immediatamente rilevato la necessità di “legittimare”, di “sostanziare” certi interessi scientifici con dei *numeri*: capire se effettivamente, nel nostro contesto, la malattia di Chagas rappresentasse un possibile problema di sanità pubblica.

⁷ Mi riferisco nello specifico all'Agenzia Sociale e Sanitaria (ASSR) della Regione Emilia-Romagna e all'Azienda Ospedaliero Universitaria S.Orsola-Malpighi.

Ciò ha in qualche modo determinato quell'approccio che poi è diventato sostanziale in questo lavoro, orientando l'intero corso della ricerca: una costante condivisione riflessiva su teorie e metodi, obiettivi e risultati, con un gruppo di medici esperti di sanità pubblica e di epidemiologia sociale, incontrati nel Centro Studi e Ricerche in Salute Internazionale e Interculturale (CSI) dell'Università di Bologna. In particolar modo, è stato complice il (re)incontro con Chiara Di Girolamo, preziosa interlocutrice, con cui già in Argentina avevo iniziato delle riflessioni comuni. Insieme si è tentato di costruire uno sguardo integrato che mettesse insieme strumenti “quantitativi”, tipici dell'epidemiologia, e “qualitativi”, propri delle scienze umane; uno sguardo che tentasse di spingersi oltre quelle modalità “classiche”, di frequente utilizzate dalle istituzioni sanitarie, per inquadrare fenomeni di questo tipo, come per esempio lo *screening* della popolazione potenzialmente a rischio.

Dunque una sperimentazione voluta e costruita insieme ai colleghi del CSI, ove la mia ricerca dottorale si è in qualche modo “radicata” e che ha dato vita, negli ultimi 4 anni, a un fecondo esercizio le cui riflessioni esulano di gran lunga dagli interessi e dalle pratiche vincolati a questa specifica ricerca.

Questo gruppo è nato nella Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Bologna con il proposito di configurarsi come spazio di elaborazione e trasformazione sociale. Dal 2006 svolge molteplici attività nel campo della ricerca-formazione-intervento in salute. A tale scopo utilizza un approccio trans-disciplinare e multi-metodologico, avvalendosi del contributo sia delle scienze sociali e umane sia di quelle naturali e biomediche, con un rapporto privilegiato con l'antropologia medica. Dal mio punto di vista si tratta di una meravigliosa quanto faticosa “sperimentazione”. Meravigliosa per i peculiari sguardi sul mondo; i sensi, i significati e le pratiche costruiti in maniera collettiva. Faticosa per l'esercizio costante del confronto, oltre che per la quotidiana, laboriosa ricerca di sostenibilità dentro e fuori l'Accademia.

La modalità di lavoro trasversale dei singoli ricercatori sulle diverse attività del gruppo⁸ ha fatto sì che tutti contribuissero e “contaminassero” in qualche modo l'indagine a cui si fa riferimento in questo scritto. Tuttavia, nello specifico, gran parte dei dati sono stati raccolti, selezionati, riflettuti insieme a Chiara Di Girolamo, Brigida Marta, parzialmente con Marianna Parisotto, medici specializzandi in “Igiene e Medicina e Preventiva” presso l'Università di Bologna e a Francesca Cacciatore, dottoranda di ricerca in “Psicologia, Antropologia e Scienze Cognitive” presso l'Università di Genova. Alla interpretazione dei dati ha contribuito in modo prezioso anche la collega antropologa Brunella Tortoreto.

8 Angelo Stefanini, Ardigò Martino, Chiara Bodini, Ilaria Camplone, Alice Fabbri, Nadia Maranini, Angelo Lorusso, Martina Riccio, Francesco Sintoni, Andrea Canini sono gli altri componenti del gruppo (cui fanno però riferimento numerosi collaboratori), oltre a quelli menzionati per il lavoro congiunto in questa specifica ricerca. Maggiori informazioni sul centro e le sue attività alla pagina: <http://www.csiunibo.org/>.

Devo inoltre aggiungere che, con lo scopo di dare un valido supporto teorico alla mia formazione, ho scelto di trascorrere alcuni periodi di studio presso l'Università spagnola Rovira i Virgili di Tarragona, dove è poi nata la possibilità di realizzare questa tesi in cotutela. Le ragioni che mi hanno portato a Tarragona sono diverse e tutte molto valide; in primo luogo l'enorme esperienza che questa istituzione ha maturato nel campo dell'Antropologia Medica, cosa che la rende un punto di riferimento disciplinare in Europa. Oltre a questo, ha esercitato grande interesse su di me, il fatto che, rispetto ad altre “scuole” europee di antropologia, orientate per ragioni storiche ad altri contesti geografico-culturali, l'Università di Tarragona interagisse con grande attenzione e in costante confronto con partner latinoamericani.

Questo è il percorso, queste le ragioni per cui, insieme a un lungo e costante *posizionamento* nel territorio bolognese, assunto come il contesto di ricerca di livello “macro”, in cui guardare alle peculiarità della migrazione latinoamericana, tracciandone i riferimenti territoriali e percorrendone i cammini (con soste in assemblee e feste di quartiere, sindacati e associazioni, parrocchie e commemorazioni storiche di eventi accaduti al di là dell'oceano; corsi di lingue e di danze; grigliate nei parchi domenicali), ho scelto di assumere come un *terreno* di ricerca di livello “micro” un reparto ospedaliero per la cura delle malattie infettive.

Nello specifico, ho seguito -abbiamo seguito- tutto il processo di ideazione e implementazione del primo servizio di diagnosi e cura dedicato alla malattia di Chagas in Emilia-Romagna, nell'Azienda⁹ ospedaliero universitaria Sant'Orsola-Malpighi; progetto nato nelle forme che le istituzioni hanno ritenuto essere le più appropriate e che noi abbiamo voluto “arricchire” con attività collaterali e integrative (ove possibile).¹⁰

La costante tensione interdisciplinare tra antropologi e medici, ruoli professionali per altro pensati con confini estremamente fluidi e creativi, ha prodotto una nuova, differente, legittimità a entrare nel *terreno* ospedaliero e a dividerlo. Un contesto, quello ospedaliero, estremamente peculiare, con i suoi dettami di ruoli e di spazi; è quasi impraticabile per chi lo attraversa con interessi che esulano dal dare o ricevere diagnosi e terapie. Ciò pregiudica inesorabilmente la ricerca (Brigidi, 2009).

9 All'inizio degli anni Novanta, si è assistito in Italia a una riorganizzazione dei servizi sanitari che ha previsto la trasformazione delle *Unità Sanitarie Locali* (USL) (organismi statali, organizzati in distretti territoriali, attraverso cui si organizza il livello primario di assistenza socio-sanitaria) in *Aziende Sanitarie Locali* (ASL) che, pur rimanendo strutture pubbliche, hanno introdotto criteri privatistici (efficienza economica, gestione manageriale, apertura ai produttori di servizi privati, etc.) nella gestione e nello stesso *ethos* del servizio sanitario nazionale. Anche alcuni ospedali di particolare importanza strategica e dimensioni (come quello in cui è stata realizzata la ricerca) sono stati trasformati in *Aziende Ospedaliere Autonome*, anch'esse rimanendo aziende pubbliche ma con autonomia imprenditoriale. Con il termine '*azienda*' si intende un organismo economico finalizzato all'esercizio di un'impresa. Si veda il v capitolo.

10 Il progetto “*La malattia di Chagas in un paese non endemico: il contesto bolognese. Screening sierologico e analisi multidisciplinare della malattia e del fenomeno migratorio*” (settembre 2010-luglio 2013) è stato realizzato in collaborazione tra l'Azienda Ospedaliero Universitaria S.Orsola-Malpighi e il Centro di Salute Internazionale. Tale progetto ha rappresentato terreno parziale della mia indagine di campo.

L'idea iniziale è stata quella di realizzare una etnografia del/nel servizio, mettendo al centro i principali soggetti del campo¹¹ di indagine, individui latinoamericani e operatori sanitari, e insieme la stessa istituzione ospedaliera, con lo scopo di coglierne visioni e logiche interne, e di indagare le politiche e la legislazione che regola l'accesso al servizio sanitario pubblico in Italia.

Accanto alla centralità di queste questioni, tutte per altro affrontate attraverso la raccolta di narrazioni biografiche incentrate su *esperienze di malattia* (Kleinman, 1988; Garro, Mattingly, 2000) e le semantiche, gli *idiomi del disagio* (Nichter, 1981), si è tentato di lasciar emergere nodi altrettanto cruciali, come il *significato* della pratica etnografica all'interno di uno *spazio* sanitario; le modalità con cui l'antropologo/etnografo può avervi accesso e con quali contributi; il senso di un approccio attento alle connotazioni culturali; la necessità di *dare asilo* ai bisogni di salute percepiti dalle persone.

Un'alleanza peculiare ed estremamente interessante quella tra salute pubblica e antropologia medica: insieme si sono trovati degli spazi interstiziali in cui il guardare etnografico potesse essere produttivo. Un'alleanza disciplinare *posizionata* nei termini della responsabilità sociale e di una *ricerca-azione* intesa come prassi trasformativa. Un'alleanza che in tal senso guarda all'etnografia come strumento di inclusione e riposizionamento degli interlocutori sociali, di *partecipazione*.

E dunque medici e antropologi, entrambi etnologi, che hanno insieme osato, inventato, sofferto, goduto un “essere” nel terreno e nel servizio in modo non previsto, non protocollato e quindi *problematico*, mettendo continuamente in discussione i propri e gli altrui sguardi, i limiti e le potenzialità delle pratiche e delle relazioni che erano più e meno previste.

Si è trattato dunque di un'osservazione etnografica “corale”; un'osservazione che il più delle volte ha fatto tesoro di spazi -simbolici e fisici- liminari, di confine (nel servizio ma fuori dagli ambulatori: nei corridoi, per esempio!).

Insieme è stata ripensata la natura delle relazioni che potevano essere costruite in un reparto ospedaliero, così come è stata ripensata la natura dei *discorsi* che potevano essere affrontati in un reparto ospedaliero. Si è tentato di restituire centralità al paziente e alla sua storia. Si è tentato di dare asilo a suggestioni e problematiche non meramente sanitarie; ad aprire spazi di *dicibilità* (Quaranta, Ricca, 2012) per questioni che paiono non avere legittimità dentro a un servizio di tal

11 Il concetto di *campo* è utilizzato nell'accezione di Pierre Bourdieu (1992: 66): “Pensare in termini di campo significa pensare in maniera relazionale [...]. In termini analitici, un campo può essere definito come una rete o una configurazione di relazioni oggettive tra posizioni. Queste posizioni sono definite oggettivamente nella loro esistenza e nei condizionamenti che impongono a chi le occupa, agenti o istituzioni, dalla loro situazione attuale e potenziale all'interno della struttura distributiva delle diverse specie di potere (o di capitale) [...] e contemporaneamente dalle posizioni oggettive (dominio, subordinazione, omologia)”. In ogni campo, ci sono delle specifiche “poste in gioco”, oggetto di competizione tra i soggetti, e delle specifiche modalità di azione naturalizzate che regolano le pratiche, spesso in modo implicito.

natura; questioni che tuttavia hanno uno straordinario potere di favorire, orientare, pregiudicare la pratica medica.

Nella corralità delle riflessioni e nel tentativo di sciogliere le espressioni interrogative di pazienti non *abituati* a domande di tal genere in siffatto luogo, ho compreso il senso di quella che si suole definire “interdisciplina”, trovando conferme al fatto che la medicina ha le potenzialità per essere la più umana e sociale delle scienze, la dove scelga di condividere lo spazio terapeutico con altri interlocutori professionali, co-costruendo domande, metodi e prassi. Quale in tal senso il contributo dell'antropologia medica? Come interpreta un antropologo i processi di salute, le esperienze di malattia? Con quali strategie un antropologo affronta la sofferenza? Con che tipo di *presenza* la ascolta, la scrive, la rappresenta? *Cosa* guarda, *come* e soprattutto, *perché*?

Rappresentano, queste, questioni centrali, al cuore di una riflessione sul proprio, sul mio ruolo: una antropologa dentro al servizio sanitario, in una esposizione continua -di corpo e di cuore- a contagi di infezioni e di dolori, di timori e di pianti, di migrazioni e progetti in bilico, sogni disattesi, nostalgie onnipervasive, figli lontani e sensi di colpa da abbandono. E di dubbi, rispetto ai quali si veste un ruolo che manca di pragmaticità clinica.

Eppure, in quello spazio, si sono costruite relazioni produttive e analisi interessanti.

Alcune preziose testimoni latinoamericane hanno enfatizzato che a sostegno dei nostri confronti c'era una lingua vicina, la mia, quello spagnolo appreso al di là dell'oceano, in Argentina; capelli crespi e pelle "tostadita", la mia, scuretta, e ricordi affini, i miei, della gente di campo del Chaco; di quelle abitazioni coi tetti di rami; di quegli insetti fastidiosi che pungevano di notte; di quella malattia, il Chagas, che evocava l'umiltà delle origini: un corpo e un ruolo poco definiti, i miei, che in quello scenario di corpi e ruoli rigidamente definiti, hanno prodotto *vicinanza*.

**PREMISA: EMPEZANDO POR MI MISMA, DESDE MI CAMINO
PREVIO. INVESTIGACIONES EN ARGENTINA**



*«Caminante, son tus huellas
el camino y nada más;
caminante, no hay camino,
se hace camino al andar.
[...]
Todo pasa y todo queda,
pero lo nuestro es pasar,
pasar haciendo caminos,
caminos sobre la mar.»¹²*

Mario PEREZ, *Sueño Esmeralda*, 2009, San Juan (Argentina)

12 MACHADO Antonio, Proverbios y cantares XXIX, XLIV, Campos de Castilla, 1917

Este escrito procede de mi historia personal. Una historia que, desde el año 2005, se ha ido construyendo entre Italia y Argentina. Un profundo recorrido biográfico de quien iba a “buscar” algo lejos para entender la necesidad de una mirada de “cerca”. Una historia que, intelectualmente, ha encontrado sustento vital y profesional, tanto en

la Antropología médica como en sus valiosas intersecciones con la Medicina, con la salud global y colectiva, con la Epidemiología Social y los estudios sobre migraciones.

Mis primeras inquietudes dieron lugar a las preguntas de investigación surgieron a partir de las razones que hacen que el Mal de Chagas¹³ –a más de medio siglo de su descubrimiento, y a pesar de una densa red de estrategias nacionales e internacionales de intervención y control– siga siendo la principal enfermedad endémica en las Américas.

Movida por dichas inquietudes, decidí al principio centrar mi campo de investigación en una de las zonas de América Latina más vulnerables a esta y a otras enfermedades, la provincia argentina del Chaco. Con la ayuda de informantes *criollos*¹⁴ y de aborígenes de etnia wichí, intenté encuadrar el caso del Chagas mediante una definición más amplia de salud y de bienestar. Esta no podía prescindir de una re-configuración histórica de las relaciones entre los poderes y las culturas, entre el centro y la periferia, entre las tensiones económicas y socio-culturales, en las luchas viscerales por la propiedad de las tierras, de las lógicas territoriales, parentales, productivas y reproductivas (Ciannameo, 2006).

Más adelante para entender las estrategias sanitarias institucionales en torno al problema, decidí migrar, del Norte del país, a Buenos Aires, la ciudad donde se centralizan las decisiones del sistema sanitario argentino. En la ciudad es posible acceder a un diagnóstico; en la ciudad las políticas sanitarias se piensan, se deciden y se ponen en marcha. A la ciudad, desde la década de los cuarenta y de manera persistente en los 70 y 80, llegaron mujeres y hombres, mano de obra no calificada y de bajo costo, desde las provincias septentrionales y desde países limítrofes como Bolivia y Paraguay donde el Chagas es también endémico. Son los años en los que se forman y se agrandan los aglomerados de los suburbios en los cuales las formas de existencias, aún hoy, siguen siendo precarias.

13 Zoonosis endémica en 21 países: Argentina, Belice, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Ecuador, El Salvador, Estados Unidos de América, Guatemala, Guyana, Guayana Francesa, Honduras, México, Nicaragua, Panamá, Paraguay, Perú, Surinam, Uruguay y Venezuela.

14 Etimológicamente, *criollo* deriva del portugués “*crioulo*” y se refiere al “hijo de padre europeo nacido fuera de Europa, en una de las tierras colonizadas”. El término francés *créole* tiene el mismo significado. Sin embargo, considerando las amplias y peculiares dinámicas migratorias y de mestizaje de las colonias francesas, portuguesas y españolas, *créole*, *crioulo* y *criollo* han designado y designan poblaciones muy distintas. En Argentina que ha recibido una enorme migración italiana y española, el término se refiere a aquellos nacidos en las Américas de estirpe caucásica, aunque con diversos grados de mestizaje con la raíz indígena. El uso del término está cargado de significados positivos y negativos circunstanciales. En la Provincia del Chaco, donde realicé una parte de la investigación, el “*criollo*” es aquel que no pertenece a ninguno de los pueblos originarios y que tienden a vivir de agricultura y ganadería, actividades productivas que no caracterizan históricamente los grupos étnicos cazadores-recolectores, en particular los wichí.

En la ciudad, la mirada antropológica trata de comprender cómo las instituciones entienden la salud y la enfermedad. Cuáles son los imaginarios que, en momentos distintos y por distintas razones –imaginarios basados en poderes científicos, políticos y económicos puntuales– a dichas instituciones, han permitido afrontar un determinado fenómeno, a veces ignorándolo y otras convirtiéndolo en un objeto digno de interés y visibilidad. ¿Cuáles han sido las representaciones del enfermo de Chagas y cuál el papel que, en nombre de esta visión, le han ido asignando para cada ocasión?

En esta tesis, entre otras cosas, ha considerado los complejos mecanismos histórico-económicos y socioculturales, que desde mediados del siglo XX, alimentaron la progresiva *inclusión excluyente*, profundamente contradictoria, mediante la cual el Estado argentino, por un lado trataba de superar las estructuras jerárquicas de la colonización bajo el lema de una sola cultura, una sola nación, decisivo para el proyecto de homogeneización nacional, y por el otro instituía la categoría nueva de inmigrado (que o no era extranjero en el caso de las provincias del interior, o si lo era, era latinoamericano en el caso de los países limítrofes), como símbolo de corrosión y amenaza latente a la identidad nacional –por su educación, cultura y clase socioeconómica. Como resultado la identidad nacional se fue construyendo entorno al eje *yo/otro*, donde el *yo* era lo europeo y el *otro* las culturas locales del interior del país (Margulis *et al.*, 1998; Dasso, 2007).

Migración y Chagas. La transición de una realidad rural en donde el Chagas, precisamente por su difusión generalizada y por la falta de acciones institucionales, parecía ser una condición común que no limitaba el diario fluir de la vida, a una realidad urbana en la cual esta infección era motivo de infamia.

Naturalizada y compartida como costumbre, “habitus”, en las zonas rurales la infección del Chagas fue transformándose en una infección opaca, alimentando así un acceso limitado al diagnóstico, la indiferencia a la cura y al control, una exposición problemática a actividades extenuantes. En los suburbios porteños la discriminación –que se produce desde el cuerpo, alrededor del cuerpo y a través del cuerpo– tenía una fuerza devastadora, ya que se estaba cargando de distintos niveles de significados y se dirigía a individuos que, como “encrucijadas de significados”, representaban a la vez, el pobre, el *villero* (habitante de los barrios marginales, Villas), *el morocho* (mestizo), *el indio*, el inmigrante y el “chagásico” juntos, que a todos los demás hacía referencia.

“*No saben*”, decía un cardiólogo en un hospital, a no más de cincuenta kilómetros de la céntrica Plaza de Mayo “*o mejor, prefieren no saber que sólo hay que cruzar el General Paz* (una de las líneas de frontera entre el centro de la ciudad y la primera periferia), *para encontrar miles de chagásicos [...] la*

presencia del Chagas trae consigo el estigma de la pobreza, del país en vías de desarrollo; el chagásico emigra a causa del hambre desde el norte o desde los países vecinos, aún más pobres y menos justos, y se amontona en las casas deterioradas que rodean la ciudad [...] y Buenos Aires, con su aire europeo, o mira a su centro, o mas allá del océano, a Europa [...] todo lo demás mejor que esté muy lejos, escondido a la vista [...] sí, en el norte, el Chagas está bien en el norte [...] la distancia de alguna manera protege [...]”.¹⁵

El Chagas, en la ciudad, me fue presentada como una razón para explicar el rechazo humillante a las esposas por parte de los maridos que temían una posible transmisión sexual. Una culpa lívida para las madres que habían pasado la infección a sus propios hijos, una carga para los hijos, que se sentían ciudadanos por nacimiento, por educación y por nivel de instrucción, a pesar de que la sangre les recordara, el legado de un pasado rural, que les significaba como pobres e ignorantes.

En Buenos Aires, asumiendo posiciones en diferentes estructuras sanitarias,¹⁶ que abarcaban el centro y los suburbios, el sector público y el privado, junto con prominentes representantes de las instituciones, reconstruí de forma narrativa la organización de las políticas sanitarias. Al mismo tiempo, fui recogiendo las experiencias subjetivas de los pacientes y del personal médico con el fin de captar las luces y las sombras, las asonancias y las disonancias, de visiones y de roles necesariamente diferentes, y el modo en que dichas políticas sanitarias se interpretaban individualmente en la experiencia cotidiana.

La Historia, o mejor dicho las historias, en las que la enfermedad de Chagas por diferentes razones y de manera peculiar, ha marcado la vida de los protagonistas, a veces cubriéndolos con los trajes ruidosos de la visibilidad, a veces con los tintes opacos y silenciosos del olvido.

La lógica que movía estos cambios de vestuario representa el tema de mi trabajo en torno al cual reconstruí algunas tramas biográficas.¹⁷ Esas tramas se han entrelazado con la mía, dando sentido, materia y alma a un crecimiento personal y profesional que, como yo misma intuía, sin “ir lejos” no se hubiera podido desarrollar.

Yo, que me hallaba en Argentina, para reconstruir el significado de una cuestión dolorosa, en una tierra que era al mismo tiempo el objeto de mi curiosidad y el instrumento para su satisfacción, entre preciosos y fervientes encuentros, materiales y estímulos.

15 Hospital Eva Perón (Municipalidad de San Martín, Buenos Aires) Entrevista de marzo 2008. Material de campo recogido en el ámbito de la Tesis de Maestría en Antropología Social del Conocimiento Médico (Universidad de Bolonia, 2009), titulada “La enfermedad de Chagas en Argentina. Experiencia Subjetiva y Empeño Institucional. Una investigación antropológica en el contexto urbano Bonaerense.”

16 Instituto Nacional de Parasitología “Dr. M. Fatała Chabén” (INDIECH); Hospital de Clínicas “José de San Martín”; Sanatorio “Franchin”; Hospital “Eva Perón”; Centro de Salud Villa la Cárcova.

17 A partir de la investigación llevada a cabo en Buenos Aires preparé mi Tesis de Maestría en Antropología Social y del Conocimiento Médico, titulada “*La enfermedad de Chagas en Argentina. Experiencia Subjetiva y Empeño Institucional. Una investigación antropológica en el contexto urbano Bonaerense.*” (Universidad de Bolonia, 2009).

Yo, que de alguna manera estaba migrando, con un cuerpo enfermo, y me cuestionaba acerca del significado de la cronicidad, del tiempo, del miedo y de las habilidades personales e irracionales –algo mágicas– para contribuir a la cura. Cuestiones que han funcionado como espejos, en la construcción mutua, entre el investigador y los informantes, de significados que fundan las prácticas etnográficas.

Yo, que deambulaba por los espacios de la sanidad, algo irreverente, sin comprender (y por lo tanto sin reconocer) ni las jerarquías, ni la rigidez, ni lo tácito que se ha de respetar. Una actitud que mis interlocutores, los pacientes, reconocían inmediatamente, y que se convirtió en la fuente de esa “comodidad” que favorece la construcción de un diálogo. No era difícil percibir que yo misma, como la mayoría de ellos, estaba experimentando a mi manera, la distancia del hogar y de las certezas: la soledad que a veces no te deja comer, la necesidad de aclarar la garganta antes de contestar el teléfono, ya que debe parecer que todo va bien.

Yo, con mi papel particular, a menudo al lado del doctor con mi delantal blanco, sin embargo, era a mí que los pacientes ofrecían el almuerzo modesto traído de casa; a mí me revelaban de inmediato los hábitos y las necesidades que *al médico no se dicen*, tan pronto como él se alejaba del ambulatorio.

Una colección de historias. Historias de profesionales de la salud fatigados, que se veían a sí mismos “vulnerabilizados” por un sistema de salud que no les daba los instrumentos adecuados y les enredaba en el drama de la comunicación del diagnóstico sin habilidades curativas adecuadas. Un sistema de salud que “engordaba” sólo a aquellos que se dedicaban a las enfermedades económicamente más atractivas, dejando en la sombra a quienes se ocupaban de “cosas de pobres”, esos pobres que nunca iban a tener la oportunidad de pagar una visita privada.

Historias de los hombres, a los cuales el diagnóstico positivo era capaz de afectar dramáticamente equilibrios, ya precarios, entre la baja oferta de empleo en tiempo de crisis y la pérdida de la cobertura del seguro como consecuencia fatal de los despidos, también por causa de la infección. El miedo por no poder mantener a la familia, sin otra solución que la de ocultar, silenciando los síntomas, y *trabajar hasta cuando los brazos y las piernas no se quiebran*.

Historias de mujeres que temían la posibilidad de transmitir a sus hijos un motivo de exclusión social. Mujeres que hablaban de lugares –los suburbios, algunos suburbios– donde la enfermedad parece ser la menor entre las dificultades y las urgencias de la vida diaria, que describían las casas precarias siempre llenas de gente en que vivían, frías cuando el techo es de lata, incómodas si los servicios estaban fuera.

También sufriendo relaciones difíciles en la familia; con hijas adolescentes que ya eran madres, hijos que la escuela no conseguía proteger y alejar de las drogas; al mismo tiempo con sus

maridos, que al no poder trabajar bebían y dormían dejándolas solas con toda la carga familiar, y rodeadas de calles demasiado inseguras.

En las narraciones de las mujeres, la enfermedad inicialmente se hacía líquida, se perdía, o más bien se depositaba en otros niveles, lejanos. Luego, tras un trabajo –dedicado y delicado– de reconstrucción, las narraciones volvían a la enfermedad.

Historias de Mujeres enojadas y *nerviosas* (Davis, Low, 1989; Guarnaccia *et al.*, 1989; Pizza, 2005) por no haber podido realizar sus sueños; enojadas y nerviosas por no tener ninguna posibilidad de llevar a cabo existencias alternativas. Enojadas y nerviosas por la carga que debían soportar día tras día.

Esa rabia, esos *nervios*, si no se controlaban, se corría el riesgo de “activar” la infección. *La vinchuca* (insecto vector cuya picadura puede generar la transmisión parasitaria), según sus creencias, *había dejado un parásito en la sangre, el parásito, gracias a Dios, estaba vivo pero dormía, en una parte inferior del cuerpo, una parte periférica. El dolor, la incomodidad, las lágrimas, la ira, tenían el poder de despertarlo, y si él se despertaba, comenzaba a subir, llegando al corazón, infectándolo.* Una mujer contaba que tenía el poder, el único poder que sentía en sus manos, de aprender a ahogar sus lágrimas. El poder de aprender la manera de controlar el dolor y mantener los síntomas silenciosos.

Gracias a estas creencias, en el Gran Buenos Aires, el *Mal de Chagas* se convirtió en una infección silenciosa ubicada en un zona periférica, un brazo o una pierna; o por ejemplo una provincia endémica en el noreste de Argentina. Los sufrimientos, las formas del malestar, se creía, eran capaces de activar la ruta de acceso y el poder infeccioso.

Yo, imaginaba un paralelismo simbólico, entre la migración del parásito desde las extremidades del cuerpo al “centro” del sistema del organismo (el corazón) y las migraciones desde una provincia endémica en el noreste de Argentina de personas, mano de obra, brazos y piernas; en movimiento hacia un centro significativo como Buenos Aires. Extremidades vitales para el trabajo empeñadas hasta el extremo, con el fin de mantener un sistema que a menudo parecía preferir, al cuidado, la amputación.

Estaba emergiendo clamorosa la profunda inscripción del individuo en lo social, de lo social, en lo subjetivo y en lo corpóreo. Me hizo comprender lo ineficaz de muchas de las políticas sociales y sanitarias, tendentes a reducir problemas complejos, a aspectos orgánicos simples, a olvidar sus componentes sociales, a aislar de las instituciones que se suponía que los representaban y los protegían como cuando las extremidades se aíslan del corazón, como cuando los suburbios se aíslan de los centros para los cuales trabajaban y debían hacerse cargo.

Por esta razón, tomar en consideración a los verdaderos actores y devolver a un la enfermedad de Chagas a su profundo carácter social, me pareció una de las pocas maneras

viables para repensar su tratamiento (Ciannameo, 2012; Cianameo, Di Girolamo, 2012). Esta es la herencia con la cual, a finales de 2009, decidí volver a Italia, país histórico de emigrantes; decidí volver a los desafíos, a los poderes, a los esfuerzos, a las contradicciones de su inmigración masiva y creciente. Con esta herencia, a finales de 2009, volví a la Italia, lejana patria de tantos emigrantes; decidí volver a los desafíos, a los poderes, a los esfuerzos, a las contradicciones de su actual inmigración masiva y creciente. Elegí añadir un nivel ulterior de observación y de reflexión; elegí emprender un nuevo camino migratorio desde América Latina, que nunca he dejado de mirar con curiosidad y pasión, hacia a Emilia Romagna, de vuelta a Bolonia. Volví intentando entender los matices con los que –aquí y ahora, en el contexto de la inmigración transaccional– se visten el Chagas y otras *infecciones tropicales desatendidas* (NTD) (WHO, 2007), en las experiencias de aquellos que la enfermedad, día a día, la miden, la viven, la actúan, la sufren, la curan.

INTRODUCCIÓN (1): PREGUNTAS Y OBJETIVOS

Este trabajo de investigación tiene como objetivo reflexionar sobre la construcción socio-política y la gestión biomédica de las infecciones tropicales desatendidas (NTDs) a través de la lente de la migración transnacional, a partir de un *case study*, *los enfermos de Chagas*. Trato de reflexionar sobre los significados y prácticas que giran alrededor de ciertas patologías; sobre todo cuando dichas patologías están asociadas directamente con la población inmigrante en un contexto de inmigración como el italiano.

Por razones e intereses particulares, en fin de cuentas capitalizar mi experiencia previa de investigación, y cuales añadir nuevas perspectivas he optado por concentrarme de nuevo - entre las infecciones tropicales desatendidas - en la enfermedad de Chagas, que cuenta aproximadamente con 8 millones de afectados en todo el mundo (WHO, 2010c), tiene a 100 millones de personas potencialmente en riesgo y una tasa de mortalidad de aproximadamente 50.000 casos/año (OPS, 2006). El Chagas, por ende, ha sido empleado como una “herramienta” para estudiar las enfermedades desatendidas, *olvidadas*, en general lo cual reforzaba mi elección, junto al hecho que se encuentra en la intersección entre las políticas de migración y las políticas de salud.

Olvidado por más de un siglo, durante décadas el Chagas no fue considerado una prioridad en la agenda de la salud pública de la mayor parte de países latinoamericanos. Este olvido tiene como efecto excluir una parte sustancial de la población potencialmente involucrada, especialmente, de las zonas rurales más apartadas, del acceso adecuado a la información, al diagnóstico y a las terapias. En los últimos 10 a 15 años, en cambio, por el aumento de las corrientes migratorias transcontinentales, surge un nuevo interés y proliferan los discursos sobre la enfermedad entre los científicos de los países “de inmigración”, Estados Unidos (Berna *et al.*, 2007) los países europeos, Japón y Australia, son los principales destinos de la migración de América Latina (Schmunis, Yadon, 2010).

Los flujos migratorios, tanto internos como externos al continente americano han centrado un debate que ha permitido re-configurar la enfermedad de Chagas como un *problema sanitario emergente* –así lo definen los expertos– también en Italia que, tras España, es el segundo país europeo receptor de inmigrantes procedentes de áreas endémicas (Guerra-Guttemberg, 2008; Rodríguez Coura, Albajar Viñas, 2010).

Dicho fenómeno, la intersección entre el histórico “olvido estructural”, el vínculo explícito con la migración transnacional y la renovada necesidad de estrategias de salud pública, es el núcleo de algunas de las preguntas que orientaron esta investigación:

¿Qué perspectivas fundan el creciente debate en Italia y en Europa?

¿Cuáles son los actores que *participan* al debate?

¿Cuál es la naturaleza de la relación entre “desatención” y “emergencia” en las políticas que caracterizan nuestro contexto migratorio?

En un marco histórico-económico y sociocultural, de inmediato surge cómo, junto con la patología, a ser olvidado por más de un siglo ha sido un segmento específico de la población.

¿Cómo influye realmente, este renovado interés, sobre dicho olvido, las condiciones de vida y la salud de aquellos que han sido “olvidados”?

¿Está contribuyendo, así, a la lucha contra el olvido y la vulnerabilidad de la población inmigrante involucrada?

Ante la falta de estrategias de intervención médica y de directrices nacionales, basándose en las experiencias de otros países europeos (Jackson *et al.*, 2009, 2010; Develoux *et al.*, 2010; Gascon *et al.*, 2010; Basile *et al.*, 2011; Valerio-Sallent *et al.*, 2012), en Italia algunos centros de referencia en medicina tropical, han comenzado a desarrollar métodos de diagnóstico y tratamiento adecuados (Strohmeyer *et al.*, 2009; Anselmi *et al.*, 2009; Angheben *et al.*, 2011). Para mí era relevante, tratar de reflexionar acerca de las miradas y enfoques, potencial y limitaciones de estas estrategias; reflexionar sobre su mayor o menor eficacia para responder a las necesidades sanitarias que acompañan a ciertas enfermedades y que caracterizan la vida cotidiana de algunos pacientes.

Me pareció también que en Italia el fenómeno de "Chagas" no era lo suficientemente visible ni por los profesionales sanitarios, ni por la sociedad de acogida, ni por los mismos latinoamericanos (salvo en Bérgamo, donde hay una presencia significativa de inmigrantes de Bolivia, país particularmente afectado por la enfermedad, y el Véneto y la Toscana, en la que se encuentran los centros de referencia antes mencionados).

Tenía la sensación de que, en Bolonia, los latinoamericanos, a pesar de su constante aumento, eran más bien invisibles —en cuanto historias peculiares y en sus características y problemáticas de vida— para los locales. El Chagas no representaba un problema, no era ni percibido ni (re)conocido.

Cabe agregar que, en la región de Emilia-Romagna, nunca se hicieron estudios al respecto, cuya razón es probablemente el interés demostrado por los representantes de las instituciones sanitarias locales. Instituciones¹⁸ que, cuando solicitadas respecto al problema, de inmediato señalaban la necesidad de “legitimar” y “sustanciar” ciertos intereses científicos con una cuestión de *números*: corroborando si de hecho, en nuestro contexto, la enfermedad de Chagas representaba un problema de salud pública.

18 En concreto, me refiero a la Agenzia Sociale e Sanitaria (ASSR) de la región de Emilia-Romagna y a la Azienda Ospedaliero-Universitaria Sant'Orsola-Malpighi.

Esto ha determinado de alguna manera ese enfoque, que más tarde se convirtiera en esencial en el presente trabajo, dirigiendo el curso entero de la investigación: una reflexión compartida constante, sobre teorías y métodos, objetivos y resultados, junto con médicos expertos en Salud Pública y en Epidemiología Social del *Centro Studi e Ricerche in Salute Internazionale e Interculturale* (CSI) de la Universidad de Bolonia. En particular, se ha visto favorecido por el (re)encuentro con Chiara Di Girolamo, valiosa interlocutora, con quien ya habíamos iniciado reflexiones comunes en la Argentina. Juntas, hemos intentado desarrollar una mirada que integrara los instrumentos “cuantitativos”, típicos de la Epidemiología, con los instrumentos “cualitativos”, propios de las Ciencias Humanas y sociales. Una mirada que tratase de ir más allá de los métodos “clásicos” frecuentemente utilizados por las instituciones sanitarias para encuadrar los fenómenos de este tipo, como el *screening* de la población potencialmente en riesgo.

El trabajo desarrollado con los colegas del CSI, donde mi investigación doctoral de alguna manera se ha “arraigado”, ha dado origen, en los últimos cuatro años, a un ejercicio fecundo cuyas reflexiones van más allá de los intereses y de las prácticas vinculadas a esta específica investigación.

Este grupo nació en la Facultad de Medicina de la Universidad de Bolonia, con la intención de configurarse como un espacio de elaboración y transformación social. Desde el año 2006 realiza varias tareas en la investigación-formación-intervención sanitaria. Para ello, utiliza un enfoque multidisciplinario y multi-metodológico; integra el aporte de las Ciencias Sociales y Humanas con las Ciencias Naturales y Biomédicas, con una atención privilegiada a la Antropología Médica. En mi opinión, es una “experimentación” tan maravillosa como agotadora. Maravillosa debido a las miradas peculiares sobre el mundo; debido a los sentidos, significados y prácticas construidas de manera colectiva. Agotadora por el ejercicio constante de confrontarse, además de la laboriosa búsqueda de sostenibilidad dentro y fuera del ámbito académico.

La modalidad de trabajo transversal, de cada investigador en las distintas actividades del grupo,¹⁹ ha significado que cada uno de ellos contribuyera y “contaminara”, de alguna manera, la investigación a la que se hace referencia en este escrito. Sin embargo muchos de los datos, específicos de esta investigación, han sido recogidos, ordenados y elaborados junto con Chiara Di Girolamo, Brigida Marta, y en parte con Marianna Parisotto, médicos en período de formación en Higiene y Medicina Preventiva de la Universidad de Bolonia y junto con Francesca Cacciatore, estudiante de doctorado en Psicología, Antropología y Ciencia Cognitiva de la Universidad de

19 Angelo Stefanini, Ardigò Martino, Chiara Bodini, Ilaria Camplone, Alice Fabbri, Nadia Maranini, Angelo Lorusso, Martina Riccio, Francesco Sintoni, Andrea Canini son los otros miembros del grupo. Más información sobre el centro y sus actividades consultar la página web: <http://www.csiunibo.org/>

Génova. Para la interpretación de los datos también ha contribuido de manera inestimable mi colega, la antropóloga, Brunella Tortoreto.

El trabajo desarrollado con los colegas del CSI, donde mi investigación doctoral de alguna manera se ha “arraigado”, ha dado origen, en los últimos cuatro años, a un ejercicio fecundo cuyas reflexiones van más allá de los intereses y de las prácticas vinculadas a esta específica investigación.

Este es el recorrido. Estas son las razones por las cuales, junto con un *posicionamiento* amplio y constante en la zona de Bolonia, elegida como contexto de la investigación a nivel “macro”, donde observar las peculiaridades de la migración latinoamericana, rastreando sus referencias espaciales y recorriendo sus sendas (con paradas en las asambleas y fiestas de barrio, en sindicatos y asociaciones, en parroquias y en conmemoraciones históricas de los acontecimientos que tuvieron lugar del otro lado del océano, en cursos de idiomas, en bailes y en las barbacoas los domingos en el parque), decidí escoger como campo de investigación a nivel “micro”, una división hospitalaria para el tratamiento de enfermedades infecciosas.

En concreto, he seguido (hemos seguido) todo el proceso de idear e implementar el primer servicio dedicado al diagnóstico y tratamiento de la enfermedad de Chagas en la región de Emilia-Romagna, dentro la Azienda²⁰ Ospedaliero-Universitaria Sant'Orsola-Malpighi. Un proyecto nacido, en las formas en que las instituciones han considerado las más adecuadas, y que nosotros hemos querido “enriquecer” con actividades conexas e integradoras (cuando era posible).²¹

La constante tensión interdisciplinaria, entre antropólogos y médicos, roles profesionales concebidos con límites sumamente fluidos y creativos, ha producido una nueva y diferente legitimidad, para entrar en el *terreno* hospitalario y al mismo tiempo compartirlo. Un contexto, el hospital, extremadamente peculiar, con sus preceptos, roles y espacios; es casi impracticable para cualquier persona que pasa a través de éste con intereses que vayan más allá de dar o recibir diagnósticos y tratamientos. Esto compromete inexorablemente la investigación (Brigidi, 2009).

20 Al inicio de los años Noventa en Italia, se reorganizó el Servicio Sanitario Nacional, transformando las Unità Sanitarie Locali (USL)(organismos estatales, divididos en distritos territoriales en los cuales se organizaba la Atención Primaria) en Aziende Sanitarie Locali (ASL), que si bien siguen siendo entes públicos, incorporan criterios privados (eficiencia económica, estructura empresarial, relaciones con colaboradores privados, etc.) en la gestión interna y en el ethos del Servicio Sanitario Nacional. Aunque algunos hospitales fundamentales, por importancia y tamaño, (como en el que he investigado) fueron transformados en Aziende Ospedaliere Autonome, permanecieron como organismos públicos manteniendo a la vez una autonomía de gestión. Con el término italiano 'azienda' se entiende un organismo económico pensado para funcionar como una empresa. Véase el capítulo V.

21 El proyecto “*La enfermedad de Chagas en un país no endémico. El contexto de Bolonia. Screening serológico y análisis multidisciplinario de la enfermedad y del fenómeno migratorio*” (septiembre 2010 a julio 2013), se llevó a cabo en colaboración entre Azienda Ospedaliero-Universitaria Sant'Orsola-Malpighi y el Centro di Salute Internazionale. Dicho proyecto representa el terreno parcial de mi investigación de campo.

La idea inicial era crear una etnografía de/en el servicio, centrándose en los principales sujetos del campo²² de investigación –los latinoamericanos, los profesionales de la salud y a la misma institución hospitalaria– con el fin de captar las visiones y las lógicas internas e investigar las políticas y la legislación que regulan el acceso a los servicios de salud pública en Italia.

En colaboración con la centralidad de dichas cuestiones –todas fueron afrontadas con la recolección de relatos biográficos centrados en las *experiencias de la enfermedad* (Kleinman, 1988; Garro, Mattingly, 2000) y en su semántica, los *idiomas del malestar* (Nichter, 1981)– se intentó dejar emerger aquellos puntos igualmente cruciales como el significado de la práctica etnográfica dentro de un *espacio* sanitario, la manera en que el antropólogo/etnógrafo puede acceder al mismo y cual es su aporte, así como el sentido de un enfoque atento a las connotaciones culturales y la necesidad de *dar asilo* a las exigencias de salud percibidas por los individuos.

Una alianza particular y extremadamente interesante es la que puede producirse entre la Salud pública y la Antropología médica: juntos fuimos encontrando los espacios intersticiales en los que la mirada etnográfica pudiera ser productiva. Una alianza disciplinaria *posicionada* en términos de responsabilidad social y de *investigación-acción* en cuanto prácticas transformadoras. Una alianza que ve a la etnografía como una herramienta para la inclusión y el posicionamiento de los interlocutores sociales, para *participar*.

Médicos y antropólogos, todos ellos como actuando cuando convenía como etnógrafos, han osado, inventado, sufrido; han disfrutado de “estar” en el terreno como en el servicio de forma inesperada, no protocolada, y por lo tanto *problemática*. Constantemente poniendo en tela de juicio su propia mirada y la de los demás, poniendo en duda los límites y el potencial de las prácticas y las relaciones más o menos previstas.

Se ha tratado, por tanto, de una observación etnográfica “coral”; una observación que a menudo ha atesorado los espacios (físicos y simbólicos) liminares, zonas limítrofes (durante el servicio, pero fuera de los consultorios: por ejemplo, en los pasillos).

Juntos, hemos replanteado la naturaleza de las relaciones que se pueden instaurar en un pabellón hospitalario y la naturaleza de lo que se puede *hablar*, en un pabellón hospitalario. Hemos intentado restaurar la centralidad del paciente y de su historia, dar asilo a las sugerencias y problemáticas, no meramente de la sanidad, abriendo los espacios de lo *discible* (Cuarenta, Rich,

22 El concepto de campo se utiliza en el sentido de Pierre Bourdieu (1992: 66): “Pensar en términos de campo es pensar de manera relacional [...]. En términos analíticos, un campo puede definirse como una red o configuración de relaciones objetivas entre posiciones. Estas posiciones se definen objetivamente – en su existencia y en las determinaciones que imponen a sus ocupantes, agentes o instituciones– por su situación actual y potencial en la estructura de las distribuciones de las especies de capital (o de poder) [...] y contemporáneamente por las posiciones objetivas (dominación, subordinación, homología)”. En todos los campos, hay específicos beneficios “puestos en juego”, objetos de la competencia entre los sujetos, y modos específicos de acción naturalizada que regulan las prácticas, a menudo de manera implícita.

2012), las cuestiones que parecen no tener ninguna legitimidad dentro de un servicio de esta naturaleza; que sin embargo, son cuestiones que tienen el extraordinario poder de favorecer, orientar y/o afectar la práctica médica.

En el coro de las reflexiones y con el intento de disolver las expresiones desorientadas de pacientes que no están acostumbrados a esta clase de preguntas en un lugar así, comprendí el significado de lo que comúnmente se define como “interdisciplinario”. Encontrando la confirmación del hecho, que la Medicina, tiene el potencial de ser la más humana y social de las Ciencias, cuando escoge compartir el espacio terapéutico, con otros interlocutores profesionales, co-construyendo o co-produciendo las preguntas, los métodos y las prácticas. En este sentido: ¿Cuál es el aporte de la antropología médica? ¿Cómo interpreta un antropólogo los procesos de salud, las experiencias de la enfermedad? ¿Con cuáles estrategias enfrenta un antropólogo el sufrimiento? ¿Con qué tipo de presencia la escucha, la escribe y la representa? ¿Qué es lo que ve? ¿Cómo? Y sobre todo: ¿Por qué?

Estos puntos centrales, están en el corazón de una reflexión sobre el rol, sobre mi propio rol: soy una antropóloga en el sistema sanitario, expuesta continuamente, en cuerpo y alma, al contagio de infecciones y de dolores, de temores y de lágrimas, de migraciones y de proyectos en equilibrio precario, de sueños descuidados, de nostalgias omnipresentes, de hijos distantes y de culpas por el abandono. Y de dudas, con respecto a las cuales se juega un papel que carece de pragmatismo clínico. Y, a pesar de todo, en ese espacio, se han construido relaciones productivas y análisis interesantes.

Algunas mujeres latinoamericanas empatizaron conmigo al descubrir que hablaba en la lengua que yo aprendí al otro lado del océano; a través de mis cabellos rizado y mi piel “tostadita”; con recuerdos, como los míos, de gente de la zona del Chaco; de esas casas con techos de ramas, de esos molestos insectos que pican de noche, de esa enfermedad, el Chagas, que evocaba el origen humilde: todo esto ha hecho que un cuerpo y un rol –los míos– en el contexto hospitalario de cuerpos y papeles rígidamente definidos, produjeran *cervanías*.

INTRODUZIONE (2): NOTE METODOLOGICHE

Non è tra gli obiettivi di questo lavoro riflettere specificatamente sulla disciplina antropologica in sé né sui suoi metodi. Pertanto gli strumenti metodologici utilizzati saranno delineati brevemente con il solo scopo di favorire un inquadramento delle modalità con cui l'indagine è stata prodotta. Inoltre, i principali riferimenti teorico-metodologici su cui il lavoro poggia, sono stati resi espliciti, relativamente ai materiali, nei distinti capitoli. Rimando pertanto alla lettura del testo per informazioni più dettagliate.

L'indagine realizzata è stata innanzitutto una ricerca etnografica che ha assunto come terreno l'Emilia-Romagna, con particolare profondità analitica sulla città di Bologna. All'interno di tale scenario, è stato parzialmente assunto come campo di osservazione un reparto ospedaliero dell'ospedale universitario di Bologna. Tutti i materiali sono stati raccolti e analizzati tra gennaio 2010 e agosto 2013.

Quando parlo di etnografia mi riferisco a un'esperienza -di ricerca, di approssimazione, di relazioni, di studio- e alla sua restituzione testuale, partendo dal presupposto che l'esperienza sia di gran lunga più complessa della sua rappresentazione. In seno all'etnografia, la conoscenza, lungi dal rappresentare una mera restituzione di dati (neutri, veri o oggettivi), è pensata come il frutto di un'attività partecipativa, 'co-costruttiva', che conferisce significati (posizionati, parziali, soggettivi) a fenomeni sociali peculiari attraverso processi di interpretazione e negoziazione che coinvolgono parimenti il ricercatore e i suoi interlocutori. Un elemento centrale in tale configurazione è l'attenzione costante alla soggettività, utilizzata come categoria analitica che è in grado di far luce simultaneamente sia sulle dinamiche di plasmazione sociale del sé, sia sui processi creativi di elaborazione individuale e di riposizionamento del soggetto dentro alla più ampia cornice storico-istituzionale.

Nell'ambito di questo lavoro, l'approccio etnografico ha costantemente dialogato, in una tensione inter-disciplinare, con gli sguardi teorico-metodologici dei colleghi del CSI, in parte di formazione medica, in parte umanistica. Oltre a loro, i principali soggetti del campo di ricerca sono state numerose persone di origine centro e sudamericana; alcuni interlocutori stranieri provenienti da contesti non americani; operatori sanitari; referenti -italiani ed europei- coinvolti nella gestione clinica o politico-istituzionale della malattia di Chagas e di patologie infettive più in generale.

Per quel che riguarda specificatamente gli interlocutori provenienti da centro e sud America, la maggior parte era peruviana (circa 1/4), boliviana (circa 1/5), ecuadoriana, e poi, decrescendo, argentina, brasiliana, colombiana e in misura minore proveniente da Messico, Paraguay, Cile, Venezuela. La maggior parte aveva un'età superiore a trentacinque anni. Circa il 60% erano

donne. Si tratta di un gruppo numeroso, che conta circa 300 interlocutori di cui 150 coinvolti nello studio sul Chagas, incontrati quindi sia fuori che dentro al servizio ospedaliero.

Tra tutti i soggetti coinvolti -attraverso le modalità che menzionerò tra breve- ho scelto di lavorare in profondità con sei persone: Desideria, Dolores, Alvaro, Juan Manuel, Rosa María, Aretha, coinvolgendo loro familiari e conoscenti.²³

Per quel che riguarda invece il reparto ospedaliero, che conta circa venti medici specialisti; circa dieci medici specializzandi, un caposala, un infermiere coordinatore, oltre venti infermieri, diversi operatori tecnici all'assistenza (OTA) e una farmacista, ho interagito in maniera costante con un numero minore di medici specialisti e un numero maggiore di infermieri e medici specializzandi.

Tutti gli strumenti metodologici utilizzati sono stati pensati in relazione all'insieme dei temi che si intendeva indagare, che possono essere semplificati, per necessità di sintesi, nei seguenti assi tematici: itinerari biografici e storie migratorie dall'America latina; condizioni di vita, di lavoro e fattori di benessere e disagio nel contesto di approdo; organizzazione delle famiglie, impatto sulla quotidianità della distanza da casa, reti e risorse sociali; percezioni personali delle politiche migratorie attuali, questioni burocratiche (legalità/illegalità) e relativo impatto sulla salute; narrativa della malattia (o di esperienze di sofferenza) e impatto nella vita quotidiana; dinamiche di interazione con i servizi sanitari e barriere di accesso; definizione di bisogni sanitari; organizzazione e dinamiche interne al servizio ospedaliero; informazioni e percezioni del Chagas. Tali tematiche sono state da me indagate principalmente attraverso un approccio biografico-narrativo mediante il quale storie personali sono state assunte come una fonte privilegiata per conoscere il mondo soggettivo e socio-culturale in cui vengono prodotte.

La letteratura mostra come quel che chiamiamo 'storia' non possa essere interamente contenuto in una 'narrazione', ove per narrazione si intende la resa discorsiva, e per storia, gli eventi, il materiale sottostante che la narrazione evoca (Culler, 1981), distorce, interpreta, riorganizza, trasforma: narrare una storia è un'«esecuzione di tipo estetico che fa un lavoro sociale» (Garro, Mattingly, 2000: 19).

Una storia non è mai neutrale; non è uno specchio semplice di esperienze vissute o universi ideali; non è una finestra trasparente attraverso cui scrutare il mondo, se non una sua piccola parte. Raccontare, mettere in scena, ascoltare una storia rappresentano atti poetici relazionali, radicati in una specifica cronologia dove testo, contesto e significato sono intrinsecamente intrecciati tra loro.

La narrazione assume dei sensi peculiari quando si vincola a un'esperienza di malattia, diventando strumentale al processo di guarigione. La narrazione permette di organizzare creativamente la

23 Rimando ai singoli capitoli per i dettagli etnografici.

sofferenza, promuovendone la comprensione, facendo da ponte tra elementi somatici ed elementi simbolici intersoggettivi (Good, 1999). Nonostante il linguaggio non rappresenti certo l'unica maniera per dare senso al mondo, l'orizzonte narrativo pare essere una «risorsa essenziale nella lotta per riportare l'esperienza individuale a una coscienza consapevole» (Ochs, Capps 1996:23). Ha valore politico, promuovendo un riposizionamento del soggetto dentro alla propria realtà, e ha valore sociale, permettendo di cogliere elementi funzionali all'analisi degli aspetti salienti della vita culturale (Mattingly, Garro 2000).

Tale configurazione teorica è stata strumentale all'elaborazione della traccia di un'intervista narrativa che si è rivelata utile specie nella fase iniziale di lavoro con i testimoni. Il senso di un'intervista con domande aperte è quello di sollecitare gli intervistati su argomenti prescelti senza limitare le loro risposte a una serie predefinita di possibilità, come invece accade nelle domande chiuse comunemente utilizzate nella ricerca quantitativa. La struttura dell'intervista ha tentato di rispondere al fatto che, come rilevato dalle fonti letterarie, le definizioni causali di esperienze di malattia e sofferenza rivelano solo una piccola parte delle molteplici rappresentazioni che entrano in gioco nell'elaborazione della propria condizione, che attinge a modelli sia espliciti, utilizzati per dare una struttura coerente alla narrazione e al ricordo, sia impliciti, attraverso procedure conoscitive meno consapevoli (Groleau, Soulière e Kirmayer 2006; Groleau, Young e Kirmayer, 2006).

Sono stati in tal modo esplorate percezioni e significati connessi con il dolore, la malattia, la sofferenza e con la migrazione, nella misura in cui è stata spesso rappresentata come esperienza dolorosa e causa di malattia. Il potenziale dell'interpretazione narrativa risiede nella sua intrinseca capacità di cogliere le conoscenze soggettive e le esperienze individuali nella loro complessità; di far emergere le molteplici contraddizioni interne e le incongruenze che caratterizzano l'esistenza quotidiana; di inserire i saperi e le pratiche personali all'interno di un orizzonte storico-culturale più ampio, guardando alle esperienze incorporate come luogo in cui l'ordine sociale si iscrive sui corpi, informandoli.

Non sono stati intervistati pazienti in ospedale, dove invece si sono realizzati numerosi colloqui; le interviste sono state tutte realizzate negoziando volta per volta luoghi diversi. Ciò è dipeso dall'assenza di uno spazio dedicato, oltre a una rilevata reticenza da parte dei miei interlocutori a condividere 'materiale' privato, personale, in tal luogo.²⁴ I pazienti inoltre erano spesso accompagnati da un familiare/conoscente a cui non si voleva chiedere di attendere eccessivamente. Gli operatori dal canto loro sono stati intervistati (con un approccio narrativo

24 Sul significato dell'etnografia nella pratica medica si veda, tra gli altri, Comelles, 1999, 2010. Per quel che concerne specificatamente lo scenario ospedaliero, insieme ai testi menzionati nell'ultimo capitolo, si veda Herrero *et al.*, 2013.

parimenti attento alla loro storia personale e professionale) negli orari lavorativi, approfittando dei momenti di pausa e, quando possibile, fuori dal servizio.

Fin da subito, con i miei interlocutori, è emersa la necessità di definire lo scopo dell'intervista, specie alla luce della frequente confusione del mio ruolo con quello di un medico. È poi emerso come il mio posizionamento esplicito di non-esperta in materia clinica, insieme alla condivisione delle mie esperienze di vita e di ricerca "lontano da casa", abbia favorito l'accesso a informazioni connesse con la complessità della migrazione, le fatiche del viaggio, la pena del distacco dai familiari, il profondo senso di solitudine e di de-socializzazione di cui è pregno lo scorrere della vita quotidiana, oltre ad aver lasciato affiorare materiali vincolati a corpo e malattia 'liberi' dal tecnicismo su cui comunemente poggia il confronto con gli operatori sanitari.

Alla sollecitazione, per esempio, a spiegare l'origine della propria afflizione e il funzionamento della propria malattia, sono seguite descrizioni soggettive della causa scatenante il problema contestuale; rappresentazioni di sintomi in base alla contiguità degli eventi; nessi tra le problematiche sanitarie proprie e quelle di conoscenti e familiari attraverso le espressioni maggiormente diffuse e le immagini comunemente condivise nel proprio universo socio-culturale. Il mio ruolo non clinico ha parimenti favorito esposizioni personali in merito all'esperienza della terapia, all'aderenza, a timori connessi al trattamento farmacologico, ai cambiamenti di ruolo e di identità che la condizione di malato/immigrato ha generato nella vita quotidiana. In alcuni casi ha prodotto vicinanza l'aver esplicitato la mia condizione di malattia.

Sono consapevole del fatto che una riflessione sulla necessità di negoziazione di ruoli e posizioni tra coloro che si incontrano nello 'spazio' dell'intervista apra a questioni che meriterebbero ampia analisi. Mi limito qui a puntualizzare che la disciplina antropologica affronta esplicitamente la questione delle dinamiche relazionali che si costruiscono durante il corso dell'intervista (e attraverso la pratica etnografica in generale). Intervistatori e intervistati non si parlano da punti di vista stabili e coerenti, ma da prospettive diversificate che implicano ruoli e gerarchie socialmente strutturati e storicamente radicati nelle società cui appartengono (Campbell 1998; Luff 1999).

Ho reso esplicito nel testo le ragioni principali che mi hanno portato a lavorare in profondità con alcuni interlocutori piuttosto che altri. La sfida teorico-metodologica è stata rappresentata dalla necessità di dover rappresentare delle storie personali e insieme socialmente rilevanti. Mi auguro di aver contribuito a restituire particolari sufficienti per permettere al lettore di immaginare Desideria, Dolores, Alvaro, Juan Manuel, Rosa Maria, Aretha; di essere in grado cioè di riconoscerne alcuni tratti unici e irriducibili, nonostante sovente -attraverso le loro storie- finiscano per perdersi tra i volti di altrettante donne e uomini. Tutto sommato questo perdersi tra i tratti comuni significa essere portatori di un vissuto esemplificativo; significa, per le ragioni

complesse che ho provato a esplicitare nel testo, essere parte di una storia condivisa e di un destino in parte collettivo.

Una costante negoziazione del mio ruolo e dei miei interessi di ricerca è stata necessaria anche con gli operatori sanitari che, come rilevato, inizialmente immaginavano che l'osservazione etnografica si concentrasse solo sui pazienti, non contemplando le istituzioni e le relazioni con/tra i professionisti. Ipotizzavano anche che il ruolo dell'antropologo potesse essere quello di 'procacciare' fuori dai servizi pazienti sudamericani potenzialmente interessati al test diagnostico; di occuparsi delle condizioni socio-psicologiche dei pazienti; mediare -sotto il profilo culturale e linguistico- nell'interazione tra paziente e operatore.

Nel riformulare congiuntamente e condividere gli scopi della ricerca, alcuni operatori hanno identificato un ruolo, per l'antropologo, che non era stato da me inizialmente previsto, facendo seguire alla rilettura critica di alcune delle dinamiche interne al servizio, la richiesta di organizzare dei momenti di informazione e formazione, con lo scopo di riempire alcune lacune da loro percepite (un esempio sono gli aspetti burocratici e la normativa che regola l'accesso al sistema). A partire da tali sollecitazioni, sono scaturite attività di ricerca-formazione successive che tuttavia non rappresentano materiale di questo studio. Mi pare però importante enfatizzare come bisogni e posizioni siano il prodotto di negoziazioni contestuali, e come l'antropologia, quando calata nei contesti sanitari, possa lasciar affiorare la necessità di cercare strategie per riempire il divario spesso esistente tra l'apparato tecnico, burocratico, amministrativo dei servizi e le problematiche esperite dai soggetti.

Sia interlocutori provenienti da centro e sud America che operatori (specializzandi e infermieri) sono stati coinvolti in gruppi di discussione che rispondevano all'obiettivo di indagare gli assi tematici sopra citati, lavorando in particolar modo sulle esperienze migratorie con i testimoni stranieri, e sulle relazioni/difficoltà di gestione del paziente straniero con gli operatori. In entrambi i casi, l'organizzazione degli incontri e il coinvolgimento dei partecipanti ha richiesto una riflessione attenta alle dinamiche relazionali che avrebbero potuto favorire o inibire l'incontro e il confronto. Pertanto, in alcuni casi sono stati per esempio coinvolti membri della stessa famiglia, persone in relazione di amicizia, con lo scopo di rilevare (anche) alcune dinamiche socio-familiari, mentre in altrettanti casi si è optato per il coinvolgimento di interlocutori che non si conoscevano, nel tentativo di rendere l'esposizione meno vincolata a relazioni preesistenti. Una riflessione simile è valsa anche per gli operatori del reparto, con i quali non è stato possibile organizzare gruppi variegati per età e ruoli professionali, nonostante ciò avrebbe probabilmente favorito l'emersione di dinamiche interessanti. Gli operatori coinvolti hanno in tal senso

manifestato il desiderio di confrontarsi tra “pari”, senza inibizioni legate a possibili gerarchie e differenti posizionamenti.

Tra gli strumenti utilizzati, è possibile annoverare un questionario costruito e utilizzato per raccogliere informazioni sui temi menzionati oltre ad alcuni dati socio-demografici relativi alla popolazione proveniente da centro e sud America. Il questionario, contenente domande sia chiuse che aperte, è stato distribuito in luoghi particolarmente rilevanti come sedi di associazioni, di sindacati, luoghi di culto, prevedendo che fosse compilato in forma anonima (lasciando i contatti del gruppo di ricerca per chi avesse voluto approfondire alcune questioni). Il medesimo questionario (in una versione ridotta) è stato utilizzato anche nel servizio dove però numerosi interlocutori hanno preferito non compilarlo anonimamente, diventando più che altro funzionale per far scaturire confronti e colloqui sui temi contenuti nel testo.

Nel servizio è stato contemporaneamente utilizzato un altro strumento, anche in questo caso costruito insieme alle colleghe del CSI: una scheda di raccolta dati (Clinical Record Form, CRF) pensata per essere utilizzata dai medici del reparto coinvolti nello studio sul Chagas. La scheda rispondeva allo scopo di mettere gli operatori nella posizione di raccogliere, insieme ai dati clinici anche alcune informazioni sui percorsi migratori. La sperimentazione di tale strumento ha condotto alla costruzione di una scheda molto più elaborata, utilizzata nell'ambito di uno studio successivo, che tentava in maniera più articolata di integrare variabili cliniche e socio-economiche. I dati dei questionari come della CRF non rappresentano tuttavia materiale specifico di questo lavoro.

È stato inoltre prodotto, più specificatamente in relazione alla malattia di Chagas, e attraverso un lento processo di scambi, revisioni, ripensamenti -insieme ad alcuni interlocutori sudamericani- del materiale informativo che riportava i diversi nomi locali per identificare l'insetto vettore. Ciò ha permesso di riflettere congiuntamente sulle strategie comunicative più appropriate scegliendo, per esempio, di utilizzare colori forti, allegri che contribuissero a veicolare un messaggio positivo di promozione della salute, così come di valorizzare l'ambito della prevenzione in generale, piuttosto che di controllo della singola infezione. Il materiale, completo di un numero telefonico sempre attivo, è stato distribuito nei luoghi sopra citati, oltre che in alcuni consultori. Chi avesse desiderato ricevere maggiori informazioni e/o realizzare il test diagnostico, aveva la possibilità di lasciare il proprio recapito e di essere ricontattato da me o una delle mie colleghe per organizzare un eventuale nostro accompagnamento nel servizio.

Parte della ricerca è stata disegnata con lo scopo di 'muoversi' appunto tra territorio e ospedale; di interagire con gli abitanti del territorio, incontrarli fuori e 'accompagnarli' nel servizio. Uno degli obiettivi di tale disegno è stato quello di sperimentare un approccio ispirato alla *medicina di*

iniziativa (si troveranno maggiori riferimenti nel testo), definizione con cui ci si riferisce a una sanità che non aspetta il cittadino/utente sulla soglia di questo o quel servizio sanitario, ma che gli va incontro in forma *proattiva*, tentando di intercettare, tra i suoi bisogni di salute, anche quelli inespresi, prima che evolvano con un aggravamento, una complicanza, una manifestazione di disagio. Questo tipo di approccio ha favorito senza dubbio la possibilità di costruire relazioni e conoscenze che non sarebbero state tali, qualora l'indagine fosse stata circoscritta al solo servizio o al solo 'territorio'.

La ricerca realizzata è stata essenzialmente una ricerca 'corale', che ha fatto tesoro di sguardi interdisciplinari attraverso la collaborazione del gruppo di ricerca del CSI che si è a sua volta costantemente interfacciato con i referenti ospedalieri dello studio. Affinché tutti i materiali potessero essere registrati e sempre condivisi, è stato utilizzato, durante l'intero corso dell'indagine, un diario virtuale collettivo grazie a una funzione di *Google Drive*, che permette di lavorare a più mani sullo stesso documento. Pertanto di giorno in giorno, esplicitando chi scriveva, la data, gli orari, le principali attività realizzate e le riflessioni più significative, ogni collega del CSI ha contribuito alla costruzione del documento comune i cui contenuti, accessibili in ogni momento, sono stati oggetto di confronti e analisi di gruppo. Insieme a questo diario collettivo, ne ho scritto uno personale.

Il tentativo di guardare al Chagas in maniera integrata tra antropologia medica e sanità pubblica, ha richiesto un iniziale inquadramento finalizzato ad approfondire sia da un punto di vista epidemiologico che demografico la presenza di immigrati provenienti dal continente americano in Emilia-Romagna e una stima di prevalenza della malattia di Chagas in un campione di popolazione presente nel contesto di indagine. Di conseguenza, accanto alla ricerca più propriamente socio-antropologica, sono state realizzate analisi quantitative su differenti banche dati tra cui, per il profilo demografico, quella dell'Istituto Nazionale di Statistica (Istat) e quella dell'Osservatorio Provinciale delle Migrazioni, mentre per il profilo epidemiologico sono state analizzate, per il contesto regionale e locale, le schede di dimissione ospedaliera; i certificati di assistenza al parto; i registri di due ambulatori della città di Bologna per migranti senza regolare permesso di soggiorno; il registro regionale dei donatori di sangue; i registri regionali delle associazioni di donazione di organi e tessuti, Schede di Dimissione Ospedaliera. Tali dati, parzialmente pubblicati (Di Girolamo *et al.*, 2010) e parzialmente in fase di pubblicazione, sono stati soltanto accennati nel testo, non rappresentando materiale specifico di questo studio.

Le Scienze Umane e Sociali hanno ampiamente rilevato come studi in cui dominano metodi di ricerca solo quantitativi possiedano limiti significativi nel cogliere la variabilità dei comportamenti umani, in quanto tendono a ignorare i contesti discorsivi e sociali entro cui emergono le

conoscenze, collettive e individuali, che fondano l'esperienza della malattia e della sofferenza che essa produce. Per tale ragione e sempre più di frequente, le strategie di ricerca qualitativa, proprie di alcune scienze umane e sociali, varcano i confini disciplinari delle scienze 'dure' e integrano strumenti di ricerca quantitativa.

Quando parlo di metodi qualitativi mi riferisco a una serie di strumenti (al pari di quelli menzionati) che paiono essere oggi familiari anche nel campo della Sanità Pubblica. Mi pare rilevante enfatizzare come la medicina tenda a identificare strumenti che le Scienze Umane e Sociali hanno da offrire e con cui interagire. Tuttavia, facendo riferimento specificamente alla disciplina antropologica, non vorrei alimentare l'errore -piuttosto comune- di ritenere che l'etnografia, che è una pratica complessa di indagine, possa essere ridotta al mero utilizzo di metodi qualitativi.²⁵

25 A riguardo rimando alla chiara riflessione su etnografia, tecniche qualitative e ricerca in salute che Oriol Romani (2013) propone nell'introduzione di un bel testo di recente pubblicazione da lui curato.

**CAPITOLO I: DESIDERIA E DOLORES
LA MIGRAZIONE LATINOAMERICANA IN EMILIA-ROMAGNA.
VISSUTI, PERCEZIONI, RAPPRESENTAZIONI**



Andrea GRANCHI -*Due contrapposti fanno un trio*, 2005, Firenze

*“[...] Emigrare è arrivare, è cercare,
è pure lasciare e posticipare.
È cambiare la propria realtà
senza essere estraneo
alla dura solitudine.
È come far passare un’anima
da un corpo all’altro [...]”²⁶*

26 Clementina Sandra Ammendola (1997), “Per fare teoria”.

1. Due dei tanti volti a confronto. Desideria e Dolores

Desideria e Dolores²⁷ hanno la stessa età, quarantacinque anni. Sono arrivate entrambe a Bologna molti anni fa. Vivono nello stesso quartiere, nei pressi del Mercato San Donato.²⁸ Per Desideria, colombiana, l'Emilia-Romagna è stata la prima e unica meta “migratoria”. Aveva terminato gli studi in letteratura ispano-americana all'Università di Bogotà e deciso di mettere faticosamente da parte alcuni risparmi per visitare la sede dell'Università più antica del mondo, Bologna. Dolores, peruviana, aveva terminato la scuola secondaria in contabilità. Desiderava che Milagros, sua unica figlia, avesse la possibilità di studiare ma ad Arequipa, città natale, la sola scuola vicina a casa era costosissima. Se la bambina avesse voluto raggiungere la scuola pubblica, avrebbe dovuto prendere un bus ogni mattina alle quattro e viaggiare per tre ore, richiedendo anche ai familiari di fare sacrifici enormi. Dolores scelse quindi la scuola privata, cosa che comportò una seconda scelta terribilmente dolorosa: migrare e lasciare la bambina con il papà e i nonni materni. Si recò dapprima in Argentina, a Cordoba, dove lavorò come segretaria per qualche anno. Poi però si rese conto che la situazione economica del paese stava rapidamente peggiorando, esponendola a notevoli incertezze. Fu allora che decise, nel 2000, di prendere contatto con una cugina che viveva a Bologna e di raggiungerla.

Siamo abituati a immaginare il progetto migratorio come qualcosa di pensato, di riflettuto, di ben organizzato. Le testimonianze che ho raccolto in questi anni invece lo hanno maggiormente descritto come un “salto nel vuoto” animato da desideri, illusioni, incertezze; deciso in tempi relativamente brevi, al presentarsi di un'occasione. Certamente la lunghezza del viaggio trans-oceanico e il costo del biglietto aereo richiedono un'organizzazione attenta; tuttavia il progetto migratorio viene descritto come un tentativo piuttosto che un piano, che è cambiato tante volte “fino all'ultimo momento, specie all'arrivo”, quando ci si rende conto di essersi affidati alla «vicina di un'amica; a un compatriota partito anni prima, che all'arrivo ti lascia in attesa; che non si fa rintracciare o che ti affitta un posto letto a cifre esorbitanti costringendoti a fare a turno con sconosciuti pur di riposare» (Brigidi, 2009:121).

Anche Desideria ha una sola figlia, Luz Marina, nata in Italia venti anni fa. Desideria e Dolores non si sono mai incontrate. Entrambe “latinoamericane”, raccontano una storia migratoria completamente diversa.

Uno dei primi scopi di questa ricerca è stato quello di inquadrare la migrazione dall'America latina

27 I nomi sono fittizi; sono stati da me scelti per il rimando esplicito all'ambito del piacere, del desiderio nel primo caso e della sofferenza, del dolore nel secondo caso. Ritengo siano (parzialmente) rappresentativi della percezione di sé e del proprio corpo emersa dalle testimonianze delle due donne.

28 Non distante dalla zona universitaria, il quartiere è considerato da entrambe “centrale”, “economico” (rispetto ad altri più residenziali), “giovane” (abitato da studenti e famiglie di immigrati che “hanno più bambini”).

nel contesto emiliano-romagnolo²⁹, con uno sguardo particolarmente attento alla città di Bologna.³⁰ Mi sembrava indispensabile comprendere, sia pur sommariamente, quali fossero le percezioni delle proprie condizioni di vita e le rappresentazioni della propria migrazione su cui si andavano a inscrivere le conoscenze sulla Malattia di Chagas, configurata dagli esperti come un'afflizione tipica dei latinoamericani.³¹

Parlare di migrazioni dall'America latina significa contemplare processi estremamente ampi e variegati da un punto di vista storico, geografico, socio-culturale. Non è mia intenzione affrontare un'analisi di questo tipo rispetto alla quale, per altro, la produzione letteraria è ricchissima.³² Tuttavia mi pare rilevante mostrare alcuni degli elementi emersi dall'incontro e dal confronto con donne e uomini nati in America centro-meridionale, elementi che contribuiscono a far luce su peculiari percorsi migratori e di vita nel contesto locale; sulla validità o meno di categorie come quella di "latinoamericano" utilizzate peraltro dalla comunità scientifica in stretta correlazione con la Malattia di Chagas. C'è da dire che la maggior parte delle testimonianze che ho raccolto -di cui Desideria e Dolores sono rappresentative per il mondo a cui dischiudono indipendentemente dal Chagas- hanno fatto seguito a una esplicitazione da parte mia, di volta in volta con tutti gli interlocutori, dei miei principali interrogativi di ricerca orientati a capire se, quando, in quali forme la migrazione potesse rappresentare un determinante di salute; a cogliere i problemi socio-sanitari maggiormente percepiti dagli immigrati; a conoscere le modalità di accesso e di interazione con i servizi locali di assistenza oltre alle conoscenze e alle rappresentazioni della Malattia di Chagas.

Gli aspetti più rilevanti di questa ricerca sono stati indagati attraverso un'attenzione costante alla *soggettività*, utilizzata come categoria analitica che rimanda all'esperienza intima della persona ma che non si traduce in una configurazione solo individuale (Biehl *et al.*, 2007), essendo in grado di far luce simultaneamente sia sulle dinamiche di plasmazione sociale del sé, sia sui processi creativi -mai finiti, mai conclusi- di elaborazione individuale e di riposizionamento del soggetto dentro alla più ampia cornice istituzionale (Fassin *et al.*, 2008). La produttività di tale categoria è diventata tanto più evidente quanto più ho progressivamente scelto nel corso della ricerca di osservare,

29 L'Emilia-Romagna ha il valore di incidenza di popolazione straniera più alto d'Italia. I dati più recenti sugli stranieri non comunitari contano circa 458.000 individui di cui il 29,5% donne e il 25,6% minori. Il 21,6% vive nella provincia di Bologna. Le provenienze maggiormente rappresentate nel territorio regionale sono la marocchina, l'albanese, la cinese (oltre alla romena tra i comunitari). Gli individui nati in centro e sud America rappresentano circa il 10% della popolazione straniera, dato in linea con la percentuale su scala nazionale.

30 Il focus su Bologna è dipeso dal fatto che in città sia stato implementato il primo servizio di diagnosi e trattamento per la Malattia di Chagas nella regione.

31 Nel secondo capitolo si chiariranno questioni legate alla definizione di coloro che sono gli 'esperti'; alla configurazione del Chagas come oggetto scientifico e fenomeno sociale; alle modalità di rappresentazione dell'infezione e alle relative ricadute in termini di percezioni e pratiche di cura.

32 In bibliografia alcuni dei testi che ho trovato più utili. Tra gli altri: Ambrosini, 2007; Ambrosini, Quierolo Palmas, 2005; Boccagni 2009; Brivio 2013; Capello *et al.*, 2013; Colombo, Semi 2007; Goldberg 2013; Guarnaccia 1989; Low 1989; Quierolo Palmas 2010; Sanchez 2006; Tapia Ladino 2010; Vento 2004.

analizzare e rappresentare i dati attraverso un approccio biografico-narrativo con cui ho raccolto delle storie di vita particolarmente rilevanti. Un'interazione comunicativa, costruita e analizzata in maniera riflessiva, nell'idea che l'atto narrativo rappresenti una modalità per contribuire attivamente ai processi di negoziazione di senso all'interno del quadro delle relazioni sociali contestuali (Sorgoni, 2013).³³ In tal senso il lettore noterà che ogni capitolo porta innanzitutto un nome proprio; il nome di colui o colei la cui storia rappresenta l'elemento centrale -e la traccia narrativa- intorno a cui ho costruito la scrittura e la restituzione dei dati.

1.1 Di 'migranti' e 'immigrati'

Durante gli ultimi quattro anni ho vissuto quella che definirei un'"esposizione" costante alle principali dinamiche che caratterizzano la vita di numerosi immigrati a Bologna. Ciò è dipeso certamente dagli interessi di ricerca che mi hanno spinto a certi luoghi, situazioni e problematiche ma anche e soprattutto da scelte personali di condivisione della quotidianità con persone che stavano -che in alcuni casi stanno- sperimentando la migrazione in Emilia-Romagna. Sto cercando in tal senso di mostrare come i confini tra ciò che è ricerca (intesa come sguardo scientifico) e ciò che è amicizia, famiglia, vita (al di là della ricerca) siano spesso permeabili. Sto cercando anche di dire che in questi anni ho scelto di accompagnare qualcuno nel colloquio da un avvocato, nell'analisi di una strategia per evitare un'espulsione dal territorio italiano; o di studiare una maniera di accesso sostenibile a cure mediche non accessibili. Ho scelto di facilitare la redazione dei documenti -a tratti incomprensibili- necessari alla domanda di un permesso di soggiorno³⁴; o di condividere la ricerca affannosa di un'occupazione per poter soddisfare i requisiti di tale richiesta in questura³⁵. Ho scelto, ancora, di partecipare a confronti sulla propria condizione lavorativa che non si limitavano a far emergere lo sfruttamento subito ma entravano come la lama di un coltello nelle percezioni di una vita di gran lunga meno degna rispetto a quella su cui il progetto migratorio era stato costruito. Ebbene, in tutte quelle circostanze non intendevo esplicitamente fare ricerca, eppure certe mie *esperienze* hanno contribuito a formare lo sguardo con cui ho osservato (anche) la migrazione dall'America latina.

La percezione che ho avvertito con più frequenza nel corso di questi anni è che l'attuale condizione storico-politica italiana costringa un numero considerevole di persone a una

33 Tema affrontato in maniera più articolata nel quarto capitolo.

34 La normativa italiana in materia di immigrazione non comunitaria prevede due grandi tipi di permessi di soggiorno: permessi a durata limitata (dai tre mesi ai due anni) per motivi di studio, lavoro, familiari e permessi Ce di lungo periodo (acquisibili dopo un periodo di permanenza ininterrotta di almeno cinque anni; il possesso (previa verifica) del livello A2 del Quadro comune europeo di riferimento per la conoscenza delle lingue e la conoscenza degli elementi fondamentali dell'ordinamento costituzionale italiano).

35 Organo del Ministero degli Interni che in ogni capoluogo di provincia svolge compiti di polizia e pubblica sicurezza.

condizione di perenne sospensione tra il potere e il non potere; tra il fare e il non fare; tra il cedere e il resistere; tra la possibilità di restare e la necessità di partire. E lo fa in maniera violenta, senza alcuna “cura”.

Le procedure burocratiche sono generalmente percepite come complesse e quasi per nulla “accompagnate”. Le attese sono snervanti. Uno dei luoghi che credo rappresenti quanto sto provando a trasmettere sono gli uffici immigrazione delle questure. L'esempio a me più noto è quello di Bologna. Al di là del fatto che manchi una struttura accogliente, nonostante la necessità di trascorrervi molte ore, così come manchi personale multilingue, strumento indispensabile per un certo tipo di servizio, ho più volte rilevato l'assenza di un'organizzazione che permetta una qualsiasi forma di dialogo, di comprensione, di inclusione. Non c'è possibilità di fare domande o di ricevere chiarimenti; non c'è modo di dialogare con l'ufficio, se non inviando una e-mail la cui risposta arriva -quando arriva- dopo diversi mesi. È possibile prendere un appuntamento soltanto attraverso il sito *web* della questura; non c'è alcuna maniera di negoziare la data e l'orario, né è possibile avere un qualche confronto faccia a faccia rispetto ai documenti da presentare. In sintesi, se non si possiedono gli strumenti per capire quanto è scritto nella pagina *web* (informazioni per altro non sempre esaurienti), o non si hanno le risorse sociali o economiche per garantirsi un supporto, si è quasi automaticamente condannati a sbagliare, e ritornare e poi sbagliare ancora. Ciò genera un notevole dispendio di tempo, di denaro, di energie, di benessere.

Provo a descrivere, attraverso le parole di un prezioso testimone, quella sensazione di costante instabilità, da me rilevata in questi anni innumerevoli volte: “Non è il sistema che ti manda via. È una forma di violenza più sottile.³⁶ Ti rende la vita così difficile; ti esasperano a tal punto che a un certo punto non ce la fai più e decidi tu di rinunciare. Sei continuamente esposto allo scadere del tempo. Non puoi fermarti mai; non puoi riposarti mai. La testa 'frulla' in continuazione. Se non sei in regola con il pagamento delle tasse, o se ci sono problemi col contratto di lavoro, o se non guadagni sufficientemente rispetto ai parametri richiesti, entra in crisi la possibilità di rinnovare i documenti. Le notti trascorrono senza dormire, perché sai che questa diffusa disoccupazione causata dalla crisi, su di te avrà un effetto diverso, non solo economico, ma esistenziale. Questo si ripercuote sugli affetti, sulle relazioni. Tutto sembra essere perennemente appeso a un filo, ogni aspetto della vita. Se per esempio hai un permesso di soggiorno di pochi mesi, anche la tessera sanitaria prevederà un'assistenza di pochi mesi, e tu ti ritrovi a perdere ore anche solo per capire dove andare, con chi parlare, se ti devi rivolgere alle persone di sempre o se devi andare altrove.

36 Si vedano i concetti di *violenza strutturale* elaborato da Galtung (1969) e utilizzato ampiamente da Farmer (1999, 2004) che, differentemente dalla violenza diretta, si riferisce a quei meccanismi violenti ma silenti in quanto iscritti nelle stesse organizzazioni sociali, dunque naturalizzati e di *sofferenza sociale* (Bourgois 2008; Bourgois, Schonberg, 2011; Quaranta 2006b) che è l'effetto della modalità con cui l'organizzazione politico-economica esercita la propria influenza sui gruppi più vulnerabili.

Con un permesso di soggiorno breve, se già sei straniero, non ti affittano mica una casa! E anche se trascorrono degli anni, tu vivi sapendo che da un momento all'altro può accadere qualcosa che può farti perdere tutto. Fino all'espulsione. Basta poco per perdere i requisiti, sai? Specie in questo periodo. Possono espellerti. E tu, magari, hai qui tutta la tua vita; quella quotidianità che hai costruito anno dopo anno. Qui ci sono i tuoi sogni, i tuoi desideri, i tuoi amori; qui sei cresciuto e sei diventato uomo. Riconosci le strade, gli odori, le espressioni dei volti: sei a casa. I contributi del tuo lavoro; i frutti delle tue fatiche sono state tutte investite qui, giorno per giorno, ma il sistema può costringerti, per un semplice cavillo burocratico, ad andar via, a tornare in un posto dove senti di non essere più pienamente te stesso. Questo non accade sempre, intendiamoci, ma è una condizione costante di testa e di cuore che ti logora fuori e dentro il corpo, anche quando tutto sembra andare bene”.³⁷

L'attuale crisi economica e le misure di austerità che caratterizzano anche il nostro paese, se non accompagnate da adeguate politiche di sostegno e di sviluppo, rischiano di avere un impatto particolarmente negativo sulle vite di chi è già fragile, oltre a incrementare il numero di coloro che si ritrovano per la prima volta a sperimentare una condizione di povertà. Un'analisi delle politiche economiche di Italia, Portogallo, Spagna, Grecia e Irlanda, rileva come si stia «determinando nei diversi paesi un circolo vizioso: i tagli alle spese operati con lo scopo di raggiungere gli obiettivi europei di riduzione del debito pubblico, stanno riducendo il livello dei consumi e determinano costi sociali elevati, legati al mancato accesso ai servizi da parte di una porzione significativa di popolazione, colpita da disoccupazione in aumento» (Caritas/Europa, 2012).

Tali circostanze che costringono all'emigrazione moltissime persone, ricadono innanzitutto su coloro che non hanno “paracadute”; che non hanno famiglie solide a cui affidarsi; che piuttosto devono continuare a garantire il sostentamento di familiari vicini e lontani; coloro che sono legittimati a restare (sia da parte del sistema di accoglienza che delle famiglie di provenienza) solo se possiedono un ruolo produttivo formale. Chi è in una posizione vulnerabile -italiano o straniero che sia- sente di dover vivere con la valigia sempre pronta, perché potrebbe essere necessario (ri)partire. Ne danno conferma anche i dati demografici che non testimoniano soltanto un crescente tasso di emigrazione di giovani italiani, ma una decrescente presenza degli stranieri in Italia che, dovuto alla crisi economica, scelgono già in partenza altre destinazioni di approdo o lasciano l'Italia alla ricerca di soluzioni più vantaggiose.³⁸ Ciò genera nuove fratture, rinnovate

37 M., tunisino, 40 anni.

38 Sono disponibili numerose fonti tra cui l'Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT) (<http://www.istat.it/it/archivio/110521>) e i Dossier statistici annuali editi da Idos. Rispetto all'andamento dei flussi migratori negli ultimi due anni, si rileva che al 1° gennaio 2013 gli stranieri in Italia sono 4.054.000 (di cui 2.162.000 donne). L'incidenza della popolazione straniera sul totale dei residenti in Italia è del 7,4% con una distribuzione sul territorio molto disomogenea. L'Emilia-Romagna è la seconda regione, dopo la Lombardia, per numero di stranieri residenti ma presenta l'incidenza più alta d'Italia, pari all'11,2%. È da sottolineare che la crescita della popolazione,

sofferenze, ennesime fatiche.

Gran parte delle persone che però io ho incontrato in questi anni ha manifestato una qualche forma di resistenza a tale forza disintegrante. Chi più, chi meno; riuscendo a rimanere o cedendo all'idea di dover andare via; sapendo preservare una forma di benessere o lasciandosi andare alla sofferenza, tutti però hanno testimoniato di soffrire e criticare quell'immaginario secondo il quale lo straniero è, sempre e comunque, quello che “passa”; quello che non agisce, o non parla, o non ama, o non progetta “mai veramente”, a causa di quell'attitudine -naturalizzata, neutralizzata, legittimata- a transitare. Al contrario, in tanti hanno voluto a me manifestare il desiderio di “essere”, di “stare”; di sapere e volere costruire anziché passare, e in quanto tali di voler essere percepiti. È questo tipo di percezione; è questo tipo di rappresentazione che voglio onorare con questa mia scrittura.

È per questo che non riesco a utilizzare la parola *migrante*, termine politicamente corretto, adoperato in quasi tutti gli scritti italiani di scienze sociali e umane, e che intende trasmettere la natura dinamica, processuale della migrazione. A me tuttavia, tale participio presente dà l'idea di alimentare ulteriormente la tensione verso una condizione migratoria irreversibile e indefinita; di negare la storia, di ridurre la soggettività.³⁹ Scelgo pertanto di utilizzare il termine *immigrato*, consapevole del fatto che solitamente lo si evita per le connotazioni politiche negative con cui viene spesso utilizzato nella sfera pubblica. Tuttavia il participio passato -accompagnato dalla preposizione di luogo *in-* mi sembra rendere giustizia a tutti quei percorsi che necessitano una meta di arrivo; quei percorsi che necessitano un'ancora solida. In tal senso scelgo di utilizzarlo, per posizionarmi politicamente nell'appello a un duplice diritto la cui erosione è alla base di una produzione costante di sofferenza e di malattia: il diritto a circolare liberamente attraverso confini geografici e politici, senza dover pagare il sogno di una vita dignitosa con l'oppressione, lo sfruttamento, la reclusione, la tortura; e specularmente il diritto a restare, a quella libertà con cui ogni donna e ogni uomo dovrebbe poter scegliere dove, quando, in che modo e con chi *in-*scrivere il proprio segno, la propria presenza, la propria storia in maniera indelebile.⁴⁰

che dipende sia dalle nascite di bambini stranieri (circa 15% del totale di residenti, dato invariato negli ultimi 3 anni), sia dalle iscrizioni dall'estero, ha riportato una riduzione nei flussi di ingresso del 9,3%, dato per l'appunto vincolato allo scenario economico. Inoltre si è assistito a un aumento del 17,9% di cancellazioni di cittadini stranieri dalle anagrafi in concomitanza con la riduzione delle iscrizioni. Tali dati interessano in misura maggiore gli uomini. È inoltre ipotizzabile che la crescita di popolazione straniera registrata sia dovuta anche a una procedura introdotta nel 2012 volta all'emersione di lavoratori irregolari, che dunque siano stati “computati” come nuovi arrivi individui già presenti, anche se non regolarmente. Per un quadro più completo, dovrebbero essere anche contemplati coloro che hanno assunto la cittadinanza italiana (AA.VV., 2013). Vedi anche <http://www.istat.it/it/archivio/110521>

39 Trovo alcuni tratti comuni con il concetto di *universalismo destoricizzato* con cui Lisa Malkki (1996) si riferisce alla categoria di 'rifugiato'.

40 A questa scelta contribuisce anche l'utilizzo del termine da parte dei miei interlocutori. Nella maggior parte delle occasioni essi si sono definiti *immigrati*; in alcuni casi hanno utilizzato la parola spagnola *inmigrantes*. Solo coloro che avevano familiarità con un'accezione più politica del termine, dovuta probabilmente alla vicinanza a movimenti sociali, associazioni, sindacati, utilizzavano il termine *migranti*.

2. Dal centro e sud America al contesto locale

L'entrata nel *terreno* è stata facilitata dalla progressiva costruzione di relazioni con soggetti coinvolti a vario titolo in spazi, iniziative, attività vincolate in qualche modo alla migrazione. In una prima fase non si è trattato di un interesse specifico per la migrazione da centro e sud America, ma di un'osservazione peculiare del contesto locale, volta a rilevare protagonisti, logiche e funzioni delle principali associazioni (di e per stranieri); di luoghi di culto, eventi ludici e sportivi, scuole di lingua per stranieri, celebrazioni storiche e iniziative socio-culturali, attività sindacali e politiche. Ciò è dipeso, tra le altre cose, dall'aver rilevato quasi subito che l'esperienza della migrazione attraversa trasversalmente –offrendo occasioni d'incontro e di confronto– molti gruppi, disomogenei per provenienza e fluidi per logiche di appartenenza. Lo spazio collettivo locale sembra organizzarsi maggiormente intorno a gruppi che condividono interessi (iniziative culturali, celebrazioni religiose), necessità peculiari (problemi burocratici; di accesso all'assistenza sanitaria; volontà di partecipazione alla vita di quartiere e di città) e prospettive (attivismo e lotte politiche legate a varie rivendicazioni di diritti; prospettive di genere e di età) piuttosto che intorno a comunità circoscritte a singole provenienze. Ciò non significa sottovalutare l'esistenza di reti e strategie di supporto vincolate a specifici gruppi – molte delle quali utilizzano canali più privati/informali – ma che una certa fluidità sembra essere una caratteristica quanto meno nel livello della partecipazione del singolo a una sfera “pubblica”.

In più occasioni si è riflettuto internamente al gruppo di ricerca sulle possibili connessioni tra partecipazione alle realtà collettive/associative e integrazione. Il tessuto associativo pare funzionare da risorsa sociale per chi non possiede delle relazioni familiari, amicali, lavorative solide, specie in riferimento alle reti di solidarietà tra connazionali (il cui sostegno, peraltro, non sempre appare disinteressato. Sono frequenti casi in cui viene per esempio corrisposta una cifra in cambio del supporto logistico).

È emerso di frequente infatti, come man mano che si costruisce una propria autonomia affettiva e materiale, si abbia sempre meno “bisogno” di questo tipo di supporto. D'altra parte si è rilevato come iniziative promosse a livello collettivo/associativo riescano ad arrivare solo fino a un certo punto, nel senso che non hanno il potenziale di intercettare e coinvolgere coloro che si trovano in circostanze di incisiva difficoltà. Come a dire che sebbene tali iniziative funzionino come una risorsa importante, essa non è fruibile da chi è particolarmente vulnerabile. Con le parole di una testimone: “Sono associazioni fatte di persone che fundamentalmente stanno bene. Ho provato a contattarli ma non mi hanno più cercato. Io sono in una situazione diversa; non ho tempo per certe cose. Forse hanno capito che sono in difficoltà e non mi lascio entusiasmare dal giorno

della Independencia, dalla partita di football dei mondiali; dalla *pacha mama*⁴¹, insomma dalle cose per cui loro si riuniscono. Io mi preoccupo di sopravvivere. L'avranno capito. È umiliante che continui a cercarli sempre io”.⁴²

È inoltre emerso che, se una certa serenità emotiva e materiale sia alla base dell'allontanamento da reti vincolate alla comune provenienza geografica, tale serenità diventa poi il motore che rende possibile ritornare nello spazio collettivo alla ricerca di nuove risorse, confronti, condivisioni.

È parso essere quindi quasi impossibile (non era peraltro uno scopo della ricerca) tracciare una presenza “latinoamericana” per “provenienze” nel territorio. Al di là di gruppi particolarmente organizzati e più omogenei come i peruviani che hanno dei punti di riferimento importanti, tale presenza pare essere disaggregata per origine e intessuta nella trama locale. Ne è stata continuamente dichiarata una forte eterogeneità tra le diverse nazionalità, sia per le circostanze esistenziali nel paese di origine che per le motivazioni che hanno spinto alla migrazione così come per il livello d'integrazione e le condizioni di vita nel contesto di approdo. Tale eterogeneità è stata talvolta enfatizzata anche in riferimento a persone provenienti dagli stessi paesi di origine ma da zone diverse, rurali o urbane.

Ho avuto modo di conoscere Desideria proprio grazie alla sua vivace partecipazione all'interno di tutta una serie di attività legate fondamentalmente all'educazione alimentare e ambientale.⁴³

Desideria è al centro di una variegata rete di donne nate in paesi diversi del sud America con le quali organizza presentazioni di libri, mostre fotografiche, incontri di poesia, laboratori d'arte e rappresentazioni teatrali, servizi di etno-gastronomia oltre alla cura di un orto urbano. Ripetutamente ho affrontato con Desideria discorsi vincolati alla migrazione dall'America latina in Emilia-Romagna che lei descrive essere imponente, molteplice, arricchente, “piena di sfumature, di storie, di antichi saperi”. Tale è il senso del suo attivismo, quello di “restituire un'immagine delle donne d'oltreoceano fatta di studio, di saggezza, di equilibrio tra mente, corpo e ambiente”. La sua testimonianza lascia trasparire una tensione critica costante verso l'utilizzo di categorie “che entrano nel corpo e rubano l'anima”. Si riferisce a un immaginario consolidato che associa le donne latinoamericane a una “bellezza meramente fisica, a costumi facili, culetto sodo,

41 In lingua quechua significa *Madre terra*. Divinità venerata dagli Inca e da altri popoli dell'altipiano andino tra cui gli Aymara. Si riferisce alla terra, all'agricoltura, alla fertilità.

42 M., 50 anni, argentina.

43 Kankurwa Kai Kashi, associazione di promozione sociale che opera nell'ambito dell'educazione all'intercultura, dell'educazione ambientale e alimentare, della mediazione culturale e linguistica, della tutela dei diritti umani e dell'integrazione (per maggiori informazioni <http://www.kankurwakaikashi.altervista.org/chisiamo.html>). Altri punti di riferimento nel territorio altrettanto significativi, per citarne alcuni, sono stati: Hermanos Latinos (Ferrara http://www.informafamiglie.it/emiliaromagna/ferrara/famiglia-e-associazioni/associazioni-per-famiglie-straniere/associazione-hermanos-latinos/user_view), AREA Associazione Residenti Argentini (Medicina, BO <http://www.comune.medicina.bo.it/modelli/mod020503.aspx?ID=189>), Consultorio Augusta Pini che per un periodo ha offerto un servizio di consulenza psicoterapeutica in lingua spagnola (<http://fondazioneaugustapini.it/consultori-bologna>).

pelle color bronzo, predisposizione naturale alla danza”. “Se è vero – sostiene – che una storica asimmetria nelle relazioni economiche e di genere abbia prodotto prostituzione e sopraffazione, è vero pure che da questa consapevolezza vengono fuori delle donne molto diverse”. Donne, che al pari di Desideria, espongono fieramente i propri titoli di studio, le proprie posizioni lavorative, il proprio benessere materiale per testimoniare una posizione libera e consapevole. È emerso spesso nei nostri confronti come l'immaginario di genere a cui lei rimanda sia quello di una donna migrata per curiosità, per desiderio di realizzazione, o per gli accadimenti storico-politici che rendevano insicura la vita dei paesi di origine. Donne che giungono in Emilia-Romagna da Cile, Argentina, Colombia, Brasile; che si confrontano e si interrogano continuamente sul fatto di aver quasi tutte sposato uomini italiani, o di avere compagne italiane, elemento che viene da loro ricondotto a una certa vicinanza culturale (“sono di origine italiana, quindi molto simile a lui/lei”) o al rifiuto del machismo che spesso caratterizza i connazionali; o ancora al valore inestimabile attribuito “all'esercizio interculturale e alla famiglia mista”, o semplicemente al destino. Donne che inoltre affermano di impegnarsi costantemente, dentro alle relazioni familiari, nella negoziazione di una posizione “autonoma”, “trasparente”, “dignitosa”. E che riflettono sulla corporeità; che ripensano il corpo alla luce di questo rinnovato posizionamento; che si scambiano “segreti vincolati al piacere e alla cura del desiderio” che si manifesta (anche) attraverso un corpo ora liberato da un'asimmetria di matrice patriarcale; un corpo ora riscattato e agito soggettivamente.

Ho conosciuto Dolores nella sede itinerante del consolato peruviano a Bologna.⁴⁴ In quell'occasione, nonostante la calca di gente e il poco tempo che aveva a disposizione, ha manifestato il desiderio di parlare di sé e di ricevere informazioni sull'accesso ad alcuni programmi di screening oncologici. Ci siamo nuovamente incontrate nello studio di una dottoressa peruviana il cui ruolo di grande utilità è stato riportato da numerosi interlocutori.⁴⁵

Dolores non ha mai frequentato un'associazione, non ha tempo che per lavorare e, quando riesce, per andare in chiesa alla domenica. “La chiesa di via Zamboni è un posto di ritrovo. Ci vado per la messa⁴⁶, è chiaro, ma mi fa bene vedere qualche faccia conosciuta. Ci sono messicani, brasiliani, ecuadoriani, siamo in tanti. È bello sentire parlare la mia lingua, stare insieme ad altre signore che

44 Il consolato peruviano di Milano ha istituito una sede 'itinerante' periodica nella città di Bologna (http://www.bolognawelcome.com/guida-turistica/informazioni-pratiche/params/Luoghi_4/ref/Consolato%20Itinerante%20del%20Per%C3%B9).

45 T. è una ginecologa peruviana di 60 anni che non si è abilitata in Italia. Moglie di un medico di base, lavora come sua segretaria e contemporaneamente come terapeuta, confidente, mediatrice. Ha un ruolo centrale nell'associazione bolognese italo-peruviana (ABIPE) che si occupa di fornire sostegno medico-assistenziale e legale ai connazionali. L'associazione si occupa anche dell'organizzazione di eventi il cui ricavato viene di volta in volta utilizzato per coloro che si trovano in circostanze di difficoltà. A Bologna sono presenti altre associazioni peruviane.

46 Il ruolo significativo della chiesa cattolica e delle chiese evangeliche ispaniche come motore di aggregazione sociale è enfatizzato da Ambrosini, Quierolo Palmas (2005: 20).

conoscono la mia situazione e che non fanno domande. Quando c'è bel tempo, sempre di domenica, se posso, faccio una passeggiata nel parco delle Caserme Rosse, sempre per gli stessi motivi. Mangio in compagnia, almeno una o due volte al mese; per lo meno ci provo".⁴⁷

Anche Dolores afferma che la migrazione da centro e sud America è molto intensa in provincia di Bologna; che oramai ci sono persone che iniziano degli studi specifici in Perù con il chiaro progetto di recarsi in questa e altre regioni per lavorare. Quando però Dolores tenta di rappresentare tale migrazione, lo fa attraverso un'immagine circoscritta ad alcune donne che hanno una vita simile alla sua; donne peruviane ("e qualche ecuadoriana") che ricoprono un ruolo produttivo centrale nel proprio sistema familiare e che "mettono via il cuore" per poter sopportare la separazione da casa. Donne che manifestano un profondo senso dell'unione familiare, che tentano di onorare i vincoli matrimoniali per la maggior parte contratti prima di migrare e che attendono pazientemente che un ricongiungimento familiare⁴⁸ arrivi a ricomporre in qualche modo gli equilibri.

Le statistiche più recenti (Idos, 2013) rilevano come la migrazione in Italia si stia muovendo verso una generale stabilizzazione, dato confermato, tra le altre cose, proprio dal numero crescente di permessi di soggiorno per motivi familiari, oltre che per lavoro. Ambrosini e Quierolo Palmas (2005:21) evidenziano come lo sforzo di ricongiungere le famiglie possa essere interpretato, sul piano teorico, nei termini di *agentività*⁴⁹; come il tentativo di non subire passivamente le condizioni imposte dal mercato del lavoro e dal sistema di regolamentazione.

Al di là del rallentamento dovuto al fenomeno recente della crisi economica⁵⁰, i dati demografici confermano la percezione di Desideria e Dolores. Negli ultimi anni si è registrato un aumento costante di popolazione proveniente da centro e sud America sia a livello nazionale che regionale. Secondo stime aggiornate al dicembre del 2012, il numero di soggiornanti regolarmente in Italia (maggiormente in Lombardia, Lazio e Piemonte) risultata essere di 379.345 individui (di cui il 60% donne), con un'incidenza sul totale della popolazione immigrata pari al 10%. Le provenienze maggiormente rappresentate sono quella peruviana, ecuadoriana e brasiliana (Idos, 2013).⁵¹ La migrazione dal Perù è iniziata prima rispetto alle altre, ed è stata graduale nel tempo; quella ecuadoriana si caratterizza per un arrivo più recente e massiccio. Non è da sottovalutare la

47 Insieme alle chiese, i parchi vengono descritti come importanti luoghi di socialità "gratuita". Si veda tra gli altri Brivio (2013).

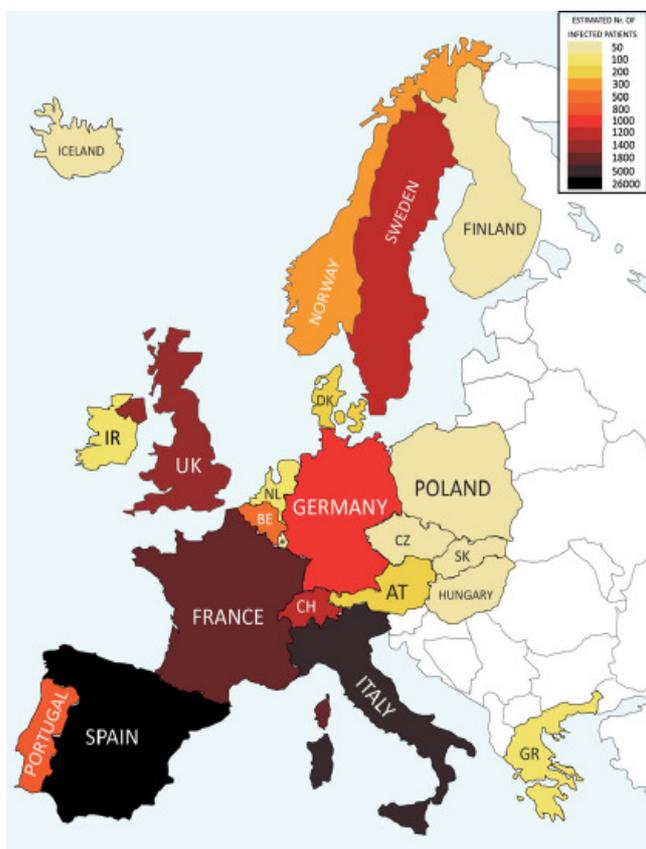
48 Lo straniero regolarmente soggiornante in Italia, titolare di permesso di soggiorno di durata non inferiore a un anno, può presentare istanza per il rilascio del nulla osta al ricongiungimento familiare per i seguenti congiunti: coniuge, figli minori, figli maggiorenni a carico e genitori a carico con lo scopo di ricomporre l'unione familiare.

49 Dall'inglese *agency*, intesa come posizionamento attivo, soggettivo, incorporato (si veda Pizza, 2003, 2007).

50 Si stima che il 12% di peruviani ed ecuadoriani non abbiano rinnovato il permesso di soggiorno tra il 2011 e il 2012. Tuttavia si rileva un aumento del 7% nel numero totale di individui provenienti da centro e sud America tra il 2010 e il 2012 (Idos, 2013).

51 Dato connesso al fatto che fino a tempi recenti non fosse richiesto il visto per gli arrivi da Perù ed Ecuador (Ambrosini, Quierolo Palmas, 2005).

migrazione argentina, meno numerosa ma anche poco “visibile” nelle statistiche grazie al mantenimento o al recupero della cittadinanza italiana (Ambrosini, Quierolo Palmas 2005).



Guerri-Guttenberg *et al.*, 2008

Table 2

Estimated number of migrants infected by *T. cruzi* living in non-endemic countries

Country	Estimated number of infected migrants
United States	300 167
Spain	47 738–67.423
Italy	4337–4610
Japan	3592
France	895–2 619
Canada	1789
Australia	1392
United Kingdom	1006–1324
Sweden	1076–1160
Switzerland	830–1010
Germany	935
Portugal	761–775
Austria, Belgium, Denmark, Greece, the Netherlands, Norway	<500

Data for Australia, Canada, EUA, Japan, and Spain from Ref. [20]; for France, from Ref. [21]; and for other European countries, from Ref. [22].

Pinazo *et al.*, 2011

L'Italia rappresenta dunque il secondo paese europeo, dopo la Spagna, per presenza di popolazione proveniente da centro e sud America. Ciò significa che rappresenta anche il secondo paese europeo per numero stimato di soggetti Chagas-positivi, infezione che, come vedremo più avanti, è sotto-stimata del 99% (Basile *et al.*, 2011).

In Emilia-Romagna i residenti provenienti da centro e sud America sono 20.342 con un numero di ecuadoriani che supera quello di peruviani, mentre in provincia di Bologna, dove il numero totale è di 4.097, la provenienza più rappresentativa resta quella peruviana, seguita dall'ecuadoriana e dalla brasiliana.⁵² Non è da sottovalutare che questi dati non contemplino la

52 Dati ISTAT aggiornati al 1° gennaio 2011. Nel periodo compreso tra il 2005 e il 2009 in regione Emilia-Romagna si è assistito a un aumento del 37% del numero di persone provenienti da centro e sud America, di cui oltre

popolazione non regolarmente presente.

Condivido qualche dato rispetto a quelli che sono stati i miei interlocutori durante la ricerca, con il solo scopo di darne un inquadramento generale.⁵³ I paesi di provenienza maggiormente rappresentati sono Perù (circa 1/4), Bolivia (circa 1/5), Ecuador, Argentina, Brasile, Colombia e in misura minore Messico, Paraguay, Cile, Venezuela. La maggior parte ha dichiarato di provenire da zone urbane. In tanti erano già migrati dai luoghi di nascita verso aree urbane più grandi, nel proprio paese o in altre nazioni sudamericane. Oltre la metà ha un'età superiore ai trentacinque anni. Più della metà sono donne di cui la maggior parte ha figli. Oltre la metà ha un diploma di scuola secondaria; circa 1/5 è laureato. Rispetto alla condizione lavorativa, è stato espresso un certo “declassamento” rispetto all'occupazione svolta nel paese di origine. La maggior parte ritiene di aver mutato la propria occupazione in senso peggiorativo (in termini di retribuzione, qualificazione e prestigio sociale) nel paese di approdo. Solo una piccola percentuale svolge un lavoro simile a quello del contesto di origine, o per cui possiede una qualificazione adeguata. Numerose persone, circa 1/4, ha dichiarato di essere in cerca di occupazione. I lavori più ricorrenti sono l'assistenza di anziani per le donne, l'edilizia e i servizi di spedizioni per gli uomini. Altre occupazioni riferite sono per lo più di bassa qualificazione. È chiaro che queste informazioni rappresentano una fotografia monodimensionale di situazioni che sono mutate continuamente nel corso degli anni di ricerca. Gli stessi diari di campo raccolgono informazioni molto diverse sui cambiamenti repentini di vita delle medesime persone durante l'arco temporale dell'indagine. Esorto quindi ad assumere tali dati con il solo scopo di un inquadramento parziale e sommario.

Un elemento significativo che è emerso durante il corso dell'indagine riguarda il fatto che la presenza dei soggetti provenienti da centro e sud America sia quasi per nulla percepita dalla società di accoglienza. Le ragioni sono certamente da rintracciare nelle forme d'inserimento nella trama sociale a cui si accennava precedentemente, ma anche al fatto che ci sono gruppi di altra origine più numerosi e maggiormente associati ai tratti stereotipati con cui si costruisce sulla scena pubblica la categoria dell'immigrato, del diverso, dell'*altro*: si pensi a lingue meno comprensibili come quella araba o cinese; a religioni come quella musulmana; a organizzazioni familiari e produttive proprie di alcuni gruppi rom o a forme di delinquenza – spaccio, prostituzione – comunemente associate a determinate provenienze.

Ambrosini e Quierolo Palmas (2005) enfatizzano come la rilettura nello spazio pubblico di molti

il 60% è rappresentato da donne.

53 Mi riferisco a un numero orientativo di circa 300 interlocutori di cui 150 coinvolti nello studio sul Chagas. Di questo secondo gruppo sono stati raccolti dati socio-demografici la cui analisi statistica, che non rappresenta un obiettivo di questo lavoro, è in fase di elaborazione. Per un primo e parziale inquadramento socio-demografico si veda Di Girolamo *et al.* 2010.

dei fenomeni connessi alla migrazione alterni “indifferenza” a “scandalismo e criminalizzazione”. Nel contesto dell'Emilia-Romagna – è bene tener presenti le differenze circostanziali con regioni come la Lombardia o la Liguria – la categoria di *latinoamericano* pare non essere riconosciuta come significativa né dagli immigrati, né tanto meno dalla società ricevente. La letteratura mostra parecchie circostanze in cui la medesima categoria è invece associata alla diversità e all'alterità culturale, come nel caso dei braccianti messicani negli Stati Uniti ove politiche di *clandestinizzazione* del lavoro migrante, strumentale alle esigenze del sistema economico statunitense che richiede forza lavoro flessibile e di basso costo (Portes, 2005) si alternano a strategie di militarizzazione della frontiera che contribuiscono ad alimentare una “razzializzazione dei latinos” (Calavita, 2005). Si tratta di una categoria che evoca grande complessità, nata per identificare la popolazione creola e meticcia in contrapposizione a quella afroamericana e amerindia, e che in taluni casi oggi – in un rovesciamento di relazioni di potere – viene per esempio utilizzata dagli afroamericani che rivendicano la “latinità” per se stessi. A riguardo è interessante notare come negli Stati Uniti la latinità «avvicina i *latinos* ai progetti politici dei negri e dei popoli indigeni caraibici e sudamericani invece di collocarli con quelli dei creoli di ascendenza “latina”» (Mignolo, 2013: 174).

Sono altrettanto significative alcune fonti relative a scenari italiani e spagnoli che problematizzano immaginari costruiti sul fantasma delle gang giovanili (Quierolo Palmas, 2010) o di uomini che curano con l'alcool la frustrazione connessa alla perdita del proprio ruolo familiare e produttivo, finendo per diventare violenti (Brivio, 2013).⁵⁴ Questo tipo di percezione non è stata rilevata nel contesto dell'Emilia-Romagna dove piuttosto la migrazione da centro e sud America sembra silenziosa, sommersa, invisibile e ancora (immaginata) quasi esclusivamente come femminile.

Sempre Ambrosini e Quierolo Palmas (2005: 16) rilevano come la categoria di *latinos* sia relativamente recente e «rappresenta un tipico prodotto dell'interazione tra i migranti, con le loro specificità, e i contesti di ricezione». Presumibilmente infatti, molti hanno scoperto di essere stati inquadrati come 'latinos', in quanto portatori di un'identità culturale propria dell'America di lingua spagnola e portoghese, così come si è andata configurando dopo la conquista, una volta arrivati a destinazione: si tratta per l'appunto di un processo di *etero*-definizione più che di *auto*-definizione che non riflette – con le parole di Brigidi (2009: 107) – «le sfumature identitarie, culturali, etniche, economiche, politiche, sociali, storiche, religiose e neanche linguistiche presenti nel territorio compreso tra il sudest degli Stati Uniti fino allo stretto di Magellano [...], un conglomerato di nazioni riunite nella placida ignoranza euro-occidentale [...] incapace di rilevare nei più la ricchezza delle differenze».

54 La presenza delle altre componenti familiari oltre a quella femminile, marito e figli in questo caso, è connessa alla stabilizzazione nel territorio e ai processi di ricongiungimento familiare. La non percezione nel terreno di indagine di tale presenza necessiterebbe ulteriori analisi. Come punto di partenza, non è da sottovalutare che la migrazione dall'America latina in regione è di gran lunga meno numerosa rispetto ad altre provenienze e più recente.

La letteratura manifesta un tentativo di classificazione quantomeno geografico, identificando tre macro aree di provenienza: l'America centrale caraibica (dal Messico a Panama insieme alle isole caraibiche); i Paesi andini e caraibici (Bolivia, Perù, Ecuador, Colombia, Venezuela, Suriname e Guyana); il Cono sud (Brasile, Argentina, Cile, Uruguay, Paraguay). Si tratta tuttavia di categorie fluide che difficilmente riescono a essere rappresentative delle dinamiche identitarie e di appartenenza e che quindi andrebbero di volta in volta problematizzate in termini emici.⁵⁵

La ricerca nel contesto dell'Emilia-Romagna ha permesso di confermare che specie per alcuni gruppi di provenienza come i peruviani e gli ecuadoriani – i più numerosi nel territorio regionale – la spinta alla migrazione è scaturita da un peggioramento delle condizioni di vita nei paesi di provenienza. Acosta (2005) rileva per esempio come l'Ecuador tra il 1995 e il 2000 abbia sperimentato il processo di impoverimento più accelerato nella storia dell'America latina, assistendo al raddoppiamento del numero di persone in condizioni di povertà.⁵⁶ A ciò è bene aggiungere che la progressiva rigidità dei controlli delle frontiere statunitensi, oltre a una “fluidità” delle relazioni politiche e culturali con alcuni paesi dell'Europa meridionale, connessa a legami storici che hanno radici lontane nel tempo, ha contribuito a spingere i flussi verso rotte trans-atlantiche.

In altri casi, la ragione della migrazione riconosciuta e rappresentata dai miei interlocutori ha a che fare con problematiche politiche e ideologiche del paese di provenienza, come nel caso di immigrati cileni e argentini. È stata inoltre enfatizzata, specie da argentini e brasiliani, la legittimità alla migrazione offerta dal cognome italiano ereditato da un progenitore emigrato in America nel secolo scorso.

Quando Desideria contestualizza storicamente la migrazione dal centro e sud America, si riferisce agli anni Settanta e Ottanta; a un periodo caratterizzato dal consolidarsi di regimi dittatoriali in diverse nazioni, e dal susseguirsi di colpi di stato in varie regioni del continente. Desideria non descrive una migrazione economica; al contrario, rifiuta l'idea che un immaginario costruito solo nei termini della contingenza economica, finisca per uniformare, per appiattare drasticamente processi migratori variegati e circostanze di vita molteplici. La rappresentazione di Desideria rimanda a un momento storico in cui a emigrare verso l'Italia e l'Europa in generale furono non solo persone in condizioni socioeconomiche precarie ma anche donne e uomini che erano studenti, intellettuali, dissidenti, pensatori, attivisti costretti all'espatrio per sottrarsi alle terribili

55 Emico/Etico: termini conati in ambito linguistico, utilizzati per differenziare la rappresentazione della realtà da parte dell'osservato e dell'osservatore. L'analisi emica mette quindi in rilievo i significati soggettivi e/o condivisi all'interno di un gruppo sociale mentre l'analisi etica utilizza categorie teoriche, culturalmente fondate, dell'analista.

56 Anche l'Argentina ha registrato una violenta recessione economica negli anni Novanta e una crisi profonda a fine 2001, fattori che hanno intensificato i flussi migratori tuttavia la maggior parte dei miei interlocutori argentini non ha descritto la propria migrazione come una migrazione economica.

persecuzioni dei regimi politici. È inaccettabile – sostiene Desideria – che questa parte della storia venga cancellata dall'idea che i “latinoamericani” siano tutti “donne-oggetto che gli uomini si riportano a casa come cimeli di viaggio o povere badanti che oggi fanno da schiave nelle famiglie italiane ed europee”.

Desideria fa qui un richiamo esplicito a un'altra storia, a un altro immaginario che pare essere quello di Dolores. La vicenda biografica di Dolores si fa dunque rappresentativa del fatto che parlare oggi di migrazioni dall'America latina verso il continente europeo, e verso l'Italia in particolare, significhi fondamentalmente parlare di migrazioni economiche femminili; di dinamiche di inclusione nel mercato del lavoro che ruotano ampiamente intorno alle esigenze di assistenza e cura domiciliare delle famiglie italiane. Un “canale” occupazionale che, come hanno testimoniato molte mie interlocutrici, è stato facilitato da un'immagine progressivamente stereotipata della latinoamericana in quanto donna “dolce”, “sensibile”, “allegra”, “mite”, “cattolica”, affine per lingua e per cultura. Stereotipi alimentati e mediati all'interno delle famiglie italiane attraverso esclamazioni del tipo: “Se devi farti sostituire, cerca una tua connazionale. Con le marocchine non si riesce a parlare; le rumene sono ladre; quelle dell'est entrano e non escono più: sono capaci di mettersi con dei vecchi pur di farsi mantenere”. Ciò alimenta quella che Taliani e Vacchiano (2006) definiscono *eticizzazione del lavoro*. È quindi alla luce di un complesso gioco di specchi tra auto ed etero-rappresentazione, che Dolores sente di essere una delle tante donne che pagano lo scotto di una certa “facilitazione” occupazionale con la perdita delle proprie tracce storiche, biografiche, emotive, corporee all'interno di un universo “che pare sospeso”; in cui tutto ruota intorno alla fragilità e ai bisogni dell'altro.

3. Un passo indietro. Una riconfigurazione più generale di alcune relazioni storiche

Numerosi studi sulle migrazioni in Europa individuano una fase significativa negli anni Cinquanta, momento storico in cui si configurarono due poli migratori, uno di emigrazione dai paesi meridionali e uno recettore nel centro e nord Europa. In tale fase la migrazione era per lo più economica, transitoria e tendenzialmente maschile. Cachón (2002) rileva che tra il 1955 e il 1974 circa quattro milioni di italiani, due milioni di spagnoli, un milione di portoghesi, un milione di jugoslavi e quasi un milione di greci emigrarono verso i paesi del centro e del nord Europa, oltre che verso destinazioni extra europee. Contemporaneamente si intensificò l'emigrazione dal Maghreb e dalla Turchia che, secondo l'autore, enumerava nel 1987 due milioni di magrebini e due di turchi. Tali processi migratori fanno capo soprattutto al crescente sviluppo economico dei paesi di destinazione che, alla luce di richieste di manodopera dei mercati interni, gestirono i flussi

umani secondo le proprie regole ed esigenze.

Lo stesso Cachón (2002) individua una nuova fase negli anni Settanta in cui si assiste a processi di *sedentarizzazione* da parte degli immigrati. I flussi migratori, in un primo momento temporanei, per lo meno così interpretati dalle società di approdo, divennero sempre più permanenti, nonostante i numerosi rientri nei paesi di origine, più o meno volontari. Le politiche in materia di immigrazione si fecero progressivamente più restrittive, e la sedentarizzazione sempre più normata.

Intorno alla fine degli anni Ottanta si produsse una fase che vide anche nazioni dell'Europa meridionale come Spagna, Italia, Portogallo, Grecia –contesti di storica emigrazione– diventare lentamente paesi ricettori. Ciò fu dovuto a una serie di circostanze tra cui un aumento delle misure restrittive delle destinazioni tradizionali; la crescita economica che investì anche il sud Europa; i vincoli storico-economici che legavano scambievolmente molti paesi mediterranei, oltre a tutta una serie di ragioni strutturali peculiari nei differenti contesti di emigrazione.

È dunque a partire dagli anni Ottanta, quando l'immigrazione in Italia appariva un fenomeno ormai strutturale, che si rese manifesto in ambito pubblico un interesse sistematico per le dinamiche migratorie. Pinelli (2013) evidenzia come da quel momento, progressivamente, siano andate configurandosi categorie come quelle di 'irregolare', 'extra-comunitario', 'clandestino', e un immaginario connesso alle differenze di genere, di provenienza culturale e di religione. Nei riguardi di queste alterità si prese a utilizzare una retorica emergenziale –si noti l'uso frequente di termini come “urgenza”, “emergenza”, “invasione” (Brigidi, 2009)– con cui si alimentava la sensazione di dover proteggere i valori identitari del paese, oltre ai confini geo-politici⁵⁷.

Secondo Pinelli (2013: 8), è possibile parlare di una *cultura della migrazione*, che «indica non solo la pratica del migrare, ma i saperi sedimentati (nei contesti di partenza) rispetto alla mobilità, i desideri e le rappresentazioni della migrazione; la preparazione individuale e collettiva all'evento migratorio. Questi saperi circolano fra le persone, si tramandano e si diffondono sino a influenzare scelte e pratiche dei soggetti e della collettività. Sulla stessa linea è forse possibile pensare a una cultura dell'immigrazione prodotta dai contesti di arrivo [...] capace di infondere idee, convinzioni, reazioni» che contribuiscono a rendere accettabili, legittime, politiche di protezione dei confini sempre più restrittive. L'autrice enfatizza come con cultura della migrazione non ci si riferisca soltanto ai saperi istituzionali, ma ai discorsi pubblici che spesso alimentano forme di *governamentalità* (Foucault, 1994) con cui lo stato-nazione regola la condotta degli individui e alle pratiche soggettive con cui ci si muove nelle maglie degli immaginari

57 Questo tipo di approccio alla migrazione ha radici storiche e permea, ancora oggi, visioni e pratiche politiche. Se ne darà testimonianza nel successivo capitolo, in riferimento alle strategie di presa in carico di infezioni connesse ai flussi migratori, tra cui la Malattia di Chagas. Per un inquadramento teorico, si veda tra gli altri: Benadusi *et.al.*, 2011; Giordano, 2008; Ravenda, 2011; Sorgoni, 2011.

condivisi e degli apparati burocratici.

3.1 Tra Europa e America latina

Se volessimo risalire alle origini dei flussi migratori contemporanei dall'America latina all'Europa, dovremmo ricostruire le ragioni di una disparità economica che affonda le sue radici in cinque secoli di storia. Cinque secoli di colonialismo prima e di neocolonialismo poi, durante i quali risorse (naturali, umane) sono state depredate producendo sfruttamento, povertà, in taluni casi prosperità. Una storia fatta di imperi coloniali che hanno ceduto il posto a nazioni indipendenti; di indipendenze usurpate fin da subito da gruppi minoritari (Galeano, 2006); una storia di sviluppo, ove lo sviluppo è andato configurandosi come un «viaggio con più naufraghi che naviganti» (Galeano, 1971: 101), in cui «l'oro si trasforma in ferraglia e i cibi in veleno» (1971: 3). «L'America latina, scrive Mignolo, è stata inclusa nell'Occidente e contemporaneamente relegata alla sua periferia. A partire dal XVI secolo le narrazioni europee dipingono come inferiori l'intero continente americano e i suoi popoli, finché la guerra ispanico-statunitense del 1898 non riabilita l'America del Nord mantenendo quella del Sud in un ruolo secondario» (Mignolo, 2013: 29). «Il termine America latina non designa un continente, quanto piuttosto il progetto politico con cui le *élites* creole/meticce ottennero l'indipendenza dalla Spagna e, alla fine del XIX secolo, dal Portogallo, stringendo alleanze economiche con l'Inghilterra e ideologiche con la Francia» (Mignolo, 2013: 15). «Alle *élites* creole in seguito si aggiunsero i discendenti degli immigrati europei giunti in America del Sud nella seconda metà del XIX secolo. L'*ethos* della “latinità” attrasse l'immigrazione europea. La politica migratoria fu una delle misure prese per promuovere il progresso e la civiltà e indirettamente “sbiancare” gli Stati-nazione emergenti» (Mignolo, 2013: 119).

Sader (2013) sostiene che l'America latina non poteva “funzionare”, essendo stata creata non per funzionare ma per essere costantemente subordinata a un mondo cui consegnare le proprie materie prime e la propria forza lavoro. Non è un caso, secondo l'autore, che l'America latina sia stata lo scenario in cui si sono a lungo sperimentati i modelli economici consacrati al capitalismo con le modalità più radicali. «Un'ondata devastante che ha liquidato, fra l'altro, lo Stato sociale cileno e l'autosufficienza energetica dell'Argentina, oltre a lasciare il continente come una regione senza importanza sul piano internazionale, di basso profilo, subordinata alle potenze del centro del sistema, aumentando sempre più la disuguaglianza e la miseria fra di noi».

I processi migratori dall'America latina all'Europa si sono intensificati a partire dagli anni Settanta, quando il *boom* economico prodotto dalla fine della II Guerra Mondiale ha subito una battuta di

arresto causata dalle crisi petrolifere. L'aumento del prezzo del petrolio ha determinato un po' ovunque la crescita dell'inflazione e il raffreddamento dell'economia, generando una crisi economica mondiale. I paesi del sud del mondo sono stati i primi a necessitare di aiuti economici. Le loro economie, già caratterizzate da fragilità strutturale, si sono viste costrette a pagare cifre rilevanti per far fronte sia all'aumento del prezzo del petrolio, sia al sostentamento dei propri programmi di sviluppo. Iniziò in questo modo quel processo di indebitamento che costrinse diverse nazioni, qualche anno dopo, a rivolgersi a istituti di credito influenti per riuscire a rispondere alle proprie insolvenze economiche. La Banca Mondiale e il Fondo Monetario Internazionale erogarono prestiti a quei paesi che accettarono di adottare *politiche di aggiustamento strutturale*, che consistevano in una serie di direttive di ordine economico la cui applicazione avrebbe facilitato l'apertura delle economie del sud del mondo al mercato globale (Stefanini, 1997).⁵⁸ Tali riforme, in linea con le posizioni allora dominanti negli Stati Uniti e in Inghilterra, richiesero ai governi di mobilitare risorse con lo scopo di implementare le entrate dello Stato; di rendere dinamici i risparmi privati e incoraggiare gli investimenti esteri nei mercati locali; di rivedere le priorità degli investimenti pubblici; di liberalizzare il commercio attraverso la rimozione di tasse sulle importazioni e incentivi alle esportazioni; di riformare gli assetti di welfare. Alcune regioni del continente sudamericano, in particolare, si ritrovarono a essere un grande laboratorio ove sperimentare sul campo le teorie neoliberiste, fondate sulla sacralità e sull'effetto taumaturgico di quel libero mercato che governa oggi il disordine mondiale (Hobsbawm, 2007). Dal Cile all'Argentina, dal Brasile all'Uruguay e alla Bolivia, quasi ovunque si trovasse al potere una giunta militare di destra, si poteva intuire la presenza della Scuola di Chicago (Klein, 2007). I *Chicago Boys* erano un gruppo di economisti cileni che si erano formati nell'Università di Chicago, prima oppositori di Allende, poi consulenti di Pinochet. «Sono stati gli architetti del modello capitalista e competitivo imposto a punta di baionetta dalla Dittatura e per tanti anni additato come “faro di salvezza” per tutta l'America latina dalle grandi istituzioni finanziarie internazionali e da una pletera di economisti cresciuti nel dogma del mercato. Privatizzare le industrie pubbliche, smantellare lo stato sociale (favorendo la nascita di un sistema pensionistico e sanitario privato), attrarre capitale straniero, eliminare le barriere doganali, frenare l'inflazione: era questa la ricetta dei Chicago boys» (Armato, 2008). Una ricetta che fu applicata dalla dittatura cilena e dalle maggiori dittature sudamericane. Bisoffi (2012) rileva come la brutale

58 Due organismi creati nel 1944, nella conferenza di Bretton Woods, con lo scopo di provvedere al finanziamento di progetti di sviluppo nei Paesi membri e di preoccuparsi della stabilità economica internazionale, che operano con medesime visioni politiche e strategiche. Nonostante la Banca Mondiale goda dello status di agenzia delle Nazioni Unite, ha un ordinamento interno proprio. Per statuto il Presidente deve essere degli Stati Uniti. In realtà, pur se in forma implicita, alimenta politiche di mercato che favoriscono il mantenimento dei dislivelli economici tra nord e sud del pianeta. Si veda, tra gli altri, Stefanini, 1997.

violenza agita dai regimi dittatoriali sia stata uno strumento atto a garantire l'applicazione di certe strategie economiche.

Anziché ridurre il debito dei paesi coinvolti, tali strategie ebbero l'effetto di indebolirli ulteriormente.⁵⁹

3.2 Le radici storiche della vulnerabilità sanitaria

Gli anni Ottanta si chiusero con l'ingerenza delle logiche di mercato anche nel campo della salute, quando la Banca Mondiale riuscì a superare, sia dal punto di vista economico che tecnico, il ruolo di autorità dell'Organizzazione Mondiale della Salute (WHO) che intanto attraversava una crisi di leadership, dettando le condizioni, anche in ambito sanitario, a chi auspicasse a un finanziamento: i cittadini dovevano partecipare alla spesa sanitaria anche nelle strutture pubbliche; dovevano essere creati programmi assicurativi che introducessero assicurazioni sulle malattie; i sistemi sanitari dovevano essere progressivamente privatizzati e decentralizzati (The World Bank, 1987). Mi sembra significativo rilevare come le ricadute nella vita quotidiana di tali modelli organizzativi siano state sperimentate da molti degli immigrati che vivono oggi nel nostro contesto, e siano alla base dell'immaginario con cui essi oggi decodificano il funzionamento dei servizi socio-sanitari locali e ne fanno uso.

La fine delle dittature di certo non decretò la crisi del neoliberismo che oggi continua a dominare lo scenario politico-economico, tanto più dopo la caduta del blocco socialista, da più parti interpretata come definitiva dimostrazione del trionfo dell'economia capitalista e dei modelli democratici occidentali. Eppure nel 1989 era già chiaro come le politiche di aggiustamento strutturale avessero accentuato, tra le altre cose, l'incapacità degli Stati 'beneficiari' di provvedere alla salute dei propri cittadini in maniera sistematica, oltre ad aver sancito l'ingerenza del settore privato (anche) nella gestione della sanità.⁶⁰ A tali cambiamenti di ordine gestionale, si andavano accompagnando trasformazioni ideologiche e strutturali che dequalificavano il livello primario di assistenza sanitaria, la *Primary Health Care* (Assistenza Medica di Base), il cui valore era stato

⁵⁹ È indispensabile notare come oggi considerevoli, espliciti segnali di critica alle politiche neoliberiste giungono proprio dall'America latina, ove sentimenti socialisti, nazionalisti, populistici, hanno in qualche modo tenuto viva una tradizione antiliberista che ha dato vita, nei diversi contesti, a esperimenti differenti (Mignolo, 2013). A ciò si deve, come rileva Sader (2013), la costruzione di processi di integrazione regionale autonomi rispetto agli Stati Uniti e la centralità di alcune economie che hanno prodotto crescita e ridotto disuguaglianze anche quando la crisi economica ha trascinato nella stagnazione i paesi del centro del capitalismo. Tali dinamiche stanno riconfigurando profondamente gli scenari socio-economici e le rotte migratorie. Verosimilmente rinnovati cammini umani torneranno a volgere dall'Europa all'America centro-meridionale.

⁶⁰ Nella mia tesi di laurea specialistica ho analizzato le ricadute di tali orientamenti politici in ambito sanitario sulle specifiche strategie di presa in carico peculiare della Malattia di Chagas (Ciannameo, 2009).

riconosciuto qualche anno prima nella dichiarazione di Alma Ata⁶¹, in nome di una sempre maggiore *Selective Health Care* (Assistenza Medica Selettiva) (Maciocco, Stefanini, 2007). Erano cioè favoriti approcci settoriali e verticali, strettamente mirati a specifiche patologie, largamente finanziati dal settore privato, anziché operare attraverso pianificazioni congiunte (Stefanini, 2001). Si trattava di strategie spesso implementate senza considerare le priorità dei paesi riceventi, con modalità talvolta contraddittorie rispetto a quelle già esistenti; volte a obiettivi di breve termine e incapaci di contemplare le condizioni più generali di salute delle persone che necessitano, nel lungo termine, di un approccio sistemico, non episodico o 'emergenziale'.

Le ripercussioni di un certo tipo di approccio politico-economico sono evidenti oggi più che mai. Kleinman (2011) rileva le tracce delle politiche neoliberiste nelle nostre città contemporanee che sono pregne di sofferenza; una sofferenza che è conseguenza della progressiva riduzione della classe media; della pressione sulla classe operaia; della concentrazione della ricchezza nelle mani di sempre meno persone; dell'erosione del contratto sociale tra ricchi e poveri. Alienazione, marginalità, disoccupazione, criminalità, numero crescente di senza tetto, sofferenza mentale, dipendenze: sono solo alcuni dei segni di una crisi urbana ormai dilagante che non risparmia i paesi ricchi. Una crisi contemporanea del capitalismo finanziario che sta accrescendo la vulnerabilità degli individui, rendendoli incapaci di lottare contro la discriminazione, l'intolleranza religiosa, gli abusi della classe politica, l'indifferenza.

4. Quando a migrare sono le donne

Dolores viene da Arequipa. Mi esorta a non credere che “tutte vengano da Lima. Dicono così perché si vergognano; in tante arrivano da paesi di campagna. Questa è una cosa che pesa moltissimo in Perù o in Argentina (in termini di discriminazione, nelle aree urbane, nei confronti di coloro che provengono da quelle rurali). Stare in Italia però ti dà la possibilità di inventarti un'altra vita”.⁶² Dolores si ritrova a Bologna un po' per caso, perché qui vivevano alcuni parenti. Non ha avuto grande possibilità di scelta; se loro fossero vissuti altrove, sarebbe andata altrove. Aveva vent'anni quando decise di sposare un uomo molto più grande di lei; quel matrimonio preparato in gran fretta, fu dovuto alla speranza di migliorare la sua situazione. Sua madre era

61 Il testo completo al link: <http://www.assimefac.it/old/articoli/dichalmaata.pdf>

62 Questo elemento è significativo anche in relazione al rischio di esposizione alla Malattia di Chagas. Come emergerà nel secondo capitolo, nell'indagine del rischio un'informazione rilevante riguarda l'aver trascorso del tempo in zone in cui è presente l'insetto vettore. In Italia come in altri contesti, anche in materia di donazione di sangue e organi, ci si affida alle informazioni fornite dal paziente che di frequente omette la permanenza in zone rurali. Ciò è emerso anche con i numerosi testimoni che hanno avuto accesso al servizio di diagnosi di Bologna. Questo dato richiede di essere riletto alla luce delle complesse dinamiche storico-culturali che caratterizzano diversi contesti latinoamericani, ove categorie connesse all'*indio*, al *campesino*, al *morcho* sono al centro di rappresentazioni stratificate che necessitano di analisi approfondite e contestuali. Si veda Ciannameo (2006, 2012).

morta per un cancro quando lei aveva otto anni, lasciandola con una sorellina di tre anni e un fratellino di un anno e mezzo. Dolores iniziò a lavorare da bambina, facendo sacrifici enormi insieme al papà, per riuscire anche a studiare.

La famiglia del marito era una famiglia “matriarcale, nel senso che l'unica che aveva il potere di decidere, su qualunque cosa, era la mamma di lui”. Dolores era sempre sola; si sentiva un'estranea in casa; doveva chiedere il permesso per fare qualunque cosa. Non poteva, per esempio, usare la lavatrice; i panni suoi e della sua bambina doveva lavarli a mano perché la lavatrice era della “casa” a cui lei, evidentemente, non apparteneva. Comprese quasi subito che la ricchezza prospettata dal marito non sarebbe mai arrivata. Lui in effetti aveva un “buon lavoro” in fabbrica, con turni di dodici ore, giornalieri o notturne. E faceva il sindacalista, trascorrendo quindi molto tempo fuori casa. Col suo stipendio si riuscivano a pagare soltanto le bollette nella casa dei suoceri e la retta della scuola della bambina. Probabilmente se suo marito non si fosse speso “in alcool e puttanelle” il resto dello stipendio, ce l'avrebbero fatta. In famiglia dicevano a Dolores che era tutta colpa sua; che evidentemente non era una buona moglie. Ogni volta che il matrimonio entrava in crisi, suo marito le chiedeva perdono, “e piangeva, piangeva”. Lei non riusciva a opporsi, gli voleva bene, d'altra parte.

Nonostante avesse studiato contabilità, Dolores aveva trovato lavoro in un centro, gestito dallo stato, per bambini di strada e con disabilità, in una periferia particolarmente povera (quella dove era cresciuta anche lei). La retribuzione non era sufficiente per vivere serenamente (guadagnava 300 soles⁶³ al mese, le sarebbero serviti almeno 1000 soles). Per questa ragione decise di migrare. La famiglia sosteneva che suo marito sarebbe riuscito a lavorare più facilmente in Perù, mentre lei, più giovane e più forte, avrebbe avuto buone possibilità anche altrove. Inizialmente decise di trasferirsi in Argentina. L'idea di poter tornare ad Arequipa con frequenza le dava serenità; aspetto che rese dolorosissima la scelta, assunta in seguito, di migrare per l'Italia. La distanza che separa Europa e America è emersa infatti come uno dei nodi più difficili nella maggior parte delle testimonianze raccolte in questi anni. In tanti hanno riportato che i viaggi di rientro erano molto più frequenti fino a qualche anno fa, mentre il peggioramento delle condizioni economiche italiane oggi fa sì che trascorranno anni prima di poter tornare a visitare la famiglia. Ogni rientro, tra l'altro, è caricato dall'idea di dover dimostrare ad amici e parenti che tutto procede per il meglio nel contesto di approdo, che il progetto migratorio sta avendo esiti positivi; il che si rende manifesto con una cospicua quantità di doni per tutti. Dolores non rientra in Perù da nove anni.

Come molte storie migratorie raccolte durante questa ricerca, quella di Dolores è dunque una migrazione economica, dovuta alle difficili condizioni di vita, in cui ha giocato un ruolo centrale il

63 Circa 100 euro.

fatto di essere donna. La permeabilità del mercato del lavoro, specie per occupazioni di scarso interesse per i lavoratori italiani perché pesanti, pericolose, precarie e poco pagate (Ambrosini, Abbatecola, 2004), ha reso possibile un progressivo reclutamento di immigrati in impieghi sia formali che informali. Un elemento lampante è la sotto-qualificazione delle mansioni richieste. Inoltre si pensi che la maggior parte dei miei interlocutori ha rinunciato al riconoscimento dei titoli scolastici, a causa dei tempi e dei costi delle pratiche. Interessante è la testimonianza di donne più giovani e di arrivo più recente che si sono formate, nei paesi di origine, nel campo dell'infermieristica, con un progetto migratorio che prevedeva una prima fase occupazionale nell'assistenza privata seguita dall'aspirazione a lavorare in un servizio socio-sanitario.

L'entrata delle donne straniere nel mondo dell'assistenza alla persona dipende, tra le altre cose, dal fatto che la maggior parte delle famiglie italiane si prenda cura degli anziani senza alcun sostegno istituzionale⁶⁴. A fronte dei notevoli costi delle forme di assistenza professionale, le famiglie scelgono soluzioni – formali o informali – più sostenibili. Si assiste in tal modo a una dinamica che è un chiaro prodotto della modernità globalizzata, alla luce della quale le donne italiane, per potersi dedicare al lavoro, sono costrette a esternalizzare, più o meno parzialmente, le proprie mansioni domestiche; la cura dei figli, degli anziani, dei familiari non autonomi. Salazar e Parreñas (2001) parlano di *catena globale di assistenza*, in cui donne che provengono da regioni svantaggiate assumono il carico di anziani e bambini di altrettante donne che necessitano entrare nel mercato del lavoro in paesi più forti economicamente. Affinché ciò sia possibile, le donne – per prime – lasciano i loro figli e i loro anziani a madri, nonne, zie, sorelle: ad altrettante donne che dovranno in qualche modo sostituirle. Si tratta pertanto di una riorganizzazione della sfera produttiva e riproduttiva a livello globale che rappresenta uno degli elementi centrali della *femminilizzazione* di certi flussi migratori; una riorganizzazione dello spazio domestico e assistenziale in cui la manodopera immigrata assume un ruolo centrale (Fuentes, Callejo, 2011). È indispensabile dunque una riconfigurazione di tali processi migratori esplicitandone le implicazioni politiche e i ruoli di genere: se a partire sono le donne, ciò è determinato da circostanze storico-economiche peculiari, oltre al fatto che non tutte le donne siano parimenti esposte alla necessità – o al desiderio – di migrare⁶⁵, così come di affidare i propri genitori e figli ad altrettante donne.

La maggior parte delle interlocutrici incontrate in questi anni di ricerca si sono definite “badanti”, solo in alcuni casi “colf” o “governanti”. Quasi tutte hanno riferito di svolgere mansioni di diverso tipo, dalla cura di anziani o bambini, alla pulizia della casa e lavori domestici disparati.

64 Situazione comune a Spagna, Grecia e altri paesi dell'Europa meridionale (Bisoffi, 2012).

65 In linea di massima è stato testimoniato come chi vive in condizioni estremamente svantaggiate non riesca a raggiungere le possibilità materiali di migrare dall'America latina all'Europa. Il livello socio-economico di partenza degli immigrati “economici” è stato descritto come medio basso, accanto a un livello più alto testimoniato da immigrati partiti per altre ragioni.

Numerose testimonie hanno riportato come man mano che si acquisisce una certa stabilità economica, l'organizzazione del lavoro cambia, nel senso che si comincia a lavorare a ore e non più in maniera fissa; ad avere un'abitazione propria, senza più dover co-abitare con la persona assistita. Tale modalità è infatti la più faticosa, non consentendo di avere una propria vita privata, e viene ceduta, quando possibile, alle "ultime arrivate". Inoltre la possibilità di avere una propria casa rende possibili pratiche come il ricongiungimento familiare: non è da sottovalutare infatti che le caratteristiche dell'abitazione rappresentano uno dei requisiti fondamentali anche nell'ottenimento di permessi di soggiorno di lunga durata. Il lavoro a ore permette dunque alle donne di poter recuperare in qualche modo, se ci sono le circostanze, il proprio ruolo di mogli e di madri. Ciò le rende però meno "concorrenziali sul mercato rispetto alle fisse" (Dolores). Tale elemento è centrale nel senso che, se da una parte è più volte emerso che chi è in Italia da quindici, venti anni ha spesso un contratto a tempo indeterminato, e che l'accesso al lavoro è di gran lunga più difficile per coloro che sono arrivati più recentemente, d'altra parte bisogna considerare che il vincolo lavorativo, nella maggior parte dei casi, è condizionato dalla durata della vita della persona assistita. Accade infatti che molte donne si ritrovino a vivere un duplice fardello emotivo rappresentato contemporaneamente dal lutto, dalla perdita del proprio datore di lavoro e dalle ripercussioni esistenziali generate dall'interruzione del legame lavorativo.

Tale carico emotivo è quanto mai esplicito nella testimonianza biografica di Dolores.

Torno al suo racconto, condividendo elementi comuni a molte altre storie.

Non appena arrivata in Italia, Dolores ha vissuto nella casa di sua cugina con altri parenti peruviani (che lei non conosceva). Inizialmente la convivenza andava bene; stare con loro la faceva sentire protetta, nonostante l'onere del sovraffollamento. In casa non c'era, in nessun momento della giornata, un angolo libero dove poter, per esempio, fare una telefonata privatamente, dove poter "distendere i pensieri o farsi un pianto": una condizione che in taluni momenti la faceva "impazzire". A lungo andare si è resa conto che quel tipo di convivenza rappresentava un limite anche perché in casa si parlava soltanto spagnolo affinché i bimbi non perdessero la lingua madre: questo non le permetteva di imparare l'italiano e quindi di poter aspirare a una qualche forma di integrazione. Sperava che lavorare le avrebbe consentito di uscire da quel micro-cosmo peruviano ed emanciparsi in qualche modo. Purtroppo però ha dovuto subito rendersi conto del fatto che "le badanti conoscono tutte poco l'italiano, sai perché? Perché gli anziani non parlano, e i familiari non ti considerano degno di parola".

La testimonianza di Dolores è molto dura, eppure i tratti salienti della sua storia sono piuttosto ricorrenti. Ho rilevato diverse sfumature nei legami che vincolano le donne ai loro assistiti, specie quando sono anziani. Nella maggior parte dei casi, si dedicano loro con pazienza, con amore,

rappresentando essi dei surrogati di legami affettivi – il più delle volte genitoriali – rimasti oltreoceano. Non sono rari i casi in cui gli stessi anziani “trattano loro come figlie, come membri della famiglia”. Tuttavia sono altrettanto numerosi i casi in cui gli assistiti hanno “un brutto carattere, spesso dovuto alla malattia. Il problema principale però, la fonte di sofferenza maggiore, sono i comportamenti dei figli degli assistiti”. È frequente infatti che le assistenti si trovino al centro di dinamiche affettive complesse, in cui i figli si sentono in qualche modo colpevoli per il fatto di non riuscire a trascorrere del tempo con i genitori e di dover affidare la loro cura a qualcun altro a cui però vietano, per gelosia, un qualsivoglia legame affettivo. Come enfatizzano Minelli e Redini (2012: 274), la relazione di cura è il «risultato instabile di una serie di rapporti sociali e di azioni trasformatrici» – di sovranità, disciplina, vicinanza rispetto al paziente – «che agiscono sulla sfera più intima delle relazioni umane». Questa complessità esplose continuamente all'interno dello spazio domestico: da una parte l'assistito che “si affeziona e si affida alla relazione di cura come con una figlia”; dall'altra, i figli (in taluni casi il coniuge) che pretendono una spersonalizzazione; una (bio)medicalizzazione della relazione assistenziale che d'altra parte, come emergerà nei capitoli successivi, da un punto di vista antropologico rappresenta una dinamica complessa, afferente (anche) fortemente alla sfera emotiva e relazionale. Ehrenreich e Hochschild (2004) testimoniano in tal senso come sia difficile ridurre la relazione di cura ai soli parametri del lavoro salariato.

Dolores descrive chiaramente come tale complessità si iscriva dentro alla sua vicenda personale. Nonostante sia in Italia da molti anni, non è ancora riuscita a saldare il debito, contratto con un familiare di suo marito, che le permise di migrare.⁶⁶ Aveva un'idea molto diversa di Bologna; altre aspettative. Pensava che sarebbe riuscita a guadagnare bene, quantomeno a essere serena. Invece, una volta qui, ha vissuto tutt'altra realtà. Il lavoro con gli anziani è stato scelto per necessità, rappresentando un'occupazione che – “senza alcun dubbio” – non fa per lei “che ha sempre voluto e cercato di lavorare con i bambini, portatori di vita e di speranza”. Gli anziani invece la espongono continuamente “alla morte”, cosa che non ha mai imparato ad affrontare e a gestire. La persona che ha assistito più a lungo aveva una figlia con un “carattere pessimo”. Dolores non aveva il coraggio di chiederle mai nulla, neanche quando aveva delle necessità stringenti perché percepiva che qualunque cosa lei facesse o dicesse, non sarebbe comunque andata bene. “Assistere, pulire, fare la spesa e molte altre commissioni: le famiglie pensano di comprare, con un solo stipendio, una badante per la notte e una governante per il giorno, una *esclava*, una schiava. Le pulivo tutta la casa, sempre, perfettamente; facevo tutto quel che potevo ma non ricevevo mai una parola di conforto, o un risultato. Lei mi chiedeva di non spostare nulla mentre pulivo, ma se poi

66 Numerosi interlocutori hanno riportato che secondo l'immaginario comune in Perù ed Ecuador, il debito si riesce a saldare in un anno, dato che si rivela poi essere molto distante dalla realtà.

trovava degli angoli sporchi mi rimproverava perché non avevo spostato questo o quel mobile! Quei continui richiami mi facevano diventare matta; mi veniva male nel cervello (mentre parla indica la zona occipitale)”.

Senza preavviso, la figlia della signora decise di ridurle lo stipendio da 650 a 500 euro al mese. Non riuscendo ad arrivare a fine mese, Dolores provò a organizzarsi per “andare a stirare da qualche altra parte durante le ore libere, ma la padrona di casa se ne accorse; disse che non si poteva fare e che se aveva bisogno di un altro lavoro, poteva andarsene”. L'espressione che Dolores ha utilizzato più spesso per descrivere come si sia sentita e come continui a sentirsi è “*animalito invisible*, animaletto invisibile”. “Se lei (la figlia) era in casa, dovevo sperare che la nonnina (la mamma, assistita) non mi guardasse; che non mi facesse neanche il cenno di un sorriso perché se succedeva, si scatenava l'inferno. Oltre a farmi fare il doppio del lavoro, (la figlia) iniziava a dirmi delle cose orribili, su di me; sui miei genitori; su mia figlia che quando tornerò in Perù non mi riconoscerà, dato che sto passando la vita a pulire il sedere della madre di un'altra famiglia. Io sento il gelo di un coltello che mi fa a fette il cuore, mentre perdo la mia giovinezza; gli anni che avrei dovuto passare con mio marito e mia figlia che intanto cresce”.

“L'ultimo periodo con la nonnina è stato straziante” – continua il suo racconto. “È morta davanti ai miei occhi”. Dolores sente che quell'accaduto le ha aperto ferite che pensava fossero sepolte; vissuti nascosti nella memoria, connessi alla malattia e alla morte di sua madre. Oltre a questo tipo di sofferenza, c'era anche il fatto che Dolores avesse fatto domanda di regolarizzazione durante l'ultimo decreto flussi⁶⁷, rischiando di “non farcela in quanto prima di ricevere il documento la nonnina era già morta”. Ciò permette di comprendere quel senso persistente di ricattabilità (sia per il debito contratto, sia per il permesso di soggiorno dipendente dal vincolo lavorativo) e di “prigionia” a cui Dolores tenta continuamente di dar voce: un animaletto in gabbia, che nessuno considera e che non ha modo alcuno di tornare indietro, sui propri passi.

Nonostante la relazione con la nonnina e gli eventi connessi l'avessero sconvolta, Dolores si è comunque sentita costretta a cercare un'occupazione simile perché, come dice, “non ha altre possibilità di scelta”. L'aspetto positivo è che la ricerca di un nuovo lavoro non gravi soltanto su di lei, essendo supportata sia da reti parentali e amicali, sia da agenzie che mediano con le famiglie.⁶⁸ “Le agenzie ti prendono anche se sei irregolare. Purtroppo può succedere che a fine

67 Il *Decreto Flussi* è un provvedimento con cui il Governo Italiano stabilisce il numero di non comunitari da far entrare in Italia per lavoro subordinato, stagionale o autonomo, oltre al numero di permessi di soggiorno per motivi di studio da convertire in permessi per lavoro. Il Decreto Flussi è un provvedimento che rientra nella normale programmazione e gestione dei flussi. Esistono poi provvedimenti straordinari, come le *Sanatorie* che rappresentano delle strategie volte alla regolarizzazione di persone già presenti in Italia, non formalmente. I miei interlocutori ritengono che le regolarizzazioni sembrano più semplici per le donne, dichiarando che gli uomini restano “irregolari” per oltre 10 anni. Per informazioni sulle normative si vedano, tra gli altri: Sarti, 2004, 2012, 2013; Sigillo 2008.

68 La famiglia paga l'agenzia che retribuisce l'assistente. Il contratto di lavoro è stipulato con l'agenzia. Sui

mese non pagano. Con le irregolari accade più spesso”.

4.1 Donne e dinamiche transnazionali

Una parte sostanziale della letteratura contemporanea che guarda ai processi migratori tenta di enfatizzare come essi si costruiscano sulla stretta connessione di equilibri locali e dinamiche globali. Coloro che migrano, insieme alle proprie reti socio-familiari, sono agenti di processi storici, economici, socio-culturali che producono trasformazioni nei paesi di partenza come in quelli di destinazione. Secondo Salih (2005: 153) «i migranti contemporanei con la loro organizzazione transnazionale dell'esistenza mettono in atto nuove cartografie dello spazio sociale», essendo essi coinvolti in una rete di legami che attraversano una molteplicità di confini nazionali. Essi legano «località distanti in un unico *campo sociale*, dando forma ad appartenenze e identificazioni multiple che attraversano più contesti locali», ove le percezioni del tempo e dello spazio vengono continuamente riviste, e le relazioni interpersonali modulate attraverso una tensione costante tra presenza e assenza.

Con *transnazionalismo* ci si riferisce dunque al processo dinamico mediante il quale coloro che migrano “tengono insieme” i mondi di partenza e di approdo; “transnazionale” è la vita di chi parte come quella di chi “resta”. Tale riconfigurazione vuole superare le tradizionali categorie di “immigrato” ed “emigrato” spesso assunti come individui coinvolti in un viaggio unidirezionale e monodimensionale; vuole superare inoltre approcci *push and pull* (fattori di spinta/attrazione) classici e visioni assimilazioniste (recisione di legami e appartenenze) (Ambrosini, 2007), nel tentativo di produrre un «vocabolario meno essenzialista e capace di tradurre la complessità delle esperienze migratorie contemporanee superando la schematicità dei modelli bipolari che hanno dominato gli studi sulle migrazioni fino agli anni Ottanta» (Riccio, 2007: 17). Tale prospettiva tenta dunque di restituire un ruolo di *agente* a coloro che migrano, enfatizzando la variabilità delle forme con cui le macro-dinamiche, vincolate alla mobilità generata dalla globalizzazione, vengono interpretate e praticate a livello soggettivo e contestuale. Diversi autori rilevano come il transnazionalismo non sia un fenomeno recente, ma una nuova prospettiva (Portes, 2005): numerosi processi migratori del passato possedevano, infatti, caratteristiche transnazionali; tuttavia è il ruolo assunto dalle nuove tecnologie e dai trasporti in epoca post-industriale e post-moderna (Salih, 2005) ad aver contribuito notevolmente a una riconfigurazione in chiave transnazionale dell'idea di spazio, di vicinanza, di quotidianità.⁶⁹ Contemporaneamente la

servizi di mediazione nell'ambito domestico e di cura da parte di servizi del privato sociale si veda Ascione, 2012.

⁶⁹ Si pensi al ruolo di internet; all'utilizzo di programmi che permettono di realizzare video-chiamate;

letteratura rileva come ancora oggi non tutte le migrazioni siano transnazionali, o meglio, come il transnazionalismo, lungi dal rappresentare una dinamica totalizzante, possa interessare, più o meno parzialmente, alcuni aspetti della vita del migrante (Ambrosini, 2007). Alcuni autori sostengono che a fare da sfondo alla transnazionalizzazione delle migrazioni contemporanee ci sia una crisi di luoghi e istituzioni moderne come lo stato-nazione, nei suoi aspetti culturali, economici, istituzionali; e di categorie identitarie che evocano appartenenze vincolate a singoli territori piuttosto che a un ordine complesso, sovrapposto e disgiunto (Appadurai, 1991). In tal senso il transnazionalismo, in una molteplicità di cause, di forme, di effetti, di fratture «si concretizza nel rifiuto della logica dell'assimilazione a uno Stato, e contemporaneamente, in una strategia volta a lottare contro, o più spesso ad arginare, gli effetti dell'esclusione e della fortificazione delle barriere» (Salih, 2005: 154).

Tale riconfigurazione teorica è utile alla comprensione di alcuni elementi emersi nel corso di questa ricerca; elementi vincolati agli effetti – tangibili, consistenti – che le dinamiche transnazionali possono avere nelle vite quotidiane. Ed è utile a ripensare il contesto locale dell'Emilia-Romagna e di Bologna alla luce di dinamiche ambivalenti di apertura e chiusura; di transnazionalizzazione e compartimentazione socio-culturale (Riccio, 2013).

Il fatto che a darmene testimonianza siano state soprattutto donne è stato esplicitamente messo in relazione dai miei interlocutori al fatto che io stessa fossi donna, fattore che ha in certi casi facilitato, in altri inibito (mi riferisco alle ridotte testimonianze su certi temi da parte di uomini) il confronto.⁷⁰

L'elemento più palese è connesso al ruolo di madri e di mogli che si articola “da un lato all'altro del mare”. Il carico di lavoro per poter far fronte agli obblighi economici nei confronti delle famiglie; le ansie quotidiane per la diffusa disoccupazione si misurano con l'esigenza di dover apparire allegre, serene, rassicuranti, disponibili con i familiari lontani. È stata riportata molte volte una sensazione di ambivalenza per il non sentirsi né qui né lì e contemporaneamente la sensazione di essere radicati in entrambi i luoghi (Giuffrè, Riccio, 2012). Il legame con i familiari rimasti nei paesi di origine è spesso caratterizzato da comportamenti protettivi, per cui vengono a essere celate, a loro, le reali condizioni di difficoltà in Italia, da un lato per non destare preoccupazioni che sarebbero ingigantite dalla lontananza. Questo tuttavia va ad alimentare quelli che sono gli immaginari stereotipati della migrazione, che – se nei paesi di partenza resistono – puntualmente vengono delusi all'arrivo di un qualche familiare (Capello *et al.*, 2013).

all'immediatezza delle comunicazioni favorita dai social-network; alla diffusione di compagnie di trasporti low-cost; ai servizi di spedizione di denaro.

⁷⁰ C'è inoltre da dire che l'interesse specifico per la Malattia di Chagas, filo rosso dell'intera ricerca, ha orientato a un maggiore coinvolgimento delle donne sia su problematiche socio-sanitarie generali che specifiche come appunto l'infezione che può essere trasmessa (anche) da madre ha figlio.

A un livello molto generale è possibile dire che la ricerca ha lasciato intravedere come chi è arrivato in Italia da diversi anni ha contratti lavorativi stabili e il progetto di restare. Tuttavia sono molte le testimonianze di chi, avendo trascorso in Italia molto tempo, specie se è riuscito a comprare una casa nel paese di origine, ipotizza un rientro in quanto percepisce il momento storico che l'Italia sta attraversando come svantaggioso, se comparato con la fase di crescita economica che stanno vivendo alcuni paesi dell'America meridionale. Sono comunque significativi i casi in cui si ha la sensazione che l'investimento della migrazione per chi è qui da decenni abbia consumato talmente tante energie che diventa difficile pensare di emigrare nuovamente, nonostante qui le aspettative iniziali siano state disattese (“Oramai...resto”).

Una sensazione diffusa è quella di aver fallito come madri, per aver lasciato i propri figli in mani altrui, e come mogli, per aver anteposto le necessità materiali all'unione fisica, emotiva, sentimentale. Ne derivano relazioni complesse e cangianti di dipendenza e di autonomia rispetto a chi “è rimasto a casa”. Il senso di colpa è sempre in agguato, così come le mutue recriminazioni (specie tra mogli e mariti) che caratterizzano momenti di fragilità, insicurezze, gelosie.

Altrettanto diffusa è la pressione esercitata da parte delle famiglie di origine che si ritrovano a crescere giovani adolescenti. Il “patto” migratorio era stato sancito quando quei figli erano più piccoli, nella speranza che gli equilibri economico-familiari si sarebbero ricomposti in tempi relativamente brevi. Quando però quei bambini diventano adolescenti, i nonni si sentono troppo avanti con l'età (o troppo giovani, impreparate nel caso si tratti di sorelle e cognate) per riuscire a “preservare” loro da pericoli sociali come l'insicurezza delle strade, il consumo di alcol e droga, le frequenti gravidanze in giovane età. Ciò alimenta una sensazione di impotenza nelle madri per non poter assistere fasi di vita complesse che potrebbero dar adito, nei figli, a scelte sbagliate. È in tal senso interessante rilevare come quanto viene percepito come scelta “sbagliata” o “pericolosa” o “auspicabile” cambi in seno all'esperienza migratoria; esperienza che forma lo sguardo e contribuisce a rivedere ruoli, aspettative, posizioni. Ciò alimenta in alcuni casi incomprensioni nel confronto con i familiari lontani.⁷¹ Il tentativo di trovare una maniera per portare i figli in Europa espone le donne a tutta una serie di riflessioni sul luogo più “sicuro” dove far crescere i figli. Sono state rilevate percezioni molteplici dell'idea di “sicurezza” (D'Aloisio, 2007; Cancellieri, Scandurra, 2012).⁷² In alcuni casi ci si sente più tutelati in Italia, ove le strade appaiono meno pericolose rispetto a quelle dei paesi di origine che invece espongono a

71 Mi riferisco, per esempio, al “destino” dei figli (sposarsi piuttosto che studiare etc). Mi sono stati riportati frequenti conflitti con i padri rimasti a casa o con i propri genitori (i nonni) causati da differenti visioni sul futuro e le possibili scelte da contemplare.

72 Uno dei temi che non è stato affrontato in maniera approfondita e che non sarà oggetto di analisi riguarda la percezione di (in)sicurezza vincolata all'immigrazione e alla criminalizzazione dell'immigrato nella società di accoglienza. Si veda tra gli altri Dal Lago, 1998, 1999; Rivera, 2003; Wacquant, 2000.

furti, rapine, sequestri. D'altra parte, sono numerose le testimonianze di persone che si sentono meno sicure in Italia, dove mancano “la solidarietà e la cura” da parte di reti sociali e familiari: ci si sente soli, dunque insicuri. Le città europee appaiono più sicure grazie a una struttura di controllo istituzionale e non dovuto alle relazioni interpersonali, di cui si sperimenta continuamente la mancanza. Tale organizzazione strutturale è stata attribuita “ai tempi moderni”, “al progresso”, alla individualizzazione che caratterizza lo “stile di vita europeo”. Nel contesto di approdo, la frammentazione sociale e lo “spaesamento” acuiscono il senso di insicurezza; mancano punti di riferimento spaziali. Neanche il supporto tra connazionali, per quanto descritto come indispensabile, riesce a ridimensionare una diffusa percezione di solitudine e vulnerabilità.

La questione è complicata dal fatto che non tutti i figli, laddove ci siano le condizioni materiali, sono disposti a migrare e a raggiungere le madri, cosa che alimenta nuove fratture sia in coloro che decidono di restare a casa, sia in chi subisce la decisione della migrazione contro la propria volontà. Circostanze altrettanto dolorose si manifestano quando, dopo una lunga migrazione, molte famiglie decidono di rientrare nei paesi di origine, esponendosi in alcuni casi a conflitti con i propri figli che intanto hanno costruito la propria quotidianità nel contesto di approdo e non vogliono metterla in discussione.

Me ne dà testimonianza, tra gli altri, Desideria, che, dopo una difficile crisi matrimoniale, decide di ripercorrere i propri passi e tornare in Colombia; scelta che sua figlia non sostiene in alcun modo e che espone entrambe ad alcune dinamiche estremamente dolorose. Dinamiche differenti ma per altri tratti simili a quelle vissute da Dolores, che si ritrova a vivere una relazione difficile, tesa, con Milagros, sua figlia. Dolores un giorno viene raggiunta dalla telefonata di un familiare che le comunica la morte improvvisa di suo marito e la necessità che Milagros, ormai sola, la raggiunga in Italia. Il suo arrivo, al di là delle difficoltà burocratiche ed economiche, è vissuto da Dolores in maniera traumatica, soffrendo a lungo la sensazione di non “ritrovarsi”; di non “riconoscersi”. Non si vedevano da nove anni. Milagros ha difficoltà nell'adattarsi alla sua nuova vita; alla nuova scuola, all'assenza di tutte le sue amicizie. Sta diventando sempre più silenziosa, ha smesso di mangiare, minaccia continuamente di lasciare gli studi.

Ho rilevato dalle parole di Dolores e di altre donne come, in seguito a lunghe distanze, l'arrivo dei figli comporti il tentativo di riprendere da dove “si è lasciato”, senza grande consapevolezza del tempo che intanto è trascorso. Questo talvolta produce la sensazione di essere “trattati come bambini” in figli che invece si sentono cresciuti. Non sempre, infatti, i surrogati materiali (regali, rimesse) con cui, nelle relazioni a distanza, si tenta di mantenere salda la relazione affettiva (Decimo, 2005) e il benessere familiare (Boccagni, 2009) riesce a garantire vicinanza. Ciò ha un impatto emotivo notevole.

Lo “sforzo” migratorio è spesso vincolato alla possibilità di garantire ai figli la possibilità di studiare. Emerge spesso come le madri guardino allo studio come a uno strumento di emancipazione, desiderando per i propri figli un “riscatto” sociale che talvolta si costruisce su elementi che trascendono le aspirazioni individuali dei figli. I figli dal canto loro non sempre ritengono che la propria felicità e gratificazione personale siano connesse allo studio e alla posizione economica, così come le madri desiderano. Tuttavia, differentemente da quanto riportato in altri contesti italiani (Quierolo Palmas, 2005, 2010), non sono state mai rilevate nel corso della ricerca difficoltà nell’inserimento sociale dei giovani, né testimonianze negative connesse alla scuola e in generale al contesto migratorio. I giovani hanno spesso descritto la complessità del cominciare una nuova vita ma con la consapevolezza di avere maggiore potenziale di integrazione rispetto ai genitori.⁷³

Tornando alle donne, la medesima complessità relazionale riguarda altri vincoli affettivi parimenti “transnazionali”, come la consapevolezza, per esempio, di non accompagnare i genitori anziani nell’ultima fase della vita, o le dinamiche affettive con compagni e mariti. Nonostante i ricongiungimenti familiari siano una pratica diffusa, ho incontrato numerose donne sole che hanno manifestato grande consapevolezza di quanto la distanza possa incidere sugli affetti e “sgretolare” le relazioni. Tuttavia, nonostante le numerose contraddizioni⁷⁴, l’idea di poter prima o poi ristabilire l’unione affettiva mi è sembrata essere al cuore del progetto migratorio. Una certa fiducia nei sentimenti viene perorata come una pratica di resistenza, come motore che permette di sopportare maggiormente la solitudine e la mancanza. Mi è sembrata significativa la caparbia con cui una certa idea di ‘amore’ sia stata enfatizzata e difesa, insieme alla volontà di non arrendersi; di non permettere che i sentimenti sopperissero alle contingenze materiali. Con tale spirito ho visto affrontare tutta una serie di difficoltà anche da parte di coppie ricomposte che sperimentano, per esempio, orari inconciliabili, specie quando uno dei coniugi convive con i datori di lavoro: “facciamo i fidanzatini, ci incontriamo fuori o parliamo al telefono. Ma andiamo avanti, a modo nostro”.

4.2 Tracce emotive e somatiche

La quotidianità, così come è emersa dal resoconto di numerose testimoni, espone a circostanze che paiono incidere in maniera significativa sul benessere e la qualità della vita. Le dimensioni

73 Un elemento che non si è avuto modo di approfondire riguarda appunto il contesto scolastico come possibile motore di integrazione da rileggere alla luce di testimonianze che rilevano l’esistenza di scuole di serie A e B (es. scuole professionali, ad alta frequenza di immigrati, non scelte da genitori italiani).

74 Mi riferisco per esempio alla sofferenza causata dai tradimenti subiti o compiuti.

transnazionali di esistenza richiedono di essere quindi comprese anche alla luce di evidenze emotive e corporee di cui i racconti biografici sono pregni. Vivere in una continua esposizione al cambiamento, all'assenza, alla perdita produce una onnipresente sensazione di “nostalgia” che è tanto meno sopportabile quanto più il contesto di approdo presenta episodi di discriminazione e sfruttamento. Mi riferisco a una discriminazione i cui meccanismi sono velati; che non viene cioè il più delle volte esperita in maniera esplicita, ma emerge continuamente dalle narrazioni che ho raccolto in questi anni. La letteratura antropologica ha ampiamente reso manifesto come incisive relazioni di potere esistono anche in seno a quelle misure apparentemente non repressive che scandiscono le differenti posizioni sociali, lavorative, economiche, giuridiche e che sono rintracciabili nei sistemi del lavoro, della salute, degli apparati burocratici.

Basti pensare che sono stati riportati con grande frequenza accessi a servizi ospedalieri di urgenza per stati d'ansia che non si riuscivano ad arginare. Certamente la complessità delle circostanze affettive può essere meglio compresa se intrecciata agli enormi carichi lavorativi. Gran parte di coloro che si sono definite “badanti” lavora dalle dieci alle quattordici ore al giorno. Chi trascorre la notte con gli assistiti dichiara di non riposarsi quasi mai, a causa della frequente necessità di assistenza anche notturna. Chi invece ha la possibilità di rientrare a casa, non è esente da telefonate notturne che rompono il sonno conquistato a fatica – causa i “pensieri” – da parte degli assistiti “che ne hanno sempre una”. In teoria ogni badante dovrebbe avere due ore quotidiane di pausa che però non cadono mai a un orario fisso, motivo per cui è quasi impossibile organizzarsi e prendere impegni, sia pure una prenotazione medica. Inoltre le due ore di pausa ruotano di frequente intorno alle esigenze dell'anziano assistito (commissioni, spesa, farmacia).

Fisicamente il lavoro come badante è piuttosto duro. Sono stati rilevati con frequenza dolori osteo-articolari che non trovano soluzione. Dolores, per esempio, ha tre ernie nella colonna vertebrale; dice che le venivano giù le lacrime ogni volta che doveva sollevare la nonnina, un carico da 70 kg amplificato dalla resistenza che la signora ci metteva! Al pari di molte altre testimoni, Dolores dichiara l'impossibilità assoluta di prendersi qualche giorno di riposo o di evitare gli sforzi. Dichiara anche una certa incredulità con cui riceve, ogni volta, le indicazioni della sua dottoressa (medico di base); incredulità perché le sembra assurdo che un medico non abbia idea assoluta delle “maniere di vivere dei suoi pazienti”. La dottoressa le “dice quasi come un ordine” di stare a riposo, almeno per un mese, e di fare ginnastica, di andare in piscina, di fare riabilitazione. Dolores – torno a dire che il suo è un caso comune – finisce per prendere scatole di antidolorifici e antinfiammatori “come caramelle” che però hanno scarsa efficacia. È così stanca delle ramanzine decontestualizzate del medico che oramai cerca di passare dall'ambulatorio

di fretta, solo per portarsi a casa le prescrizioni, perché quel tipo di confronto alimenta un senso “di vergogna e di miseria”. Sono circa tre anni che Dolores ha questo dolore; a volte è così acuto che le sembra di perdere la vista. La stessa dottoressa le ha detto di andare al pronto soccorso quando si presentano degli stati acuti. A riguardo, è importante notare – emergerà con maggiori dettagli nei capitoli successivi – il vincolo che lega frequentemente la salute degli immigrati ai servizi sanitari di urgenza e a una gestione 'emergenziale' delle loro condizioni emotive e somatiche. Ciò è almeno in parte dovuto all'incapacità istituzionale di farsi carico delle cause strutturali che stanno alla base di certe manifestazioni di malessere.

Da una parte sono tante le donne che, come Desideria, hanno raccontato di non avere problema alcuno nella fruizione dei servizi sanitari, essendo regolarmente iscritte all'anagrafe locale e disponendo di familiari e amici sempre disponibili per una delucidazione. La stessa Desideria ha affermato in più di un'occasione che “l'Italia ti consuma; che ci sono delle trappole burocratiche che ti spingono a fare come non vorresti. Ero contraria al matrimonio ma ho dovuto farlo di fretta. Ho sposato un italiano. Ora non faccio più file e non ho più quel tipo di preoccupazione. Ho ricominciato a dormire”.

Sono però di gran lunga più numerose le donne che, come Dolores, hanno dichiarato di non aver mai fatto una visita ginecologica in Italia; di non aver mai fatto il pap test o una mammografia; di aver fatto raramente delle analisi ematiche di routine. Non sanno dove e come prendere anticoncezionali e sono convinte che “per una visita specialistica sia sempre necessario pagare”.

Dolores prende antidepressivi; tutte le sue conoscenti li prendono. “Sono necessari -dice-. Anche solo per riuscire a dormire, altrimenti poi non riesci a lavorare e non *servi*⁷⁵ più a niente”. La gestione sembra essere il più delle volte, utilizzando le sue parole, “fai da te”: certe volte si esagera con le quantità; ci si impaurisce; allora si ridimensionano le dosi integrandole con soluzioni erboristiche come la valeriana e la camomilla.⁷⁶ “Tristezza” e “nostalgia”, insieme a categorie come ansia, stress, depressione vengono utilizzate per descrivere come quel tipo di lavoro non lasci spazio alcuno alla socializzazione, alla costruzione e/o al mantenimento di relazioni sociali. In una fase della ricerca, con le colleghe del CSI, sono stati utilizzati questionari che contenevano domande su quali fossero i punti di riferimento cui ci si rivolgeva in circostanze

75 “Utile”, percezione utilitaristica del corpo e della persona. Tornerò sul tema nel quarto terzo capitolo.

76 È emerso in diverse occasioni come siano vive conoscenze, pratiche, memorie sull'esistenza e sull'utilizzo della medicina tradizionale, di cui è stata frequentemente affermata l'efficacia, specie da persone provenienti da Perù e Bolivia. “Da noi, anche i medici la usano”. La relazione con i servizi sanitari nel contesto di approdo è però differente. Qui è stata manifestata la consapevolezza di non poter condividere certe conoscenze con i professionisti sanitari che, mettendone in dubbio la legittimità, alimentano una sensazione di “vergogna”. Quando incontrati in ospedale, i miei interlocutori hanno quindi fatto grande attenzione a evitare tali argomenti in presenza di medici o infermieri. Il tema è stato parzialmente ripreso nel secondo capitolo. Tra gli elementi definiti tradizionali reperibili in Italia: violette per la tosse; sangue di drago (pianta o resina) per cicatrizzare ferite e ulcere o per il mal di stomaco; cartilagine di squalo usata come “antinfiammatorio, per dolori articolari, artrite, artrite reumatoide, alza le difese immunitarie”. Molti prodotti vengono inviati invece dai paesi di origine.

di difficoltà: la risposta più comune è stata: “me stessa”, “Dio”, “nessuno”. La sofferenza emotiva è stata collegata esplicitamente, dalle mie interlocutrici, a condizioni di vita tangibili, in uno sforzo evidente a mantenere le manifestazioni somatiche del disagio ben legate alle circostanze materiali di esistenza. Tra le righe si è manifestata una sorta di rammarico connesso all'idea dello sfiorire, di perdere gli anni migliori della propria vita attraverso tale necessario e doloroso logoramento.

5. Tra le altre cose, il Chagas

Nel corso dei capitoli si rifletterà sulla costruzione socio-politica e sulla gestione bio-medica di un'infezione tropicale dimenticata, la Malattia di Chagas, attraverso la lente della migrazione transnazionale; si rifletterà dunque sulle visioni, i significati e le pratiche che ruotano intorno a tale patologia, nei suoi vincoli densi con la migrazione dall'America latina in un contesto di immigrazione come l'Italia. Il Chagas ha assunto una certa “funzionalità analitica”, diventando strumentale a svelare tutta una serie di questioni all'intersezione tra politiche migratorie e politiche sanitarie. Come si è già tentato di esplicitare in questo capitolo iniziale, nella Regione Emilia-Romagna e in particolar modo nel contesto bolognese, nonostante il numero di persone provenienti dall'America centrale e meridionale sia in costante aumento, la loro presenza pare piuttosto invisibile – nelle storie peculiari, nelle caratteristiche e nei problemi di vita – allo sguardo locale. “Sudamericani in reparto?” – risponde un medico dell'ospedale universitario di Bologna – “Non ce ne sono! Evidentemente stanno tutti bene o hanno tutti la doppia cittadinanza! Sono altri quelli problematici...”.

Il Chagas, dal canto suo, è emerso come un fenomeno né percepito né (ri)conosciuto⁷⁷, aspetto che ha richiesto molti confronti e sforzi analitici per trovare modi 'rispettosi', 'consapevoli' (di circostanze e percezioni contestuali) per parlarne, e di lì eventualmente partire per informare possibili strategie sanitarie. Per tale ragione il terreno di ricerca si è costruito su due livelli costantemente in dialogo; uno macro, ove guardare alle peculiarità della migrazione latinoamericana, e uno micro, ove far esplodere interessi più specificamente vincolati a questioni di salute e malattia, a bisogni sanitari e – tra le altre cose – al Chagas.

L'infezione risulta essere fundamentalmente poco conosciuta, *dimenticata*.⁷⁸ La maggior parte delle persone con cui si è discusso dell'argomento non ne aveva mai sentito parlare, specie se provenienti da Perù, Ecuador, Colombia, Cile, Venezuela. Inoltre, se ne è quasi sempre attribuita scarsa importanza a fronte di bisogni di vita più urgenti. C'è da dire però che la maggior parte dei

77 Dagli immigrati, dagli operatori sanitari, dalla società di accoglienza in generale.

78 Nel capitolo successivo saranno esplicitate le ragioni di tale *dimenticanza*.

miei interlocutori ha testimoniato numerose e consistenti barriere di accesso ai servizi socio-sanitari, dunque spesse volte, confronti e iniziative vincolate a questa specifica infezione sono state recepite come una concreta opportunità di incontro con il “mondo” sanitario; come un’“occasione” per manifestare necessità e preoccupazioni. “Pur di fare un qualche controllo”: le questioni che sono emerse come le più rilevanti riguardano quella che è stata definita la “salute della donna” (visite ginecologiche e screening del tumore del collo dell’utero); esami ematici generali; problemi osteo-articolari; sofferenza psico-emotiva.

Gli interlocutori boliviani –sono consapevole della generalizzazione, ma l’adotto per necessità di sintesi-, sono apparsi maggiormente consapevoli e informati sulla malattia, dovuto anche a esperienze di familiari e conoscenti nel paese di origine; hanno manifestato grande supporto alla possibilità di poter usufruire di un servizio di diagnosi e trattamento (nonostante poi tale fruizione sia stata inficiata dagli orari di lavoro e da altre complessità) ma hanno allo stesso tempo testimoniato grande timore rispetto al rischio di stigmatizzazione da parte della comunità di accoglienza e alle possibili conseguenze della diagnosi in ambito lavorativo.

D’altro canto argentini e brasiliani in particolare – sono ancora consapevole dei limiti della generalizzazione– hanno testimoniato di essere più informati sulle possibilità di trasmissione e sulle potenziali conseguenze dell’infezione. Tuttavia nella maggior parte dei casi hanno manifestato grande riluttanza al confronto sul tema specifico, muovendo una serie di argomenti significativi, per altro condivisi con testimoni di altra provenienza (es. Colombia). È emerso spesso, infatti, come parlare di Chagas significhi evocare origini rurali, povertà, esclusione dal mondo del lavoro e forte stigmatizzazione sociale; dinamiche rispetto alle quali si è reso evidente il desiderio, più o meno esplicitato, di prendere le distanze.⁷⁹ Tale presa di distanza, su cui si è a lungo e in diverse occasioni discusso, è stata innanzitutto testimoniata da coloro che – in una sovrapposizione di elementi geografici, biologici, culturali, socioeconomici – ritenevano di possedere uno *status* elevato e origini europee, dunque di non sentirsi chiamati in causa rispetto a un fenomeno che difficilmente avrebbe potuto coinvolgerli (“Non sono povero, non sono ignorante, quindi non sono malato!”).

È però altrettanto significativa la presa di distanza – di gran lunga più implicita – da parte di coloro che hanno testimoniato come le fatiche, le fratture, le sofferenze prodotte dalla migrazione avessero rappresentato un peso dolente da pagare proprio per sfuggire a una vita di stenti, di ignoranza, di ruralità, in alcuni casi di malattia; non intendevano dunque permettere che un’infezione configurata (nei paesi di origine) proprio in quei termini mettesse in dubbio la “dignità” e il “decoro” della loro vita attuale.

79 Si ritornerà su tali argomenti nel capitolo successivo.

Questo tipo di percezioni si sono intrecciate in maniera critica a suggestioni altrettanto rilevanti inerenti alla categoria di “latinoamericano” e ai suoi possibili utilizzi. Tale categoria, percepita dalla gran parte dei miei interlocutori come poco definita, poco chiara (a tratti inesistente) per l'eccessiva ampiezza dei suoi riferimenti geografici, storici, culturali è stata però fortemente contestata quando si è intuito la possibilità che potesse essere utilizzata per definire una comune identità in relazione a un fenomeno come il Chagas.

Detto questo, senza dilungarmi eccessivamente su questioni che verranno riprese più avanti nel testo, mi sembra qui importante evidenziare la molteplicità di visioni, percezioni, approcci con cui il Chagas è stato interpretato. Premettendo che per l'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO) tutti i “latinoamericani sono considerati popolazione a rischio” (WHO, 2010, 2013), nel mio contesto di indagine, alcuni hanno rifiutato di accedere al test diagnostico per le ragioni appena esplicitate; altri, pur chiarendo “di non poter essere malati”, hanno voluto fare il test in forma “solidaristica”, affinché un servizio di diagnosi fosse disponibile “per i poveracci” che avrebbero potuto necessitarne.⁸⁰ In altri casi ancora, c'è chi ha percepito il Chagas come un problema “lontano” ma ha intravisto nell'avvicinamento al servizio specifico, la possibilità di esprimere bisogni diversi che restano spesso inascoltati. Infine, specie tra coloro che conoscevano maggiormente il problema per esperienza diretta di conoscenti e familiari, è stata attribuita rilevanza alla possibilità di diagnosi e trattamento, pur manifestando la volontà di esprimere necessità di altro tipo. In sostanza, aver dato la parola a un numero significativo di soggetti a partire dal Chagas, si è tradotto nella testimonianza di condizioni di vita e circostanze socio-sanitarie che esulavano di gran lunga da manifestazioni specificatamente connesse all'infezione.

Nel corso della ricerca si è tentato quindi di aprire degli spazi di negoziazione, di partecipazione, con differenti interlocutori in cui si è riflettuto su alcuni degli elementi da considerare nel produrre/rileggere discorsi sul Chagas. È innanzitutto emersa la necessità di promuovere interesse nei confronti del fenomeno ma non timore o allarmismo, specie in coloro che non hanno mai sentito parlare di Chagas e che potrebbero “incassarlo” come un onere ulteriore nella già forte complessità della vita quotidiana. È emersa anche la necessità di riuscire a informare anche quella parte di persone che nega il problema per ragioni di stigmatizzazione in modo tale che l'eventuale presa di distanza da indagini cliniche sia quantomeno consapevole delle caratteristiche dell'infezione e dei rischi connessi. È inoltre emersa la necessità di non voler gravare sulla già diffusa percezione di controllo, di sorveglianza diffusa tra gli immigrati; di fare attenzione infine a non alimentare una sorta di visibilità negativa da parte della società di accoglienza; che il Chagas non finisca per essere riletto, in sostanza, nello scenario

80 L'indagine diagnostica realizzata ha rilevato una prevalenza del 7,94% (calcolata su un campione di 151 soggetti). Si ritornerà su questo tema nel secondo capitolo.

contemporaneo, come un rischio strumentale alla creazione di una nuova categoria di “untori”.

5.1 Chagas: “buono per” ripensare la categoria di latinoamericano?

È Desideria a voler affrontare ripetute volte un confronto sui termini su cui poggia la presunta matrice identitaria “latinoamericana”. Lei, che con il suo instancabile lavoro “interculturale” (così come lo definisce), evidenzia come a Bologna manchino politiche locali che alimentino tale confronto, che resta declinato alla “buona volontà” personale, specie in seno all'attuale momento storico in cui – piuttosto – si acuiscono le separazioni “tra classi e tra origini”. Rilevo che, se da un lato è più semplice per lei esaltare le anime e i colori diversi di quella che chiamiamo “America latina”, dall'altro il nodo che sembra difficile da esplorare, sviscerare, ma che lei desidera condividere, riguarda la discriminazione che spesso segna, divide, separa – in America latina – coloro che sanno di discendere dagli europei da quelli che visibilmente discendono dagli africani o che si percepiscono indios. Mignolo sostiene a riguardo che «l’“idea” di America latina è stata in realtà un progetto sorto dai conflitti imperiali. Tale “idea” ha replicato nelle Americhe la divisione tra il nord e il sud dell'Europa. Oggi, l’“idea” di America latina è stata assunta dai mezzi di comunicazione di massa controllati dall'intellettualità di origine europea. Risulta molto meno convincente per le popolazioni di origine indigena e africana. È un'idea eurocentrica, contestata da coloro che non sentono di appartenervi né sono interessati a parteciparvi». Un’“idea”, aggiungo, che d'altra parte viene difesa da coloro che non vogliono metterne a rischio alcuni tratti significativi.

Un elemento rilevante, emerso dal resoconto di numerosi testimoni, è la tendenza a vedere nella migrazione un processo che permette di lasciarsi alle spalle le ragioni della discriminazione a cui allude Desideria; rilevante se comparato alle testimonianze di persone immigrate da altri contesti – africani o asiatici – che al contrario denunciano spesso di aver iniziato a sperimentare la discriminazione, la “diversità” (di cui sono portatori) proprio nel contesto di approdo.

Coloro che provengono invece da centro e sud America, da me sollecitati su questi temi, non hanno mai riferito episodi esplicitamente riletti come discriminatori se non quando “confusi” con altre provenienze (es. nordafricani).

Gli elementi che entrano in gioco in tale rappresentazione sono tanti e afferiscono a molteplici piani. Tra gli altri, potrebbero esserci le tracce di quella storia coloniale che, come rileva Mignolo (2013), a partire dal XVII secolo delineò in America un nuovo gruppo sociale, i creoli di origine spagnola e portoghese che «benché non avessero subito la stessa emarginazione di indigeni e africani, non facevano parte della storia, poiché erano un gruppo collocato tra i limiti dell'umano

– oltre i quali c'erano gli indigeni e gli africani – e l'umanità propriamente detta, rappresentata dagli europei» (2013: 39). Senza voler entrare in un discorso che ci porterebbe lontano, indico solo come numerose fonti letterarie evidenzino che in epoca coloniale, con particolare riferimento alle colonie spagnole, la costruzione identitaria andava poggiandosi su elementi biologici ed economici insieme. L'applicazione di categorie come *meticcio* o *mulatto* per esempio non era indirizzata solo a chi lo fosse biologicamente, ma anche ai bianchi poveri, non educati o di cattiva condotta, così come ci si riferiva col termine *bianco* anche a coloro che, a prescindere dal colore della pelle, facevano fortuna o palesavano una buona educazione. Secondo Assadourian, ancora alla fine del XIX secolo, parlando della città di Cordoba un uomo dichiarava che «non importa che siano bianchi, biondi o che corrispondano al profilo preciso della razza, noi li chiamiamo mulatti perché il padre o la madre, la nonna o lo zio sono state persone di servizio o famiglie di poco credito» (Assadourian *et al.*, 1986). Tale digressione rispetto a temi di un'ampiezza tale da non poter essere qui affrontati, ha il solo scopo di problematizzare la complessità storica, culturale, che dà forma e sostanza – sempre – alle costruzioni identitarie e alle relazioni io/altro. Tale complessità deve essere costantemente contemplata, considerando anche il potenziale trasformativo esercitato su tali processi dalle dinamiche migratorie. Quel che qui è necessario mostrare è come la categoria di latinoamericano possa evocare per alcuni un universo rappresentativo da caratterizzare, promuovere, difendere; per altri una classificazione escludente rispetto alla molteplicità delle storie, delle lingue, delle religioni, dei saperi, delle memorie. Per altri ancora rappresenta un riferimento labile, effimero, improduttivo.

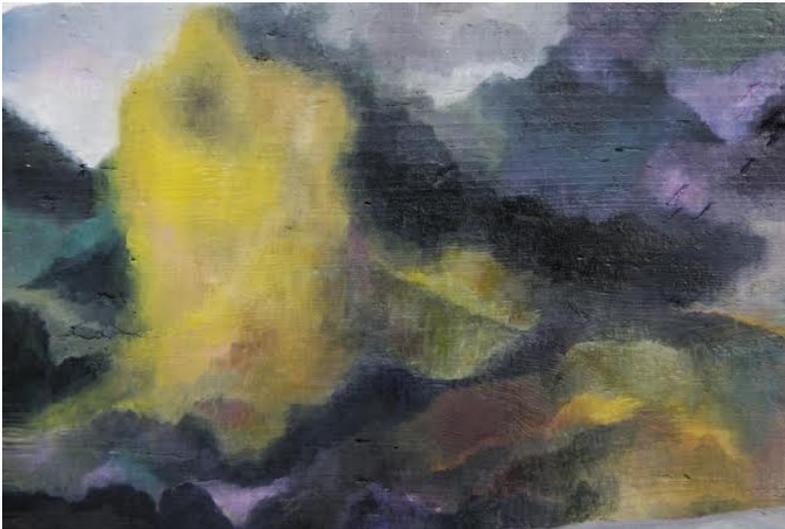
Tornando alle rappresentazioni di cui è stata data testimonianza nel terreno di ricerca, numerosi interlocutori hanno affermato una certa legittimità a stare in Italia, come parte di una migrazione “buona”, “positiva” e differente rispetto ad altre immigrazioni. Chi sente di essere a realizzare quello scarto sociale che lo affranca dalle ragioni di una possibile stigmatizzazione, pur esaltando in alcuni momenti la propria diversità culturale, non intende mettere in discussione la “strada fatta” né finire per essere imprigionato in quell'immaginario diffuso che dipinge l'immigrato in termini privativi o difettivi. Da ciò sembrano derivare frequenti giustificazioni a quell'atteggiamento di chiusura da parte di molti italiani nei confronti di un'immigrazione “negativa”, “criminale”, delegittimata, di cui non fanno parte coloro che ne parlano. Mi ritrovo a pensare a come certe retoriche nazionaliste diffuse e propagate anche in Italia, vincolate a quella che Pinelli (2013) definiva “cultura dell'immigrazione”, abbiano tra i loro destinatari – quali prodotti e riproduttori – anche molti immigrati. Il progressivo “peggioramento” di Bologna e quindi dell'Italia in generale, e la relativa chiusura da parte degli italiani, pare essere rilevata e giustificata da molti dei miei interlocutori che finiscono col sostenere delle gerarchie di immigrati

rispetto alle quali loro si situano subito “sotto” gli italiani (o a pari livello in taluni casi). In coda a tale gerarchia, nelle testimonianze da me raccolte, sono situati coloro che, oltre a essere immigrati, non hanno un ruolo sociale definito o socialmente accettato (vita di strada, nomade, transessuale⁸¹, migrazione vincolata a progetti emergenziale/umanitari); soggetti che si ritrovano a essere ulteriormente 'fragilizzati' in seno a un immaginario che li carica, li responsabilizza di molte delle contraddizioni della realtà sociale. Gli stessi connazionali vengono condannati quando assumono comportamenti che li rendono simili “a quegli altri immigrati”; quando bevono o non lavorano; quando delinquono: ciò non viene quasi mai analizzato nei termini dei condizionamenti socio-strutturali, ma interpretato come una scelta liberamente assunta, da cui si intende prendere immediatamente le distanze.

Restituisco con le parole di Milagros, figlia di Dolores, una visione che Desideria, quotidianamente, prova a decostruire: “Fanno bene gli italiani. Li capisco. Perché tanti vengono qui a rubare o a fare altre brutte cose – sì, ma le fanno anche gli italiani – sì, ma sono a casa loro. Ci sono squadre di rumeni o albanesi che ti rubano nell'autobus. Noi siamo diversi. Non partecipiamo, piuttosto siamo chiusi. È vero però che anche tra i peruviani ci sono quelli con poca istruzione, con *diferente medio social*, differenti risorse sociali. Sono persone che spesso creano una cattiva immagine dei sudamericani: perché se Carlo fa cose sbagliate ed è svedese, non è solo Carlo a essere accusato, ma tutti gli svedesi”. Discutiamo a lungo di come certe circostanze siano spesso connesse a condizioni precarie di vita, a problemi di ordine più ampio e non vincolati necessariamente all'essere immigrati da una certa zona. Milagros annuisce, ma non sembra troppo convinta. La sua testimonianza però, al pari di altre, può contribuire alla comprensione delle modalità differenti con cui categorie ampie come quella di “latinoamericano” vengano percepite, o subite, talvolta contestate. Desideria – e non è la sola – rileva un'operazione “violenta” quando tale categoria si carica di elementi fissi, omologanti, quale il vincolo con un fenomeno di malattia come il Chagas che – come vedremo più avanti nel testo – può evocare un'idea di povertà, di ignoranza, di origini indigene e di alterità che va a gravare su quegli equilibri – fluidi, molteplici, precari – su cui quotidianamente si costruiscono le proprie e altrui rappresentazioni.

81 Un frammento del diario di campo condiviso con le colleghe del CSI: “Uno degli aspetti inattesi della ricerca riguarda il numero elevato di transessuali peruviani, molti dei quali coinvolti in attività di prostituzione. Ne abbiamo conosciuti tanti, quasi tutti irregolari. Testimoniano frequenti episodi di violenza, di discriminazione, subiti soprattutto nel Paese di origine, e di solitudine connessa alla difficoltà a condividere con qualcun altro aspetti di vita che non siano vincolati al sesso e alle attività lavorative. Gli eventi di violenza ci sono apparsi numerosi e gravi (percosse, accoltellamenti, a una persona è stato dato fuoco); sono però stati in qualche modo sminuiti nella comparazione delle circostanze in Perù ove erano "costretti a nascondersi". Tra le altre cose, rileviamo grande disinformazione rispetto alle malattie a trasmissione sessuale su cui ci sono state spesso richieste informazioni. Tuttavia, ogni volta che ci si doveva incontrare, i numeri di telefono erano irraggiungibili e gli appuntamenti venivano elusi (luglio 2012).

**CAPITOLO II: ALVARO
TRA “DIMENTICANZA” ED “EMERGENZA”. LA COSTRUZIONE DI
UN'INFEZIONE TROPICALE DIMENTICATA**



Adriano NASUTI-WOOD, *Tenebra (contagio)*, 2012, Milano

*«Le infezioni sono come mostri
dormienti.
Non li puoi vedere, non li puoi
sentire ma...
devi fare tutto quanto è in tuo
potere
per contenerli.
Perché quando i mostri si
svegliano
non li controlli più. [...]
Il mostro è sveglio ora
e tu non puoi farci proprio
niente»⁸²*

82 *Grey's Anatomy* 9X21 “Il mostro dormiente” 10 giugno 2012. Serie televisiva statunitense prodotta a partire dal 2005.

1. Note sulla produzione della conoscenza scientifica

Uno degli obiettivi di questo lavoro è stato quello di riflettere sulla produzione della conoscenza scientifica, tentando di far emergere come i processi epistemici siano inseparabili da quelli politici. L'analisi delle modalità di costruzione della Malattia di Chagas ora come patologia “negletta”, ora come “emergente” permette di rilevare come gli interessi scientifici vengano negoziati, discussi, interpretati, costruiti attraverso discorsi e pratiche che rispondono a scopi, valori, ruoli, influenze, retoriche, storicamente e localmente fondate. In tal senso la costruzione della conoscenza scientifica ha una connessione intrinseca con specifiche configurazioni sociali. Se assumiamo che la produzione della conoscenza sia complessa e interrelata (Geertz, 1999); che sia contemporaneamente globale, locale, plurale (Longino, 2002); che le forme di modernità siano ibride, multiformi, alternative, costantemente mutevoli (Anderson, Adams, 2008) allora emerge la necessità di contestualizzare, interpretare, chiarire le visioni che di volta in volta animano la produzione scientifica; di evidenziare come gli standard di verità dipendano da specifiche risorse socio-culturali, materiali, politiche all'interno di contesti dati, e di provare a cogliere l'impatto che certe costruzioni scientifiche hanno nei distinti contesti sociali, a partire da un'analisi delle realtà locali e delle problematiche storico-epistemologiche rilevanti. La letteratura offre numerosi contributi critici provenienti da diversi campi disciplinari che rilevano come la posizione degli esperti nella definizione delle conoscenze scientifiche finisca spesso per minare il ruolo dei cittadini in seno a regimi economici neoliberali che hanno ridotto i termini e lo spazio dei discorsi politici (Hackett *et al.*, 2008). Tali contributi manifestano l'urgenza di identificare nuove arene di contestazione politica; di ripoliticizzare i domini delle tecnologie (Lock, 2008); di favorire modelli di mobilitazione democratica per una partecipazione pubblica della scienza (Scheper-Hughes, 2009); una partecipazione che si appella a un ideale di cittadinanza attiva, informata, consapevole (Thorpe, 2008). Ripensare le arene politiche della scienza è centrale nel tentativo di comprendere le implicazioni della contemporaneità globalizzata nei mondi sociali.

Alla luce dei suoi nessi di ordine sociale, politico, economico, normativo, la configurazione della malattia di Chagas come oggetto scientifico mi pare rappresentare un buon materiale di indagine per riflettere su alcune delle questioni appena sollevate. Con l'obiettivo di indagare il passaggio significativo nella costruzione della patologia da dimenticata a emergente, assistendo alla nuova visibilità che assume all'interno dei flussi migratori che uniscono aree rurali e urbane, paesi endemici e non endemici, Sud e Nord del mondo, ho tentato di ricostruire la rete dei principali attori europei coinvolti nella produzione della conoscenza sulle patologie tropicali dimenticate e sulla malattia di Chagas nello specifico.

Da una parte ho preso in esame documenti e report istituzionali prodotti dalle agenzie internazionali, oltre alla letteratura di riferimento. Dall'altra ho rilevato discorsi (Foucault, 1980) e pratiche di distinti attori⁸³ che occupano differenti campi (Bourdieu, 1987) sociali, e che sono caratterizzati da diversi strumenti di espressione, interpretazione, negoziazione. Ho tentato di cogliere, attraverso un'osservazione attenta ai significati personali e sociali, come quelle conoscenze scientifiche orientino le interpretazioni locali e riconfigurino, tra le altre cose, le modalità con cui i pazienti vivono la propria condizione di malattia.

Tra le testimonianze raccolte mi è sembrata significativa quella di Alvaro, un signore boliviano di 41 anni conosciuto a Modena. Ho rilevato nella sua storia alcuni elementi comuni a molti altri informatori. Tenterò pertanto di coniugare la descrizione e l'analisi delle politiche di presa in carico della patologia di Chagas con alcuni elementi biografici tratti dalla sua narrazione.

Alvaro *non* è sposato, *non* ha figli, *non* è felice. Parla della sua vita sempre in termini privativi, rispetto a quello che *non ha*. Ha vissuto in Bolivia fino a quando aveva trenta anni. Quando sua sorella e suo cognato hanno deciso di partire per l'Italia, hanno pensato di portarlo con loro. In fondo *non* stava più studiando, *non* aveva un buon lavoro, *non* aveva dei legami per cui valeva la pena rimanere. La decisione di migrare è arrivata quando la mamma di Alvaro, subito dopo suo padre, è venuta a mancare. Era sempre stanca; soffriva molto; un giorno le venne un infarto e non si svegliò più. Le avevano detto che aveva il *Mal de Chagas* (nome in spagnolo) e che *non c'era* niente da fare. Alvaro e le sue sorelle *non* sapevano nulla di quella malattia. Il medico disse che era una condizione abbastanza comune per chi passava periodi lunghi in campagna per la raccolta. Non disse altro. Loro la accettarono come un destino piuttosto prevedibile per chi aveva avuto una vita di fatiche e di miseria come lei.

Credo che per comprendere questa modalità “naturalizzata” di accettare, di convivere con l'infezione, sia necessario fare un passo indietro e cogliere le ragioni che rendono il Chagas una patologia “dimenticata”.

83 Nei tre anni di ricerca dottorale ho avuto modo di interagire con il referente della Malattia di Chagas del Dipartimento delle Malattie Tropicali Dimenticate dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO); con i referenti sanitari dei principali studi e progetti sulla malattia di Chagas in distinti paesi europei (Spagna, Francia, Inghilterra, Svizzera, Italia) ed extra-Europei (Argentina, Bolivia, Canada, Stati Uniti); con alcuni referenti istituzionali dell'Agenzia Sociale e Sanitaria della Regione Emilia-Romagna; con numerosi operatori sanitari di diversi contesti italiani, in particolare con quelli impegnati in studi specifici sulle malattie in oggetto di analisi; con numerosi interlocutori provenienti da aree diverse dell'America Latina, in particolare da Perù, Ecuador, Argentina, Brasile, Bolivia. Alle testimonianze raccolte negli ultimi tre anni si aggiungono quelle emerse durante i periodi di ricerca realizzati tra il 2005 e il 2009 in Argentina che continuano a contribuire allo sguardo che sto costruendo sui fenomeni di mio interesse.

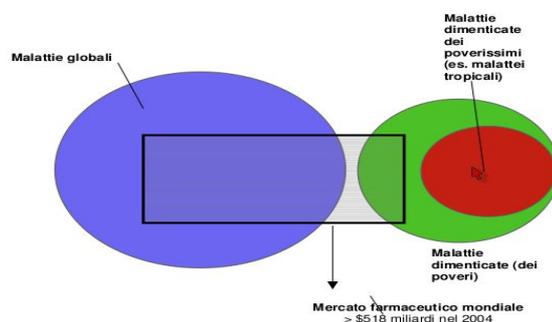
2. Il Chagas tra le dimenticate

Le *malattie tropicali dimenticate* (Neglected Tropical Diseases, NTDs) (WHO, 2007) sono così definite perché affliggono le popolazioni più povere del pianeta, residenti in aree rurali remote, in agglomerati urbani marginali o di conflitto, specie in zone dal clima tropicale e subtropicale. Oltre il 70% dei territori interessati sono caratterizzati da ingressi economici bassi e medio-bassi. Chagas, Colera e altre malattie diarroiche epidemiche, Dengue, Dracunculiasi, Lebbra, Schistosomiasi, Filariosi linfatica, Elmintiasi, Leishmaniosi, Tracoma, Tripanosomiasi umana africana (malattia del sonno), Ulcera di Buruli: l'inesistenza di statistiche affidabili rende ancora più difficili gli sforzi per strapparle dall'ombra che le caratterizza. Le malattie tropicali dimenticate affliggono circa un miliardo di persone. Si tratta di malattie strettamente legate all'ecosistema locale. Generalmente più di una caratterizza la stessa regione geografica, e spesso chi ne è affetto soffre di più patologie insieme. Le infezioni si associano all'insalubrità dell'acqua, allo scarso risanamento ambientale, alla precarietà delle condizioni abitative, a un accesso limitato all'assistenza sanitaria basica. “Dimenticate” perché rispetto ad altre malattie infettive come HIV/AIDS, TB, Malaria, sono poco conosciute.

Ogni anno queste malattie uccidono o causano disabilità permanente, producendo con frequenza dolore fisico e stigmatizzazione sociale per la vita (si pensi alla filariosi, alla leishmaniosi cutanea, alla lebbra). In alcuni casi la diagnosi parrebbe accessibile e sostenibile da un punto di vista economico, eppure molte persone muoiono prima, sia perché le condizioni quotidiane di esistenza, caratterizzate da fatica e da disinformazione, non permettono di riconoscere i sintomi o di conferire loro priorità rispetto a preoccupazioni più urgenti; sia perché i metodi diagnostici esigono, in alcuni casi, personale specializzato o ospedalizzazione.

Le malattie dimenticate affliggono una fascia di popolazione priva di voce politica e di potere di acquisto. Per questo motivo ricevono scarsa attenzione dalle istituzioni sanitarie occupando un posto irrilevante nelle priorità di salute pubblica. Inoltre, non costituendo un mercato redditizio, i farmaci prodotti sono pochi e molto datati e la ricerca per lo sviluppo di nuovi strumenti diagnostici e terapeutici è molto scarsa (Pécoul, 2004).

Fig. 8: Malattie dimenticate fuori dal mercato farmaceutico



Fonte: Dentico, Mauri, 2006⁸⁴

Il carattere della 'dimenticanza' è determinato, tra le altre cose, dagli investimenti per la ricerca scientifica la cui parte sostanziale viene spesa per patologie che interessano una fetta esigua di popolazione mondiale, più forte economicamente. Una ricerca realizzata nel 2006 ha evidenziato come solo l'1,3% di nuovi farmaci immessi sul mercato tra il 1975 ed il 2004 (18 di 1556) sia attinente a patologie dimenticate, anche se queste malattie sono responsabili di oltre l'11% del carico di malattia a livello mondiale (Chirac, Torreille, 2006). Attualmente si spende molto di più per farmaci *life-style*, destinati a liberare il mondo dalla cellulite, dalla calvizie, dallo stress, dalle rughe e dall'impotenza, che in farmaci *life-saving*, vincolati a questioni di vita e di morte, proprie della parte umana più ampia ed economicamente meno attraente, trascurata dall'industria che non vede garantito un soddisfacente ritorno monetario.

La letteratura scientifica rileva come anche in Europa la presenza delle infezioni tropicali dimenticate abbia dei vincoli espliciti con i contesti storico-economici (Hotez, 2009), e come sia necessario guardare alla povertà come a un fattore determinante delle crescenti disparità di salute (Wilkinson, Pickett, 2009).

Stefanini (2001) evidenzia come il fenomeno della povertà era stato già riscoperto in Europa nel periodo di abbondanza che era seguito alla II guerra mondiale. Se da un lato infatti, nei paesi industrializzati, la crescita economica e le politiche del *welfare* stavano riducendo le dimensioni della povertà assoluta (intesa come la mancanza dei veri e propri mezzi di sussistenza fisica), lo

84 «Il mercato farmaceutico ha un fatturato annuale - il dato è aggiornato al 2004 - di 518 miliardi di dollari. Il rettangolo della figura rappresenta ciò che il mercato farmaceutico copre, è ciò di cui non si occupa. Come si vede il problema è globale, nel senso che la copertura del mercato farmaceutico trascura una buona parte del cerchio di sinistra, che rappresenta le malattie globali che colpiscono anche i paesi ricchi (diabete, malattie cardiovascolari, tumori, ecc.). Esistono anche qui aree di trascuratezza. Questo mercato esclude in maniera significativa il cerchio verde a destra (malattie dimenticate come tubercolosi e malaria) e il sottocerchio rosso (le malattie tropicali, quelle che colpiscono esclusivamente i poveri)» (Dentico, Mauri, 2006:10).

stesso non si poteva dire della povertà relativa, ossia della condizione di esclusione sociale ed economica da una vita piena e gratificante di cui molte famiglie facevano esperienza quotidiana. In particolare, crescente attenzione aveva richiamato la crescita della disoccupazione e l'aumento della proporzione di gente che viveva in situazioni di lavoro insicuro e insufficientemente retribuito, dato per altro atualizzabile.

Oggi il 67% dei poveri del mondo vive in paesi a medio reddito (*The Economist*, 2010). La recente recessione economica europea, che segue un ventennio in cui si è assistito alla guerra nei Balcani, alla caduta del comunismo, alla collaso dell'ex Unione Sovietica, è alla base della diffusione delle infezioni dimenticate nel nostro continente, specie nell'Europa meridionale e orientale, dove le condizioni di vita sono peggiori e le economie più fragili (Hotez, Gurwith, 2011).

Nonostante le agenzie internazionali enfatizzino come alcuni interventi sulle patologie dimenticate siano tecnicamente possibili, rapidi ed efficaci in relazione ai costi, quindi da intensificare (WHO, 2007), a oggi certe strategie restano caratterizzate da frammentazione e discontinuità.

3. Cenni storici, epidemiologici, clinici

Grazie a studi realizzati su mummie provenienti da siti archeologici della costa sud-americana, pare plausibile l'idea che il Mal de Chagas abbia fatto comparsa nella vita delle popolazioni latinoamericane oltre 9.000 anni fa (Aufderheide, 2004), nonostante originariamente l'habitat naturale del vettore non coinvolgesse l'essere umano, circoscrivendosi ad alcune specie di animali selvatici. Pare inoltre plausibile che l'infezione umana in ambito domestico abbia cominciato a diffondersi con indici preoccupanti durante la colonizzazione europea (De Haro, 2003) a causa dei cambiamenti radicali prodotti nell'equilibrio socio-ambientale (Albajar, 2012). Lo sfruttamento ingente dei territori e delle materie prime, i disboscamenti, le messe a coltura e i grandi incendi che disponevano i terreni alla semina, oltre allo spostamento massiccio di genti verso le aree silvestri, andò progressivamente modificando l'habitat naturale dell'insetto vettore, privandolo delle sue ordinarie risorse alimentari, favorendo l'entrata dell'uomo nella catena epidemiologica. Un uomo che era sempre più debole, sottomesso come forza-lavoro alle logiche della conquista, privato del possesso della terra ove i cambiamenti ecologico-economici andavano repentinamente compromettendo le locali economie di sussistenza (Dias, 2013).

Non è un caso quindi se un numero considerevole di cronache, religiose e militari, della colonizzazione del Nuovo Mondo (sec. XV-XVII) contenessero descrizioni di sintomi che fanno indirettamente pensare alla diffusa presenza della malattia di Chagas.⁸⁵

Mi pare immediatamente visibile come le ragioni che oggi congiungono la malattia di Chagas a una fetta della popolazione profondamente vulnerabile ed economicamente svantaggiata, hanno radici profonde. I solchi che risalgono al tempo della colonizzazione -lasciati nelle economie, nell'ambiente, negli equilibri, nella salute delle popolazioni locali- si sono fatti ancora più profondi a fronte delle nuove migrazioni che sono giunte dall'Europa per fuggire le atrocità delle guerre mondiali e la fame dei due dopoguerra. Inoltre durante gli anni Ottanta si è assistito in gran parte del continente americano a uno sviluppo economico orientato alla produzione industriale e al commercio internazionale che ha prodotto cambiamenti sociali e ambientali che hanno a loro volta generato in alcuni contesti il deterioramento delle condizioni di vita (Briceño-León, 2007b). Violenza e scarsità rappresentano i fattori di esposizione al rischio di infezione che hanno fondato nuove forme di vulnerabile convivenza tra l'uomo e l'insetto.

Era il 1909 quando Carlos Chagas (1879-1934), infettivologo brasiliano, veniva inviato dall'*Instituto Bacteriológico Oswaldo Cruz* di Rio de Janeiro a Lassance, nel Minas Gerais (Brasile), dove un'epidemia di malaria affliggeva un accampamento di operai impegnati nella costruzione di una linea ferroviaria. La carrozza di un treno diventò il suo laboratorio da campo e la sua dimora. La gente lamentava l'esistenza di cimici rosse e nere -"barbeiros" le chiamavano- che solevano, durante le ore notturne, venir fuori dalle crepe di tetti e pareti, e pungere fastidiosamente per alimentarsi di sangue (Melgarejo, 2007).

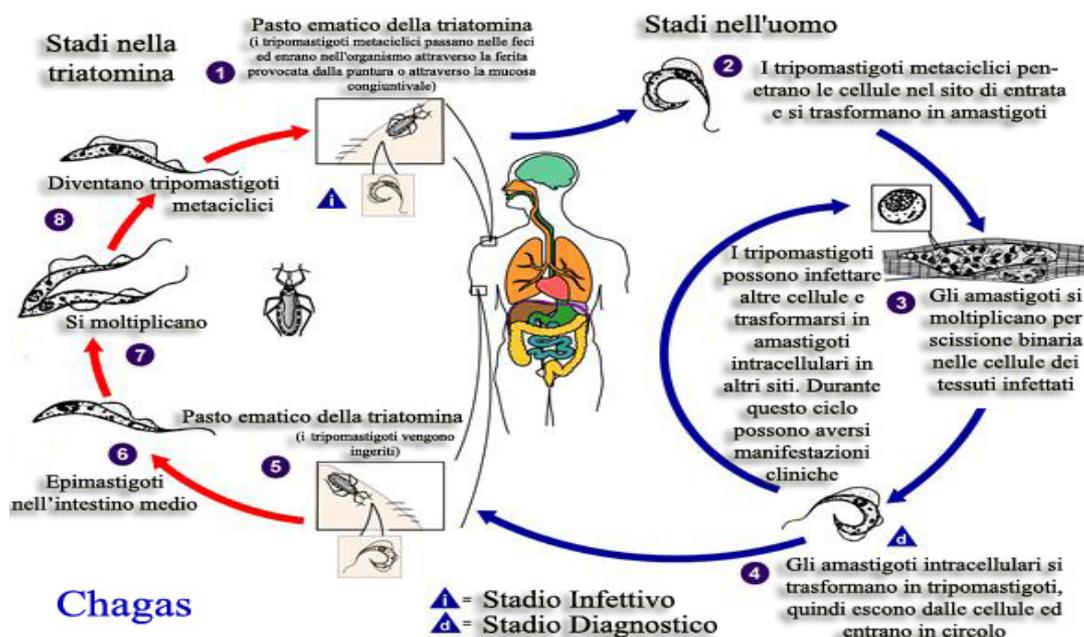
Chagas identificò nell'intestino e nelle feci degli insetti un parassita monocellulare a cui poi, in onore di Oswaldo Cruz, suo maestro e grande amico, diede il nome di *Trypanosoma Cruzi*. Sempre a Lassance incontrò il medesimo parassita nel sangue di una bambina di due anni, e del suo gatto, segnalando il primo caso, in forma acuta, di una malattia nuova -e già tanto diffusa- nelle regioni rurali del Brasile: la Tripanosomiasi Americana. Berenice, questo il nome della bimba, sembrava essere in buona salute al momento della puntura. Dopo sole due settimane presentava febbre alta, milza e fegato ingrossati, gangli linfatici periferici infiammati e una parassitemia generalizzata (Lewinson, 1981). Chagas, come è avvenuto in pochi casi nella storia della medicina, scoprì quindi una nuova entità patologica, il suo agente eziologico, il *Trypanosoma Cruzi*; e le modalità di

85 Guerra (1970) riferisce alcune testimonianze brasiliane di un presunto *Mal do biço* che causava problemi nell'intestino retto con manifestazioni simili a quelle della fase cronica della patologia in Brasile. Nel 1590 Fray Reginaldo de Lizárraga, un missionario spagnolo, raccontava della presenza di insetti ematofagi notturni nelle umili abitazioni delle aree rurali argentine (Scherlock, 1979). Nei successivi trecento anni (sec. XVII-XIX), le testimonianze di esploratori e biologi europei e americani si sono aggiunte a nuove cronache di viaggio che descrivevano differenti specie di insetti (Salvatella, 2007) la cui puntura veniva associata a complicazioni cardiache e intestinali (De Haro, 2003). Tra le tante testimonianze ci sono quelle di Paolo Mantegazza e Charles Darwin (Abalos, Wygodzinsky, 1951).

trasmissione tramite l'insetto vettore, un *Triatoma per cui gli animali e l'uomo rappresentavano un serbatoio.*

La trasmissione umana avviene principalmente attraverso la convivenza in ambito domestico con gli insetti, nelle terre aride e semiaride caratterizzate dal clima secco.

A seconda delle regioni geografiche, l'insetto viene chiamato volgarmente *barbeiro* (Brasile nordorientale), *chince picuda* (Messico ed America centrale), *chipo o pito* (Colombia e Venezuela), *chirimacha* (Perù, Ecuador).⁸⁶ In Bolivia, Chile, Paraguay e Argentina il nome comunemente utilizzato è *vinchuca*, termine probabilmente derivante dalla lingua indigena *quechua* dove il termine *huychucuy* significa “cadere, lanciarsi”, enfatizzando il comportamento dell'animale che si stacca dai tetti delle abitazioni lasciandosi cadere al suolo (Briceño Leon, 1990). “Gli insetti cadevano, erano tanti, una pioggia continua, e noi ci coprivamo di carta di giornale per accorgerci dal rumore e cacciarli via. Sì, il rumore. Non ricordo i morsi, ma quel rumore continuo non mi faceva dormire”.⁸⁷



Fonte: http://it.wikipedia.org/wiki/Malattia_di_Chagas

L'insetto vettore nasce privo di infezione; si contagia alimentandosi, durante le ore notturne, del sangue di un animale o persona infetta, diventando portatore. Il parassita ingerito col sangue è espulso dall'insetto attraverso le feci che deposita mentre punge una nuova vittima. Al risveglio la vittima gratta l'area in cui è localizzata la lesione cutanea provocata dalla puntura, conducendo gli

86 I nostri interlocutori peruviani ed ecuadoriani hanno usato spesso anche la parola “chince” con cui però si riferivano a diversi tipi di cimice.

87 F. boliviana. Maggio 2009.

escrementi all'interno della ferita. In tal maniera il tripanosoma accede al flusso sanguigno e dà inizio alla prima fase (*acuta*) dell'infezione (Aufderheide, 2004). Inizialmente la sintomatologia è aspecifica, descritta da alcuni pazienti come quella dell'influenza⁸⁸, poco rilevante per chi vive una quotidianità di durezza; per chi non è in condizione di rivolgersi ai servizi di salute con frequenza; ove mancano strutture sanitarie facilmente raggiungibili e personale medico specializzato; ove le cure si pagano: tutti fattori che nel loro complesso pregiudicano l'accessibilità ad analisi diagnostiche e ai farmaci in tempi utili, compromettendo la possibilità di una terapia efficace. Poi l'infezione entra in una fase di asintomaticità (fase *indeterminata*, sierologia positiva senza una sintomatologia clinica attribuibile all'infezione), per poter poi riemergere, nel 30% dei casi, con manifestazioni cliniche cardiache e/o gastro-intestinali (raramente neurologiche), anche molto gravi (fase *cronica*). La patologia cardiaca sembra essere l'aspetto clinico più rilevante; «la miocardiopatia chagastica cronica rappresenta la causa più frequente di miocardiopatia infettiva nel mondo» (Guerri Guttemberg *et al.*, 2008). I pazienti descrivono sintomi come aritmie, difficoltà respiratorie, la sensazione di avere sempre il “cuore in gola”. La morte improvvisa (“*muerte subita*”) (Rassi *et al.*, 2001) è una delle ripercussioni più drammatiche dell'indebolimento del cuore, ed è uno degli effetti che in Argentina rilevavo essere tra i più conosciuti e temuti. Le problematiche cardiache -ove riconosciute e prese in carico dal sistema sanitario- possono richiedere interventi ad alto costo, come l'impianto di pacemaker e defibrillatori. Sempre in Argentina alcuni cardiologi evidenziavano come, a fronte degli alti costi degli interventi, delle strategie di prevenzione sarebbero state molto più sostenibili. Contemporaneamente riferivano come da un lato i costi associati a tali interventi fossero alla base di una certa connivenza da parte delle istituzioni nel mantenere le persone ignare della propria condizione; dall'altro come certe tecnologie rappresentassero uno dei pochi aspetti lucrativi della patologia. Era un discorso comune tra i medici a Buenos Aires che alcune industrie statunitensi “testassero i propri apparati nelle comunità rurali della Bolivia. La gente, inconsapevole delle logiche sottostanti, sembrava essere grata perché non avrebbe potuto pagarsi la prestazione. Tuttavia, in alcuni casi, quelle sperimentazioni causavano danni consistenti”.⁸⁹

Quando è il sistema gastro-intestinale a essere coinvolto, gli ammalati fanno fatica a deglutire e descrivono sintomi come rigurgito, mal di stomaco, ipersalivazione, dolori addominali, occlusione intestinale che può richiedere, anche in questo caso, di intervenire chirurgicamente.

Mi sembra importante enfatizzare come molte delle manifestazioni cliniche siano davvero poco specifiche (Rassi *et al.*, 2010), frequenti anche in chi non ha il Chagas. Questo da una parte può

88 Solo in una percentuale minore al 5%, più frequente nei giovani, l'infezione si presenta subito con malattia severa, insufficienza cardiaca acuta, alterazioni ecocardiografiche, miocardite, blocchi di conduzione, meningoencefalite (Angheben, 2013).

89 Medico boliviano, Hospital de Clinicas, Buenos Aires, 2009.

indurre pazienti e operatori sanitari a non considerare tali sintomi rilevanti o attribuibili all'infezione; dall'altra (mi è capitato spesso di rilevarlo durante le discussioni sui possibili effetti dell'infezione) a “sentirsi tutti i sintomi”⁹⁰, a temere cioè di essere affetti dalla malattia anche quando non presente (Bisoffi, 2012).

La trasmissione 'vettoriale' rappresenta la principale modalità di contagio, ed è responsabile dell'80% dei casi di infezione (MSF, 2005). Caratterizza le zone ove la precarietà delle abitazioni favorisce l'insediamento degli insetti negli interstizi di tetti e pareti. L'interruzione della trasmissione vettoriale si basa comunemente sulla disinfestazione chimica delle abitazioni, misura di controllo immediata ma non permanente. Purtroppo sia i programmi nazionali, sia le strategie decentralizzate a livello locale in gran parte dell'America Latina sono state spesse volte caratterizzate da grave discontinuità (Guhl, 2007), compromettendo la validità della vigilanza e rappresentando un notevole e poco efficace dispendio di capitale.



“Rancho”, abitazione di mattoni e materiali vegetali.
Mision Nueva Pompeya (Chaco, Argentina),
Foto A. Ciannameo, 2007

90 N., ecuadoriana, 51 anni, maggio 2010.



“Fumigación”, disinfestazione con insetticida.
Mision Nueva Pompeya (Chaco, Argentina),
Foto A. Ciannameo, 2006

Oggi la Malattia di Chagas annovera circa 8-9 milioni di affetti nel mondo, con importanti variazioni di endemicità tra Paesi (Dias, 2013), a fronte di un numero di individui potenzialmente a rischio che si aggira intorno ai 30-40 milioni (Carlier *et al.*, 2002; WHO, 2010), e una mortalità che viene stimata tra i 23 e i 45.000 casi/anno (Miles *et al.*, 2004; Schmunis, 2004).



Fonte: WHO, 2013

L'infezione ha più volti, quello *rurale*/vettoriale, tradizionalmente associato alla terra, e quello *urbano*, prodotto delle migrazioni verso i grandi centri latinoamericani. Nelle città non esiste più l'insetto vettore ma altre forme di trasmissione sono epidemiologicamente rilevanti, come quella trasfusionale attraverso sangue (ed emoderivati) e trapianto di organi infetti, responsabile del 15% delle infezioni latinoamericane o quella congenita da madre infetta, responsabile del 5% delle infezioni latinoamericane (MSF, 2005).⁹¹ Il controllo rigido delle banche del sangue è stato progressivamente implementato nei paesi dell'America Latina, insieme alla diagnosi precoce durante la gravidanza, anche perché il trattamento specifico, se somministrato nei primi 30/60 giorni di vita dei neonati, consente la cura dell'infezione nel 97% dei casi (De Andrade, 1996). La letteratura enfatizza come la trasmissione materno-infantile della malattia di Chagas abbia le caratteristiche per essere considerata una priorità in salute pubblica poiché è relativamente frequente, potenzialmente fatale, identificabile, trattabile (Buekens *et al.*, 2013).⁹² Tuttavia, così come si diceva prima, anche il controllo della forma congenita dipende dalle possibilità reali di accedere alle risorse preventive, diagnostiche, farmacologiche necessarie. In diverse occasioni, l'asintomaticità dell'infezione diventa corresponsabile della distanza tra persone e risorse sanitarie. La diagnosi può avvenire attraverso indagini di laboratorio di diverso tipo (ricerca parassitologica, sierologica) (Grisard *et al.*, 2006).

Il trattamento contempla da un lato la terapia farmacologica antiparassitaria⁹³, dall'altro la gestione sintomatica delle differenti manifestazioni cliniche. I farmaci antiparassitari utilizzati sono solo due, obsoleti, in commercio dagli anni Sessanta. Nonostante entrambi siano nella lista WHO dei farmaci essenziali⁹⁴, non sono sempre disponibili. Uno è il *Nifurtimox*, commercializzato inizialmente come Lampit dalla Bayer, l'altro il *Benzenidazolo*. Entrambi richiedono un monitoraggio specialistico per la frequente insorgenza di severi effetti collaterali di natura digestiva, nervosa, allergica. Il mercato è debole e poco stimolante per le industrie farmaceutiche, al punto che nel 2009 la Roche ha considerato il Bendenidazolo un “farmaco sociale”, cedendo il brevetto al Governo brasiliano.⁹⁵ In Europa il WHO tenta di farsi da garante

91 Altre forme di contagio di minore rilevanza sono la trasmissione orale per via digestiva, che si è verificata in casi rari, a causa dell'ingestione di alimenti contaminati (come frutta) e il contagio per via accidentale, per contatto con materiale contaminato in laboratorio o sala operatoria.

92 Uno studio spagnolo relativo al rapporto di costo/efficacia dello screening in gravidanza ha recentemente dimostrato i suoi vantaggi anche dal punto di vista economico (Sicuri *et al.*, 2011).

93 Il medicamento antiparassitario favorisce l'estirpazione del parassita (nella fase acuta) o tenta di impedirne la progressione, ragione per cui oggi è consigliato anche nella fase indeterminata e cronica (Bern *et al.*, 2007; Perez Molina *et al.*, 2012). Cfr. BENEFIT: Evaluation of the Use of Antiparasital Drug (Benznidazole) in the Treatment of Chronic Chagas' Disease <http://clinicaltrials.gov/show/NCT00123916>

94 Per maggiori informazioni, http://assr.regione.emilia-romagna.it/it/notizie/2013/farmaci_essenziali_WHO

95 La produzione è stata avviata Laboratorio Farmaceutico dello Stato del Pernambuco (Lafepe); produzione che però non è stata costante negli anni. Oggi il farmaco viene prodotto da un laboratorio argentino, Elea, in accordo con una fondazione senza fini di lucro, Mundo Sano che tenta di attuare politiche di prezzo differenziato in

della disponibilità dei farmaci, rispondendo a singole richieste da parte degli operatori. Il Benzenidazolo viene donato in piccole quantità, per pazienti specifici, su richiesta formale del servizio in cui verrà effettuato il trattamento. Da un lato questa strategia ha lo scopo di non disperdere il prodotto che scarseggia sul mercato, evitando per esempio che scorte eccessive finiscano per scadere. D'altra parte si tratta di una politica di sorveglianza che permette un blando monitoraggio dei casi attraverso il conto indiretto dei farmaci distribuiti. Questa modalità di lavoro risulta essere piuttosto problematica dal punto di vista dei medici che si ritrovano a dover attivare di volta in volta l'iter per il reperimento.

Non c'è un vaccino, né cure risolutive alla natura cronica dell'infezione.

È stato ampiamente enfatizzato come nella fase indeterminata e cronica, la quantità e qualità di vita dei pazienti dipenda da un'assistenza medica attenta e permanente in quanto il controllo costante può permettere di intervenire all'insorgere di complicazioni patologiche (Sosa Estani, 2007). Tuttavia, vale quanto appena detto rispetto alle possibilità concrete di accesso ai servizi sanitari. Non è da sottovalutare che gran parte delle persone affette non sa di esserlo.

Sia il volto *rurale* che *urbano*⁹⁶ sono caratterizzati da quella “dimenticanza” che fanno del Chagas una delle più diffuse patologie *neglette* (Briceño Leon, 2007a).

4. Dalla costruzione del fenomeno alle sue interpretazioni

Le politiche pubbliche vengono costruite su una serie di astrazioni intese come una “versione ufficiale” di ciò che è considerato un problema sociale. Tali astrazioni riguardano le principali caratteristiche del fenomeno, le circostanze che lo producono, le forme più legittime per intervenire e allocare risorse. Ciò rappresenta il risultato di una serie di interazioni che avvengono in un certo momento storico tra distinti attori sociali, all'interno di cornici istituzionali che plasmano le azioni e gli interessi degli interlocutori coinvolti. Le pratiche associate a questi

base ai Paesi che ne fanno richiesta (per maggiori informazioni, <http://www.mundosano.org/>).

Una ricerca realizzata da Zackiewicz (2007) aveva evidenziato come fosse possibile comprare il Benzenidazolo in una farmacia brasiliana a 9 dollari americani e in una boliviana 140 dollari. Nel 2003, con lo scopo di contrastare i prezzi iniqui di molti farmaci sottoposti a regimi di monopolio rigidi, alcune istituzioni pubbliche e private su scala internazionale, hanno dato vita alla DNDi (*Drugs for Neglected Diseases Initiative*), iniziativa senza fini di lucro, volta alla ricerca e allo sviluppo di farmaci specifici per alcune patologie dimenticate tra cui il Chagas. Oggi l'accesso all'antiparassitario è vincolato ai differenti sistemi sanitari che solo in alcuni casi ne garantiscono la gratuità.

96 Pinto Dias (2013) individua diverse rotte migratorie che contribuiscono alla diffusione dell'infezione in America Latina. La migrazione 1) da un'area rurale all'altra; 2) da aree rurali endemiche ad aree rurali non endemiche; 3) da aree rurali a centri urbani; 4) da aree urbane ad aree rurali; 5) la migrazione stagionale di lavoratori rurali che si spostano periodicamente per impieghi di diversa natura. Alla base della maggior parte dei flussi migratori, c'è il tentativo di migliorare le proprie condizioni esistenziali, adeguandosi al modello industriale e alle produzioni di massa agroindustriali. L'urbanizzazione del Chagas è avvenuta massivamente nella II metà del XX secolo. Infine 6) la migrazione da Paesi endemici a Paesi non endemici, proveniente da zone sia rurali che urbane.

meccanismi condizionano il tipo di conoscenza prodotta e i suoi possibili utilizzi. In seno a tali processi, la relazione tra i decisori politici e i produttori di conoscenza scientifica è complessa.

A una rilettura della storia della malattia di Chagas, emerge come tutto sia iniziato quando alcuni scienziati hanno postulato l'esistenza della malattia e prodotto un discorso pubblico inerente le sue caratteristiche come problema sociale. Le autorità istituzionali hanno ri-significato tale discorso, rendendo il problema pubblico e generando meccanismi di intervento. Sono le forme con cui il Chagas ha acquisito visibilità come questione pubblica ad aver orientato iniziative, programmi, sostegno a gruppi di esperti e linee di indagine (Kreimer, Zabala, 2007).

La letteratura mostra come il Chagas abbia fatto la sua iniziale comparsa sulla scena collettiva come una questione di pertinenza quasi esclusiva della parassitologia, dell'entomologia, della biologia molecolare. Da ciò è derivato che le strategie di presa in carico del problema nei paesi latinoamericani, a partire dagli anni Quaranta e Cinquanta, si siano a lungo focalizzate quasi esclusivamente sul controllo chimico e l'eradicazione del vettore. Nell'arco di un secolo in tutta l'America Latina l'associazione tra l'infezione, l'insetto, le abitazioni costruite con materiali vegetali si è mantenuta stabile (Canelón, Rovira, 2002), inducendo a circoscrivere il gruppo di rischio ai poveri delle zone rurali, e a promuovere una certa unidirezionalità delle strategie sul controllo ecologico-ambientale rispetto al quale oggi si rilevano numerosi progressi.

Sono numerosi i testimoni che lasciano trasparire come la diffusione di discorsi istituzionali sulla responsabilità degli stessi abitanti di mantenere le case salubri e pulite abbiano alimentato un senso di accusa e di costernazione in coloro che avevano gli insetti in casa; sapevano di vivere in case “inadeguate”, e raccontarlo oggi è “come attribuirsi agli occhi degli altri delle caratteristiche precise”.⁹⁷

A una rilettura critica, i discorsi che tentano di spiegare fenomeni complessi mettendone in rilievo solo alcuni aspetti, hanno degli scopi che vanno di volta in volta indagati. In questo caso, sembrano voler de-politicizzare il fenomeno spostando l'asse delle responsabilità da un livello collettivo a uno individuale, al fine di dissimularne le responsabilità istituzionali. La logica con cui si rappresenta e affronta un'infezione quasi esclusivamente in termini di vettori/abitazioni/disinfestazioni è la stessa con cui ci si appella alla povertà intesa come mera mancanza di quell'educazione che porterebbe a comportamenti igienico-sanitari maggiormente corretti, senza lasciar trasparire il ruolo che le forze storicamente e politicamente strutturate giocano nel plasmare l'esistenza del singolo individuo; nel condizionare le sue scelte e nel renderlo più vulnerabile ai fattori di rischio che lo espongono alla malattia (Quaranta, 2006a).

97 Gladys, argentina, 55 anni. Bologna, marzo 2010.

In una fase più recente, la necessità di intercettare e trattare l'infezione ha spostato parte degli interessi scientifici su aspetti vincolati alle modalità di diagnosi, alla ricerca farmacologica, alla gestione delle manifestazioni patologiche (Sanmartino 2009b), andando a modificare la configurazione del “fenomeno sociale”; interessi che -nuovamente- le autorità e i media hanno condiviso nell'arena pubblica.

La precarietà delle condizioni abitative, la mancanza di acqua potabile o di un'alimentazione equilibrata; la scarsa educazione e il difficile accesso alle strutture sanitarie sono state fin da subito rilevate come questioni centrali (Briceño-León, 1993; Dias, 1994), tuttavia la “versione ufficiale” con cui queste circostanze sono state selezionate e tradotte in meccanismi istituzionali non è mai fuoriuscita dall'ambito strettamente biomedico. Questo ha avuto delle ripercussioni chiare: se il fattore decisivo per la risoluzione del problema rimane pubblicamente circoscritto a un certo tipo di conoscenza (biomedica, nel nostro caso), ne deriva che variabili di altro tipo come quelle sociali, culturali, simboliche, sia pur contemplate esplicitamente, restano implicitamente indipendenti (Kreimer, Zabala, 2007).

Se da un lato, nella sfera pubblica i fenomeni sembrano emergere già oggettivizzati -epurati delle visioni e delle pratiche sottostanti-, dall'altro è però vero che le conoscenze vengono sempre interiorizzate nello spazio pubblico attraverso processi di mediazione sociale. In tal senso le scienze sociali enfatizzano come la produzione della conoscenza scientifica non possa essere separata da un'analisi delle forme con cui avviene la sua applicazione (Kreimer, Zabala, 2007). Si pensi per esempio alle percezioni e all'impatto delle disinfestazioni chimiche. Il processo di fumigazione (rappresentato come pratica utile e necessaria) richiede agli agenti -interni o esterni al contesto locale, conosciuti o meno dalla popolazione- di mediare le forme per entrare nello spazio intimo della casa; superare le frequenti resistenze; modificare l'assetto dell'abitazione; comunicare con le famiglie e trasmettere la supposta rilevanza della tecnica utilizzata; amministrare l'insetticida e distribuirlo in base a delle logiche più o meno esplicite.

Si tratta di una serie di meccanismi culturali che, lungi dall'essere neutrali, costruiscono e de-costruiscono l'esistenza stessa di un fenomeno nella sfera pubblica. In tal senso gli scienziati emergono come attori chiave in quanto produttori attivi di significati e di discorsi che vengono poi articolati attraverso un sistema di relazioni sociali mediante l'uso che altri attori fanno dei loro discorsi.

La peculiare configurazione che il Chagas ha assunto come fenomeno pubblico ha prodotto tutta una serie di interessanti ripercussioni che tenterò di restituire attraverso la testimonianza di Alvaro e di altri informatori. In primo luogo ha prodotto l'immaginario condiviso in America Latina e rilevato anche da me durante questa ricerca, secondo il quale soltanto chi ha vissuto in

certe zone e condizioni abitative possa aver contratto l'infezione. Da ciò deriva una chiara sovrapposizione della categoria di ammalato di Chagas con quella di povero, ignorante, talvolta quella di indigeno, cui spesso si connettono dinamiche di stigmatizzazione (Ciannameo, 2012) e discriminazione (Sanmartino, 2009a).

“- Il tema è molto delicato” sostiene Gladys, che vive a Bologna da vent'anni. “Fare le analisi può apparire una ragione di vergogna. Sì, la verità è che specie i figli di europei si vergognano [...]. Per questo motivo molti ti rispondono che essendo della città non hanno necessità di farsi il controllo!

- E lei ha fatto le analisi?

-In realtà no, come ti ho detto, vengo da Buenos Aires.

- Che meraviglia! È nata lì?

- No. A Mendoza” (zona ad alta endemia)⁹⁸

In secondo luogo la peculiare configurazione del Chagas come fenomeno pubblico ha alimentato un ulteriore immaginario per cui, se gli sforzi principali sono orientati all'interruzione di nuovi casi infetti, è perché resta poco da fare per chi è già ammalato (Magnani *et al.*, 2009). Ciò produce un variegato ventaglio di percezioni su cui poggia un'interpretazione della malattia intesa ora come il frutto di un destino doloroso e inappellabile, che genera timore per ogni attività della vita quotidiana, rispetto a cui non resta che attendere una morte improvvisa; ora come una condizione per la quale non sia necessario fare nulla, e che finisce per essere naturalizzata al punto da dimenticarla, sospendendo ogni forma di ulteriore e periodico controllo.

I campi di ricerca realizzati in Argentina avevano rilevato come gran parte dei medici fossero portatori del medesimo immaginario sul Chagas.

“- Un giorno il medico mi ha chiesto: hai il Chagas?

-No.

-Allora non sei boliviana!”⁹⁹

Sentendosi privi di strumenti in grado di offrire un'assistenza adeguata ai propri pazienti; con lo scopo di non generare timori a cui non avrebbero saputo come rispondere, molti operatori sanitari finivano per riproporre una visione *culturalizzata* dell'infezione: “non si preoccupi; è *normale* per chi -come lei- proviene da certe zone. Sicuramente anche sua madre, sua sorella, ce l'hanno”.¹⁰⁰

I medici finivano dunque per alimentare una naturalizzazione del Chagas da parte dei pazienti, contribuendo all'interruzione di ogni forma di controllo; naturalizzazione che per altro

98 55 anni, argentina. Marzo 2011, Bologna.

99 Fernanda, 45 anni, boliviana. Novembre 2008, Buenos Aires.

100 Ambulatorio di cardiologia, ospedale universitario, Gennaio 2009, Buenos Aires.

lamentavano essere uno dei limiti sostanziali alla loro pratica clinica quotidiana (Ciannameo, Di Girolamo, 2012). In Argentina ho assistito a situazioni in cui i medici preferivano omettere ad alcuni pazienti il risultato positivo del test. Temevano di andare a gravare su circostanze fin troppo complicate, comunicando una diagnosi che avrebbe limitato il paziente nella vita quotidiana e lavorativa, a causa dei timori che avrebbe alimentato e delle dinamiche di stigmatizzazione che avrebbe generato. Lo sfogo di Alberto, un cardiologo: “Nella maggior parte dei casi l'infezione non diventerà patologica, e comunque il paziente non tornerebbe al controllo. E allora, perché dirglielo? Con che risultato?”.¹⁰¹ Anche questa testimonianza sembra rispondere a quella “versione ufficiale” del Chagas che circoscrive la validità delle conoscenze a quelle parassitologiche (interruzione trasmissione vettoriale), o di ricerca di base (farmaci e vaccino): quelle conoscenze cioè grazie alle quali col passar del tempo i casi di Chagas saranno verosimilmente sempre meno. Numerosi professionisti sanitari in America Latina dichiaravano di aver ricevuto una formazione che li ha abituati a pensare il Chagas come una malattia incurabile (Sanmartino, 2009c), e i Chagas-positivi come individui dal destino segnato, a cui non resta che sperare di essere tra i “7 su 10” che non svilupperanno la patologia (Ciannameo, Di Girolamo, 2012).

Venendo all'Emilia-Romagna, c'è da dire che la maggior parte degli informatori incontrati proveniva da zone urbane dell'America Latina. Nessuno, a meno che non fosse boliviano (ritornerò più avanti su questo punto), aveva pensato che il Chagas potesse in qualche modo riguardarlo. Tutti però avevano trascorso brevi o lunghi periodi in campagna.

La linea che demarca la gente di città da quella del “campo” sembra essere chiara e non lasciare spazio a dubbi; questo è emerso da parte di informatori di Paesi diversi. Coloro che provengono dalla città e non hanno mai sofferto di un certo tipo di povertà rifiutano di essere contemplati in una categoria a rischio; rifiutano di fare il test di controllo; rifiutano che il Chagas venga configurato -sulla scena pubblica locale- come un problema “latinoamericano”. Nonostante in America Latina i discorsi pubblici contemporanei contemplino l'esistenza di un volto *urbano* dell'infezione, il rischio resta implicitamente attribuito solo a chi proviene da certe zone, apparentemente semplici da identificare. È la categoria stessa di *latinoamericano*, insieme alle forme con cui viene utilizzata, a essere stata messa continuamente in discussione dai miei interlocutori.¹⁰² “Io non mi sento rappresentata da quasi nessuno degli attributi comunemente addossati ai latini”, dice Jasmine¹⁰³, facendosi testimone di un'insofferenza piuttosto diffusa nel nostro territorio. Un aspetto, questo, che richiede una riflessione sull'utilizzo di categorie

101 50 anni, dicembre 2009, Buenos Aires.

102 Il tema è stato affrontato nel primo capitolo.

103 Colombiana, 50 anni. Dicembre 2010.

identitarie ampie al punto da operare in maniera omologante, senza riuscire a cogliere la peculiarità delle percezioni e delle appartenenze. «Il vero è che le concezioni, le rappresentazioni, le azioni e iniziative discorsive insistenti sulla propria o altrui “identità”, che si formano nel corso dei processi delle relazioni sociali e politiche sono, appunto, delle normali “costruzioni storiche”; ed è ovvio che contengano un miscuglio di elementi storici concreti, di aspirazioni più o meno fondate, di interessi contingenti più o meno legittimi, di strumentalità di vario genere, che normalmente orientano, giustificano e sostengono azioni di difesa, di protezione o anche -a volte- azioni di offesa verso altri. [...] Tutto ciò, a maggior ragione, in quei contesti sociali di grande e rapido mutamento, come sono molti Paesi dell'America Latina, nei quali la pluralità dei soggetti sociali e culturali è un fatto indiscutibile» (Colajanni, 2013:12).

Come dicevo, quando nel nostro contesto si cerca di sollevare l'attenzione sul Chagas come problema “latinoamericano”, si alimenta distanza, disinteresse, resistenza. Ciò potrebbe essere una delle cause alla base di quella difficoltà di coinvolgimento nei protocolli di screening rilevata nella maggior parte degli studi realizzati in contesti di immigrazione (Aguilar 2009; Minneman, 2012).

4.1 La malattia nel mondo di Alvaro

Alvaro sente che la sua salute è stata compromessa quando ha lasciato la Bolivia. “Noi immigrati non stiamo bene; non possiamo stare veramente bene”. La migrazione ha alterato, nelle sue percezioni, un equilibrio; quell'equilibrio con lo spazio, con le risorse naturali e familiari che è indispensabile per sentirsi sani. Alvaro riconfigura la salute attraverso degli elementi che sono emersi di frequente, durante questa ricerca, dalle testimonianze di molti interlocutori provenienti da Paesi andini. Le parole che sono state utilizzate più spesso per riferirsi alla condizione di benessere sono 'equilibrio', 'armonia', 'stabilità', 'essere parte di', 'sentirsi parte di'. Una nutrizione equilibrata; relazioni pacifiche con la famiglia e la comunità; la serenità emotiva; una buona capacità produttiva e lavorativa: il concetto di salute poggia, per molti miei interlocutori, su un senso di integrazione all'interno di un universo naturale che pare essere costantemente sacralizzato; sulla propria partecipazione a quello che viene definito *medio ambiente*, inteso come uno spazio storico, sociale e simbolico, denso di relazioni e di circostanze di vita.¹⁰⁴

Alvaro esprime come la migrazione l'abbia reso più vulnerabile, esponendolo a tutta una serie di *trampas*, di trabocchetti, che gli richiedono un dispendio di energie quotidiano. “Una delle cose che mi fanno male è la forma di mangiare, qui. Noi abbiamo tutto un altro modo di fare col cibo.

104 Per alcune riflessioni sul concetto di “medio ambiente” in chiave antropologica si veda Campos, 2008 e Milton. 2001.

Conosciamo quello che mangiamo; sappiamo da dove viene (una conoscenza “storica”); c'è familiarità con le forme e i colori (si riferisce alle verdure e agli ortaggi); c'è un rispetto che viene dalla *confianza*, dalla fiducia. Quando manca fiducia, c'è controllo. [...] Qui i processi naturali non esistono; si agisce su tutto in modo intensivo, in modo prepotente (si riferisce ad agricoltura e allevamento). [...] Pensa a una relazione. Quale mela potrà mai darti la terra se le chiedi di più, di più, di più? Se non fai altro che violentarla con tutta quella chimica per costringerla a darti di più? Ti avvelenerà. Qui niente è degno di autonomia. Tutto deve stare sottomesso per essere consumato. [...] Ancora adesso *me pone mal*, mi fa star male andare al supermercato e comprare le cose messe tutte lì, a pezzi pronti nelle buste: mi sembra di non mangiare. Come lo metto dentro (il cibo, indica la bocca) così se ne va; non (ne) resta niente. Capisci? Non mi nutre, mi indebolisce”.¹⁰⁵

La relazione col cibo è soltanto uno degli aspetti che manifestano la complessità di quanto Alvaro definisce come *benessere*.

“Ci sono tante situazioni che mi mettono *incomodo*, a disagio, ma non te le so spiegare. Sono continue, di tutti i giorni”. Alvaro si riferisce a tutta una serie di circostanze, di modi di fare, di codici che non conosce. E per paura di non riuscire a gestire le situazioni, sceglie spesso di rimanere in disparte. La sensazione di vivere costantemente in tensione lo stanca. “È come se questa vita (la vita in Italia) mi stia succhiando la vita da dentro”: la migrazione ha minato quell'equilibrio sano, salutare, tra Alvaro e il mondo.

Tutta la famiglia ha vissuto per otto anni a Bergamo. “Eravamo in difficoltà. Mia sorella ha tre figli e voleva che potessero studiare. Ha pensato di andare subito lì, a Bergamo. Abbiamo raggiunto l'altro fratello. Sapevamo che in Italia i boliviani sono là. Io non ho deciso niente. [...] A Bergamo si stava meglio, a Modena è un po' diverso”. Alvaro si riferisce a una nuova migrazione interna, recente, iniziata qualche anno fa, quando alcune famiglie hanno iniziato a spostarsi dalla Lombardia all'Emilia-Romagna. Dalle fonti demografiche emerge che la presenza boliviana rappresenti la sesta presenza straniera nella provincia di Bergamo; conta circa 8890 presenze e continua a registrare un incremento¹⁰⁶ se si confrontano le ultime due rilevazioni (2010 e 2011) provinciali, con un tasso di irregolarità (18%) che, contrariamente ad altre provenienze, non sembra essere in calo.¹⁰⁷ I dati che si riferiscono alla provincia di Modena indicano un numero di boliviani residenti inferiore al centinaio¹⁰⁸. Tuttavia rilevano un incremento di circa il 50% tra il 2010 e il 2011 cui è da aggiungere che si tratta di dati aggiornati al 2011, che quindi non contemplano variazioni più recenti. Inoltre i miei interlocutori hanno spesso riportato che molti

105 Mio il testo tra parentesi.

106 Variazione assoluta: +2.140; variazione percentuale: +31,7%.

107 <http://www.provincia.bergamo.it/provpdocs/annuario%202011.pdf>

108 <http://www.modenastatistiche.it/page.asp?IDCategoria=175&IDSezione=4412>

parenti e amici non sono ancora riusciti a regolarizzarsi o che risultano ancora residenti a Bergamo.¹⁰⁹

Alvaro racconta che la quotidianità a Modena è più noiosa; la decisione di spostarsi era seguita all'ipotesi di trovare maggiori possibilità lavorative poiché sua sorella era entrata in contatto con agenzie che aiutavano a trovare lavoro come collaboratori domestici e assistenti alla persona, mediando con le famiglie. La situazione lavorativa però non sembra decollare per Alvaro. “Ciò dev'essere dovuto non alla situazione di Modena ma alla crisi in generale”.

Quello che Modena ha di positivo è che i boliviani, essendo molti meno, hanno costruito “un gruppo più unito”. La maggior parte arriva da Cochabamba. Molti hanno affrontato in precedenza altre migrazioni, da zone rurali a centri cittadini, sia città boliviane che di altri paesi latinoamericani, in particolare argentine. La scelta di migrare è avvenuta per la maggior parte dopo aver terminato le scuole superiori¹¹⁰ e aver già lavorato per alcuni anni in Bolivia. La migrazione in Italia è avvenuta, quasi per tutti, grazie a un qualche conoscente che ha promosso strategie di accoglienza e di solidarietà, come la condivisione di appartamenti e di contatti di lavoro, o la collaborazione nella cura dei figli. “Parliamo in quechua. Questo mi piace molto. [...] ci sentiamo isolati (come gruppo) ma tra di noi cerchiamo spesso occasioni per incontrarci e passare il tempo libero in compagnia. [...] siamo soprattutto adulti ma oramai i bambini non mancano e neanche gli anziani”.

Tra gli “anziani” c'è un signore che rappresenta un importante punto di riferimento, non solo per Alvaro. È con lui che in tanti si confrontano quando c'è un problema; quando si è in difficoltà o si hanno dei dubbi. Dionisio -il nome è fittizio come tutti quelli utilizzati in questo lavoro- “si preoccupa per la comunità (dice Alvaro); è instancabile. Quando c'è il sole, organizza delle grigliate in un parco, o delle cerimonie in chiesa, o una raccolta per aiutare qualcuno che si trova in un momento di difficoltà. Noi sappiamo che lo fa per farci stare uniti; per non farci sentire soli. Lo fa anche per monitorare, perché è importante sentirsi bene”. Lo *star bene*, ancora una volta nella percezione di Alvaro, emerge come una condizione che dipende dalle relazioni con il mondo collettivo.

L'autorità che Alvaro riconosce a Dionisio si fonda su una serie di elementi significativi: Dionisio

109 Relativamente ai dati connessi con l'immigrazione in Italia, le fonti demografiche principali sono: l'Istat (<http://demo.istat.it/>); i Dossier Statistici sull'Immigrazione (<http://www.dossierimmigrazione.it/>); http://www.caritas.it/home_page/tutti_i_temi/00000404_Dossier_Statistico_Immigrazione.htm); i dati pubblicati dalle regioni e dalle province. Un esempio sono i dati della Regione Emilia -Romagna http://sociale.regione.emilia-romagna.it/immigrati-e-stranieri/approfondimenti/archivio-dati/immigrazione-straniera_ER_2013 e della Provincia di Bologna <http://www.provincia.bologna.it/sanitasociale/Engine/RAServePG.php/P/638111180700/M/257211180706/T/Pr ofilo-socio-demografico-dei-cittadini-stranieri-in-provincia-di-Bologna-edizione-2013>

110 Oltre il 50% degli interlocutori (tutte le provenienze) aveva un titolo superiore; oltre il 10% aveva un titolo universitario; la parte restante aveva seguito e terminato la scuola primaria.

è da più tempo in Italia e ha una rete sociale solida; conosce i percorsi da fare; i documenti necessari; le soluzioni più sostenibili economicamente. Ma Dionisio è anche uno tra quelli che ha trascorso maggior tempo in Bolivia; lui sa sempre “qual è la giusta soluzione tra chi siamo (boliviani, quechua) e quelli che dovremmo essere (in Italia)”. C'è poi un altro aspetto che è centrale nella percezione di Alvaro: Dionisio sa curare.

Non è uno scopo di questo lavoro addentrarsi nell'ampia e variegata trattazione che la disciplina antropologica ha dedicato alle cure e ai curatori tradizionali, alle medicine popolari e alle relazioni eterogenee che intercorrono con la biomedicina.¹¹¹ In questa sede è più che altro importante far emergere la molteplicità degli elementi che affiorano dalla testimonianza di Alvaro. Le capacità di cura che egli attribuisce a Dionisio rimandano alla sua disponibilità ad ascoltare e a “sentire”; alla sua abilità nel cogliere le tensioni emotive, il peso delle norme sociali e degli obblighi familiari; alla sua perspicacia nel dare un senso agli eventi negativi. Oltre al possedere quel patrimonio di saperi tradizionali legati alle proprietà delle piante su cui riposa un senso di “fiducia” che si è andato costruendo storicamente. Pizza (2005: 213) rileva come l'attenzione non riguardi tanto gli esiti nei termini della guarigione, quanto il processo che viene messo in atto, coinvolgendo l'intera comunità e la costruzione storico-politica dell'identità. Al pari di Alvaro, molti interlocutori mi hanno riferito come in numerosi contesti latinoamericani gli itinerari terapeutici prevedano un insieme di saperi, di figure, di ruoli che non paiono essere in conflitto o in competizione. Quella stessa modalità di posizionarsi nei confronti della malattia è rintracciabile, sia pur in forme diverse, anche nei contesti di immigrazione. Spesso infatti, di fronte a una manifestazione di malessere percepita in senso non puramente biologico, si mettono in atto strategie di ricorso terapeutico “multiplo”, tentando di operare su più piani e, non di rado, affidandosi a specialisti di diverso tipo. La nozione stessa di *itinerario terapeutico* sta a designare, in chiave antropologica, i processi di “richiesta di aiuto” messi in atto dai pazienti e dai loro familiari in uno scenario di risorse e funzioni diversificate (Pizza, 2005:191). Il patrimonio tradizionale viene reinventato in maniera eterogenea, rinegoziandone valori e simboli nei rinnovati scenari sociali (Vulpiani, 2013). Con frequenza mi sono state riportate telefonate intercontinentali con cui si chiedeva a un parente di mediare nella consultazione di un esperto, o di farsi inviare (per posta o attraverso un qualche conoscente in viaggio) erbe, piante e semi con proprietà terapeutiche. Quella con le piante mi è stata descritta come una prima fase di cura o immediatamente successiva a quella che Menéndez (2003) definisce *autoatención*, autocura, intesa come una pratica di diagnosi e assistenza realizzata dalla persona malata o da qualcuno che appartiene alla cerchia più stretta di familiari e conoscenti, senza il ricorso a un curatore professionale. L'utilizzo delle piante tradizionali -facili

111 Alcuni testi di riferimento sull'interazione tra sistemi medici diversi, tra tentativi di integrazione e ambiguità: Comelles, 1996, 2000; Pizza, 2005; Schirripa, Vulpiani, 2000; Seppilli, 1983, 1989.

da reperire in molti contesti di origine, economiche e di conoscenza piuttosto diffusa- dal canto suo, può essere amministrato sia in un regime di autocura, sia necessitare un esperto.

Se il malessere persiste, segue il ricorso ai servizi sanitari, le cui possibilità di accesso dipendono dalla loro distanza e sostanzialmente dai costi, che mi sono stati descritti spesso come insostenibili, specie da interlocutori provenienti da Perù ed Ecuador. Una percezione invece rilevata in modo particolare tra gli informatori boliviani è che, tra i servizi sanitari, l'ospedale sia quello più temuto, rappresentato come un luogo che “può far bene ma anche male” (Alvaro); dove si decide di andare quando non c'è più niente da fare, solo per lasciarsi morire (Goldberg, 2013).

Quando il problema sembra essere molto complesso, è frequente che si richieda la partecipazione di un altro tipo di esperto che, come Dionisio, sa operare a un livello più simbolico. Dalle diverse testimonianze è emerso come ogni forma di consultazione preveda una qualche restituzione materiale. In diverse occasioni mi sono ritrovata a pensare che, in alcuni casi, la reticenza a interagire col nostro sistema sanitario, anche se pubblico, possa dipendere -insieme ad altri fattori- anche da questo immaginario condiviso secondo il quale sia sempre necessario dare qualcosa in cambio. In circostanze di ristrettezze economiche, se non è indispensabile, si sceglie di non rivolgersi a nessun terapeuta.

Alvaro non immaginava di poter avere il Chagas. Nonostante sapesse che sua madre era morta a causa di questa patologia, non pensava che sarebbe tornato ad ascoltare questo “strano nome, Chagas. [...] È stata mia sorella maggiore a costringermi a fare il test. Si chiama C. ma noi la chiamiamo col nome che usava nostra madre, *Sami*. [...] è un nome quechua che significa 'fortunata', 'vincente'. Sami mi dice sempre che sono un fifone; che ho paura di tutto, quindi mi ha accompagnato lei a fare il prelievo, insieme a nostro fratello e all'altra sorella. Abbiamo saputo di questa cosa da una sua amica che aveva fatto la prova a Bergamo. È una ragazza che non sta bene, è ammalata. Ci ha detto di approfittare perché è una prova che non si può fare sempre o dovunque. A Bergamo la facevano perché lì ci sono i boliviani!”.

Alvaro, suo fratello e le sue due sorelle sono risultati tutti sieropositivi al T.cruzi. “Non ce l'aspettavamo. Questa è una cosa di famiglia. [...] Noi abbiamo sempre vissuto in città. Mia mamma e mio padre sono quelli che hanno passato più tempo in campagna. Ci lasciavano soli, con la zia. Restava solo lei con tutti i bambini, e gli altri adulti andavano a fare la raccolta. Mia madre diceva che dormivano, durante quei periodi, in case tipo *cabañas*, capanne, con il tetto di rami. Raccontava che di notte facevano bruciare l'eucalipto per fare fumo e allontanare gli insetti. [...] Non ci ha mai parlato di disinfestazioni, e nemmeno delle *vinchucas* in particolare?”. Non sono numerose le fonti letterarie che indagano le conoscenze sull'infezione in possesso dalla gente. I

maggiori contributi provengono dall'Argentina (Sanmartino, 2009abc; Streiner *et al.*, 2007) e dal Brasile (Ballester-Gil *et al.*, 2008; Uchoa *et al.*, 2002; Villela *et al.*, 2009), confermando la diffusione di informazioni utili per mantenere le abitazioni libere dagli insetti, coerentemente con l'immaginario a cui ho accennato in precedenza (Ramos *et al.*, 2001). I miei interlocutori hanno manifestato solo in alcuni casi di ricordare l'insetto, sostenendo che si trattasse di un essere molto fastidioso in quanto la sua puntura lasciava una ferita dolente per alcuni giorni, oltre a una sensazione di debolezza a causa della notevole quantità di sangue di cui si alimentava notte dopo notte. Un elemento interessante è che l'insetto mi sia stato più volte rappresentato (specie da persone provenienti dalla Bolivia) come una “bestia del diavolo”. A differenza del cane o della pecora, animali descritti come “benevoli”, la vinchuca è stata spesso associata alla vipera e ad “altre bestie estremamente intelligenti”, che “attaccano approfittando della notte”, che “cambiano di forma”, che “non muoiono mai”, che “preferiscono come alimento le donne mestruate e i bambini”. Ho ritrovato alcuni tratti comuni in un lavoro di Sosa Estani (2006) realizzato in un contesto indigeno Pilagá dell'Argentina, ove la malattia di Chagas viene rappresentata come il prodotto della violazione di tabù e norme sociali. Inoltre alcuni tratti comuni emergono da un testo di Caballero Zamora e De Muijnck (1998:185-186) che riporta delle percezioni rilevate in una comunità quechua boliviana. La vinchuca viene descritta come un insetto che insieme al sangue succhia via l'anima; come una piaga che non può che derivare da un castigo degli dei per il *mal vivir*, il vivere male. Nello stesso testo gli autori riportano una certa ambivalenza nelle percezioni, avendo rilevato che, secondo alcuni, la vinchuca avesse il potere di succhiare via, insieme al sangue “cattivo”, alcune malattie o di far risvegliare i moribondi. Personalmente non ho avuto modo di rilevare questa seconda tipologia di rappresentazione tra i miei informatori, tuttavia ho potuto riscontrare come in alcuni contesti indigeni di Argentina e Bolivia un certo tipo di potere venisse rappresentato in maniera ambivalente, come strumento capace sia di curare che di ammalare (Ciannameo, 2006).

Torno al racconto di Alvaro. “[...] Quando si è ammalata, mia madre ha pensato che avevano ragione i suoi genitori; che non avrebbe dovuto sposare mio padre perché non era una buona persona”.

All'interno del nucleo familiare, il malessere della mamma era stato inquadrato nell'orizzonte delle sue scelte e dell'infrazione di alcune norme parentali e voleri genitoriali. Questo “fardello” viene ora associato in maniera piuttosto lineare al fatto di avere ereditato da lei l'infezione. Ciò sembra emergere chiaramente sia dalla testimonianza di Alvaro che da quella delle sue due sorelle con cui ho avuto modo di interagire numerose volte. “Noi non siamo *gente de campo*, gente di campagna. Ce l'ha passata nostra madre”.

Ricevuta la diagnosi, oltre a tutta una serie di informazioni sull'infezione, Alvaro manifesta una sorta di delusione, per altro condivisa con altri informatori, rispetto alla fiducia che ha sempre nutrito nei confronti della biomedicina. L'idea di aver fatto più di una volta dei controlli ematici di routine, e di aver donato il sangue numerose volte, sia in Bolivia che in Italia, fa sorgere una serie di domande che non trovano risposta: “Perché non me l'hanno detto prima? Possibile che non se ne siano mai accorti? Neanche di mia sorella mentre era incinta? E perché adesso?”. Quella “tecnica infallibile” con cui la biomedicina riesce a guardare *dentro* al corpo viene messa in discussione.

Si ha la percezione che il Chagas sia qualcosa di grave perché può compromettere degli organi importanti e densi di significato, come il cuore. Inoltre quello che atterrisce è la sua natura cronica, il fatto che “non c'è modo di interrompere il processo” (Alvaro); la percezione quindi di un destino immutabile che alimenta sentimenti di tristezza e preoccupazione. La diagnosi viene percepita come qualcosa che può avere un impatto potenzialmente rischioso non solo per la salute personale, ma per le ricadute che potrebbero esserci qualora non venisse rispettata la privacy. Alvaro -come altre persone di origine boliviana- inizia a telefonare continuamente nel reparto dove ha svolto le analisi con il timore che i risultati possano finire -subito o in un eventuale futuro- nelle mani dei suoi datori di lavoro. “Mi licenzerebbero subito, questo è certo”. Pertanto vengono attivate delle piccole strategie protettive come per esempio il comunicare in gruppo tutti lo stesso indirizzo postale in modo da poter ricevere i risultati del test e in qualche modo “custodirli” collettivamente. Il fatto che il Chagas sia controllabile ma non eradicabile fa pensare all'HIV. La stampa di molti paesi sudamericani, e di qualcuno europeo, ne ha spesso parlato come “l'AIDS dei poveri”¹¹², un paragone che amplifica il timore di stigmatizzazione.

112 Ritengo che si tratti di una comparazione mediatica pericolosa nei termini delle possibili ricadute sull'immaginario delle persone e poco fondata alla luce delle differenze sostanziali tra le due patologie. Per riportare alcuni esempi:

<http://www.pagina12.com.ar/diario/ultimas/20-75431-2006-10-31.html>

<http://es.shvoong.com/medicine-and-health/1617635-el-sida-los-pobres/>

<http://www.alternativos.cl/2012/05/30/el-mal-de-chagas-propagado-por-insectos-es-el-nuevo-sida-de-las-americas/>

<http://www.jornada.unam.mx/ultimas/2014/02/10/chagas-enfermedad-mas-costosa-y-compleja-que-el-vih-senala-experto-de-la-unam-6049.html>

http://www.bbc.co.uk/mundo/noticias/2012/05/120530_salud_chagas_sida_amenaza_enfermedad.shtml

http://www.heraldo.es/noticias/suplementos/cooperacion_para_desarrollo/2013/12/03/estrategias_contra_chagas_sida_america_latina_259331_1451024.html

4.2 Il Chagas di Sami

Sami è quella che ha avuto la reazione peggiore. Nonostante i quattro fratelli abbiano ricevuto tutti la stessa diagnosi, le “attenzioni” familiari si sono concentrate su di lei. È Alvaro il principale narratore delle condizioni di salute di sua sorella, chiedendomi di evitare di parlarne con lei che si sarebbe “agitata”. Nel ricostruire la sofferenza di Sami, Alvaro lascia emergere un elemento centrale che ho ritrovato, sia pur con diverse peculiarità, nelle storie di altri miei interlocutori. Il fatto cioè di rivolgersi al servizio sanitario sentendosi bene, sani, in forma, e di ricevere la diagnosi di Chagas. La contraddizione consiste nel fatto che, mentre consegna al paziente una diagnosi di positività, comunicando l'esistenza di un'infezione cronica, il servizio dice anche che, nonostante la diagnosi, *non bisogna sentirsi malati*. Il paziente, che prima di fare il test si sentiva bene, torna a casa con la sua diagnosi di sieropositività e col passare dei giorni comincia a sentirsi male. Il servizio sanitario non pare essere un buon interlocutore rispetto a queste nuove percezioni di malessere, in quanto continua a sostenere che -nonostante quella “carta che parla” (Alvaro, diagnosi)- il paziente sta bene. Anche la letteratura riporta alcuni casi di pazienti in fase indeterminata che a detta dei medici “sono a-sintomatici; non sentono niente”, e che tuttavia hanno delle sensazioni corporee che generano confusione (Sanmartino, 2009a). Nel caso di Sami, ma anche di Alvaro, la diagnosi ha attivato un processo in cui il malessere sembra avere delle forme -cause eziologiche, ragioni, sintomi- molto più complesse rispetto a quelle che uno sguardo biomedico attribuirebbe alla Malattia di Chagas.

Sami inizia a manifestare dolori al petto, mancanza di respiro, insonnia; la sensazione di avere un nodo in gola. Si rivolge al servizio del Sant'Orsola dove le è stata comunicata la diagnosi ed esegue una serie di controlli cardiologici e gastro-intestinali in concomitanza con la somministrazione del farmaco antiparassitario per l'infezione. La terapia farmacologica viene data anche ai suoi fratelli (la sorella ha deciso, per il momento, di non farla). In loro produce alcuni effetti collaterali, tuttavia non si ritiene necessario interromperla. Le indagini confermano che il cuore di Sami “sta bene”; che la sua malattia è nella fase “indeterminata”. Torna a casa con una sensazione che mi ha descritto diverse volte; questa indeterminatezza con cui le si chiede di aspettare, di non agire, *de hacer como si nada*, di fare come se niente fosse. Sami però continua a sentirsi male, perde l'appetito e diventa sempre più debole, non riuscendo neanche più a lavorare. “Eppure è sempre stata una donna fortissima, vincente”, dice Alvaro; i suoi fratelli non la riconoscono. Sami si è sempre occupata di tutto; “è lei che sa come funziona; cosa mandare a casa (in Bolivia); come gestire la situazione”. Suo marito, che lavora come guardiano in una ditta di sicurezza privata, chiede ad Alvaro di provare a sostituirla nel lavoro come badante. Nessun

altro può prendere il suo posto; Alvaro è l'unico a “non avere di meglio da fare”. Lui si sente in difficoltà perché si tratta di un tipo di occupazione che non ha mai svolto e che “coinvolge delle persone di cui prendersi cura”, tuttavia “è troppo importante che Sami non perda le sue entrate mensili”.

Il gruppo familiare è responsabile del sostentamento dei figli rimasti in Bolivia; Sami ne ha tre, di cui uno appena laureato in medicina che andrà presto a fare una specializzazione in Brasile (mi viene ripetuto spesso questo dettaglio, come a dimostrare il livello socio-culturale della famiglia di Sami e la sua familiarità con il mondo della biomedicina). Il fratello maggiore ha lasciato a Cochabamba la moglie con due figli. La sorella più giovane ha una bambina di un anno che è con lei a Modena, insieme al marito. “Sami non è quella che lavora più di tutti, ma è quella che gestisce le risorse. Riesce sempre a farci stare tutto, per noi e per la famiglia a casa. Prende, divide, paga, tra qui e lì: è una contabile!”.

Trascorrono dei mesi. Sami continua a indebolirsi. “Non è voluta andare da nessun altro medico”.

Alvaro racconta che, senza neanche chiedere esplicitamente una consultazione, Dionisio comincia a fare visita a Sami quotidianamente. Lo stesso Dionisio ha fatto il test per il Chagas nello stesso periodo degli altri, ricevendo un risultato negativo, tuttavia sa bene di cosa si tratta, avendo avuto accesso a tutte le informazioni. Ho avuto modo di incontrare Dionisio a casa di Sami, insieme a suo marito e ad Alvaro. Ho preso parte alle discussioni sulla situazione di Sami, tentando di contribuire in qualche modo alla lettura della sua sofferenza e di provare a comprendere le strategie di azione che gli uomini mi delineavano. La donna, a cui hanno spesso dato parola affinché descrivesse le sue sensazioni, non ha mai partecipato alla negoziazione sulle possibili soluzioni.

La ricostruzione del vissuto di Sami da parte di Dionisio e Alvaro sembra intrecciare un insieme di fili di cui il Chagas ne rappresenta soltanto uno, con delle caratteristiche che in alcuni momenti del racconto si fanno visibili. Sami “ha una malattia che circola per il sangue, senza sapere in che direzione va e dove pensa di fermarsi” (ho rilevato con frequenza descrizioni simili del Chagas). La diagnosi ha scatenato in Sami un senso profondo di insicurezza e di paura. Sami è stata “attaccata dal timore di non poter tornare a vedere i suoi figli, specie la bambina più piccola, e di morire in una terra che non è sua, lontana da casa e dai suoi defunti” (Dionisio). Ciò ha scatenato una serie di sintomi tra cui uno stato di nostalgia perenne; “un vuoto”, dice Dionisio, che oltre alle palpitazioni, alla mancanza di respiro, alla perdita di appetito -Sami ha smesso di prendersi cura della sua persona- rischia di spingerla a pensieri suicidari. Una sola volta Dionisio dà un

nome alla condizione di Sami: *Amartelo*¹¹³, una categoria culturale che in Bolivia rimanda a tutta una serie di manifestazioni patologiche da parte di chi soffre la lontananza o la perdita di qualcuno che gli è profondamente caro (ORAS, CONHU, 2010). È significativo che i sintomi che Sami manifesta siano riconducibili a quelli rilevati nelle descrizioni del Chagas (dolore al petto, palpitazioni, formicolio, cuore in gola) piuttosto che a quelli comunemente attribuiti all'*Amartelo*, rispetto al quale è comunque possibile rintracciare delle caratteristiche comuni (insonnia, inappetenza).

Dopo aver parlato a lungo con Sami, Dionisio chiede al marito della donna di chiamare la famiglia in Bolivia e di informarla della situazione. Dice anche di farsi inviare un pacco con diversi oggetti tra cui alcuni vestiti della bambina più piccola oltre a numerosi semi di *Huayruro* (Ormosia coccinea). La famiglia si organizza in modo tale che Alvaro possa sostituire Sami a lavoro, rassicurando la coppia di anziani che la donna assiste da quattro anni, del fatto che lei sarebbe rientrata presto. È lo stesso Dionisio a interagire con gli anziani; ad accompagnare Alvaro per presentarlo e per farsi garante degli accordi. Alvaro si carica responsabilmente del suo ruolo. Quando il pacco arriva, Dionisio compie una serie di azioni a cui ho avuto modo di assistere solo in parte. Si tratta di alcune pratiche terapeutiche che si sono ripetute durante un mese intero. Alvaro mi ha poi raccontato che Dionisio ha innanzi tutto fatto bollire alcuni vestiti della bambina, facendone bere l'acqua a Sami. Ha inoltre preparato diversi decotti con le erbe inviate dalla Bolivia. “Dionisio ha messo i semi rossi (*Huayruro*) nella federa del cuscino di Sami, e -con gli stessi semi- ha costruito una collana e un bracciale. Ha legato il bracciale al polso di Sami e ha chiesto a mio cognato di rispedire la collana a Cochabamba perché la mettessero al collo della mia nipotina. E così abbiamo fatto”. Dalle parole di Alvaro rilevo fosse emersa la necessità di ripristinare in qualche modo la vicinanza tra Sami e la sua figlia più piccola; un legame che evidentemente era stato messo in discussione dalla lunga assenza della madre che tuttavia desiderava continuare a occuparsi dei suoi figli.

Col passar del tempo (da agosto a novembre), Sami inizia a star meglio e riprende a lavorare. La famiglia si organizza in modo tale che Alvaro continui ad assistere la coppia di anziani. Prima della malattia infatti Sami lavorava tutti i giorni fino alle dieci di sera, tranne il mercoledì pomeriggio e la domenica. Adesso Alvaro la sostituisce il venerdì pomeriggio e il sabato, e lavora la domenica e il mercoledì pomeriggio -giorni in cui Sami comunque era a riposo- oltre a lavorare anche durante due o tre notti a settimana. Attraverso questa riorganizzazione, in cui le indicazioni di Dionisio hanno avuto un ruolo rilevante, Sami riesce a lavorare meno ore e ad avere maggior tempo per sé e da trascorrere con suo marito. Tuttavia il nucleo familiare ha incrementato le

113 Non sono riuscita a reperire letteratura utile per approfondire il tema che d'altra parte non rappresenta un oggetto di interesse specifico di questo lavoro.

entrate economiche, dal momento che Alvaro non si limita a sostituire sua sorella al venerdì e al sabato, ma lavora durante la notte o nei giorni in cui Sami era a riposo e che quindi non le venivano retribuiti. Alvaro non è più disoccupato. Sente di avere, adesso, un ruolo centrale all'interno del sistema familiare. Almeno uno di quei “segni” negativi, è diventato positivo.

Sono state frequenti le testimonianze di interlocutori che mi hanno descritto la malattia, il Chagas nello specifico, come un evento che scatena tutta una serie di timori vincolati al rischio di mettere in discussione la possibilità di lavorare e di sostenere la famiglia (Avaria, Prat, 2008), oltre a rendere ancora più tangibile la distanza che separa gli “ammalati” dalla loro casa e dagli affetti. Nella testimonianza di Sami e della sua famiglia è infatti possibile rilevare come la diagnosi di Chagas abbia messo in crisi il suo senso di responsabilità nei confronti dei figli, cui garantire le risorse “per crescere, studiare e avere una vita serena” (Alvaro). La malattia ha messo in discussione il ruolo genitoriale di Sami specie nei confronti della figlia più piccola, con cui ha trascorso meno tempo rispetto ai due ragazzi; ha messo in crisi l'intero progetto migratorio, che è quello che “vale” nel sopportare gli sforzi e le pene della distanza dai figli.

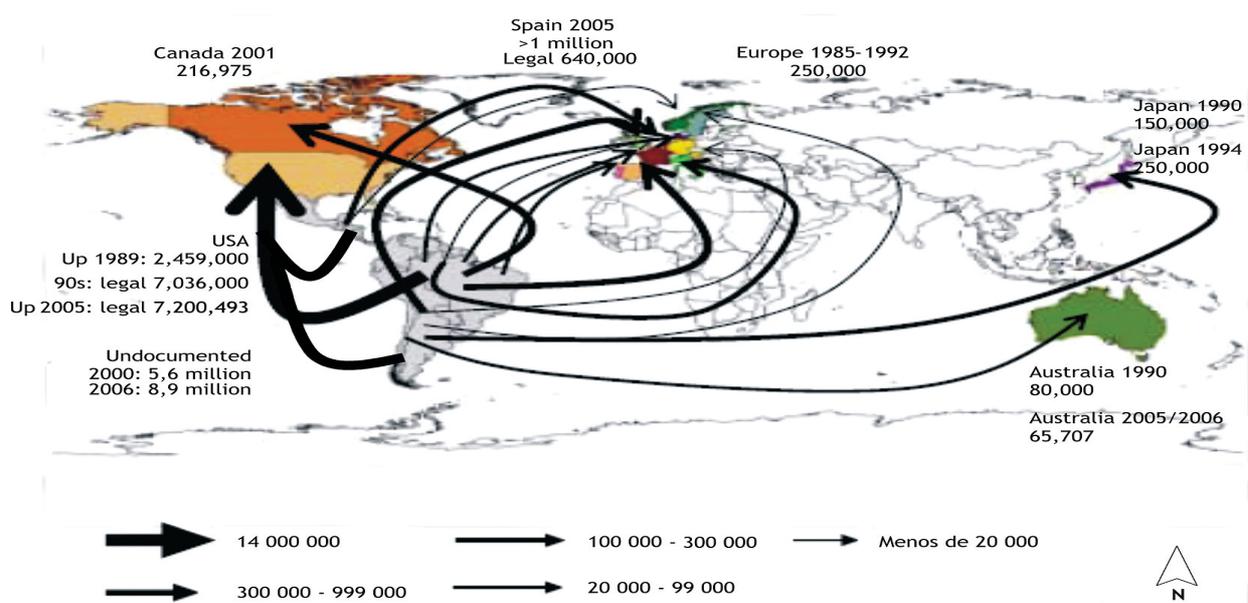
Il disagio emotivo che spesso caratterizza la vita degli immigrati è un tema ampiamente indagato dall'antropologia. Beneduce (2006a, 2006b, 2007) lo riconfigura nella cornice delle aspettative che la comunità di origine ripone in chi migra, proporzionali alle sofferenze che la distanza produce. Soltanto il buon esito del progetto migratorio può giustificare la perdita, il vuoto. Quando il progetto subisce un “incidente di percorso”, una “deviazione”, è frequente che emerga il senso di colpa rispetto a quel *peccato originario consustanziale* (2007: 255) che potrebbe essere identificato nel vissuto di Sami, come l'abbandono dei propri figli da parte della madre. Probabilmente Sami non riesce a trovare delle modalità esplicite per rappresentare tale sofferenza che riaffiora attraverso idiomi corporei. Le rimesse stesse, lungi dal veicolare un valore solo economico, rappresentano l'impegno a esserci, come madre, e a rendere manifesto che il legame genitoriale non sia spezzato. La malattia di Sami e dell'intera famiglia di Alvaro va riletta come un tentativo di posizionamento nei confronti di una diagnosi (Chagas) che allude a una patologia potenzialmente invalidante che già precedentemente aveva prodotto un lutto familiare; la morte della madre di Alvaro e di Sami che aveva svelato il vincolo morale che unisce i genitori ai propri figli. E va riletta nella cornice del progetto migratorio familiare calato nell'attuale momento storico-economico italiano, ove la precarietà lavorativa richiede a ogni membro del nucleo familiare maggiori sforzi, fatiche e nuove negoziazioni del proprio ruolo produttivo.

La malattia emerge in tal senso come una rielaborazione dinamica all'interno di quella che Rubel e Garro (1992) definiscono una *cultura della salute*, riferendosi a quell'insieme di saperi che i soggetti hanno appreso dentro al proprio contesto socio-storico inerenti la natura del problema, le sue

cause, le sue implicazioni. I malati utilizzano le loro culture della salute per interpretare i propri sintomi; dare loro un significato; attribuirne la gravità; organizzarli all'interno a una categoria diagnostica; decidere chi consultare nella ricerca di aiuto. La vicenda di Sami ha il potere di svelare come i dettagli tecnico-scientifici (la configurazione bio-medica del Chagas e la sua diagnosi) possano essere rielaborati in forme *incorporate* (i suoi sintomi) (Csordas, 1999) attraverso configurazioni culturali (rappresentazione della vinchuca, categoria di Amartelo); risorse tradizionali (il sapere e la figura di Dionisio); esperienze individuali (il ruolo di Sami nel sistema familiare); sensibilità personali (tornerò poco più avanti sul vissuto di Alvaro e le sue reazioni). I riferimenti socio-culturali sembrano quindi tracciare quello spazio all'interno del quale i soggetti cercano le modalità con cui rispondere al proprio destino. Diventa in tal modo manifesto come le rappresentazioni della malattia di Chagas si spingano notevolmente oltre la percezione di un fenomeno che interessa la sfera meramente biologica, andando a modellare le relazioni sociali e a manipolare le identità di chi ne soffre.

5. Da 'dimenticata' a 'emergente'

Dopo aver analizzato le dinamiche di rappresentazione e di interpretazione del Chagas come patologia dimenticata, inizio ora a mostrare il volto che l'infezione ha assunto negli ultimi 10-15 anni in contesti migratori come l'Europa, gli Stati Uniti, il Canada, il Giappone, l'Australia ove, a seguito delle crescenti migrazioni trans-nazionali, il Chagas ha iniziato a essere presentato come un problema "emergente" (Briceño-León, 2007; Coura, Vias, 2010; Schmunis, Yandon, 2010; WHO, 2010, 2013; Zeledón, 2010).



Fonte: Schmunis, 2007

Si stima che oggi un numero compreso tra 68.000 e 122.000 di Chagas-positivi viva in Europa di cui 40-65.000 in Spagna (Basile *et al.*, 2011) e 6-12.000 in Italia (Angheben *et al.*, 2011; Di Girolamo *et al.*, 2010). Le fonti sostengono che secondo una stima ottimistica solo circa 5 su 100 casi vengano diagnosticati (Basile *et al.*, 2011). In Europa gli afflitti sono spesso inconsapevoli della propria condizione, e si rivolgono a operatori sanitari che, a queste latitudini, sanno poco della loro infezione.

La storia della Malattia di Chagas in Europa, che può essere suddivisa in tre periodi significativi, inizia negli anni Ottanta, quando viene reso noto il primo caso diagnosticato (Pehrson, 1981). Il WHO aveva già creato, nel 1975, lo Special Programme for Research and Training in Tropical Diseases (TDR) che tuttavia non includeva il Chagas. Nel ventennio successivo seguono pubblicazioni sporadiche che evidenziano la possibile esistenza dell'infezione in diversi paesi europei attraverso le modalità di trasmissione non vettoriale sopra descritte con enfasi sui viaggiatori, i turisti, i bambini adottati.

L'anno 2000 ha segnato l'inizio di una seconda fase, caratterizzata dall'aumento del numero dei casi riportati dalla letteratura scientifica in diversi contesti europei, fase che è coincisa con l'incremento della migrazione tra America Latina ed Europa mossa dagli alti livelli di povertà nei paesi sudamericani; dall'irrigidimento del regime dei visti negli Stati Uniti (a seguito dei fatti del 2001); dalla diffusa insicurezza che caratterizza ancora oggi molti contesti sudamericani. Una migrazione in gran parte economica, giovane, con livelli educativi relativamente alti e grande potenziale di integrazione nel sud Europa grazie alla prossimità linguistico-culturale; una migrazione tendenzialmente femminile, aspetto significativo in relazione alla possibilità di trasmissione congenita del Chagas da madre a figlio (Albajar-Viñas, Jannin, 2011).

Nel 2004 una direttiva dell'Unione Europea (2004/23/CE) apporta delle modifiche in materia di qualità del sangue, escludendo dalle donazioni coloro che hanno delle malattie parassitologiche, inserendo il primo riferimento specifico al Chagas. Nel 2006 il Parlamento Europeo emana delle nuove direttive (2006/17/CE) sulla donazione e il controllo di tessuti e cellule umane, introducendo, anche in questo caso, un riferimento esplicito al Chagas. Sulla scorta delle indicazioni europee, alcuni paesi come Francia, Spagna e Regno Unito si danno delle misure di controllo nazionali (Albajar-Viñas, Jannin, 2011).

C'è da dire che differenti strategie di controllo portano in seno delle visioni differenti che hanno delle ripercussioni importanti sulla salute e nella vita delle persone. Si pensi a un tipo di controllo più "inclusivo", secondi cui prima di escludere dalla donazione viene realizzato un test per la malattia specifica. Ciò permette al soggetto in questione di accedere a una diagnosi e di conseguenza a una presa in carico da parte del sistema sanitario. Si pensi invece a una politica di

esclusione diretta (senza test di prova) di chi, per esempio, ha soggiornato per un certo periodo di tempo in area endemica. Al di là del fatto che ogni definizione temporale risulta essere comunque arbitraria, nel senso che anche una permanenza breve potrebbe sventuratamente esporre all'incontro con l'insetto vettore, l'esclusione dalla donazione senza test è protettiva esclusivamente nei confronti della banca del sangue locale, non nei confronti del soggetto: “ti escludo perché potresti essere infetto, ma non faccio niente per averne conferma e garantirti una cura!”.¹¹⁴

La normativa spagnola sembra essere del primo tipo; esclude dalla donazione di sangue in maniera temporanea coloro che hanno viaggiato in zone endemiche e in maniera definitiva coloro che hanno già una diagnosi certa di Chagas. Però tutti gli individui nati in zone endemiche, figli di madri nate in zone endemiche o che abbiano ricevuto trasfusioni in paesi endemici vengono sottoposti a test di screening per la malattia di Chagas e, qualora positivi, vengono esclusi dalle donazioni (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2005).

La normativa italiana sembra ispirarsi di più alla seconda modalità: prevede l'esclusione definitiva dalla donazione di coloro che hanno una diagnosi positiva di Chagas, e l'esclusione temporanea di tre mesi per chi ha viaggiato in zone endemiche (Gazzetta Ufficiale del 13 Aprile 2005). In questo modo non si certifica direttamente l'infezione nei donatori, ma ci si basa su dati anamnestici riferiti dal paziente che, come è ampiamente emerso durante questa ricerca, molto spesso non sanno di avere l'infezione, specie se asintomatica, e altrettanto spesso non riferiscono la permanenza nelle aree endemiche.¹¹⁵ È possibile intuirne le ricadute.

Il 2007 viene identificato come l'anno che segna l'inizio del terzo periodo della storia del Chagas, fase in cui si assiste definitivamente a quel passaggio da un ambito meramente scientifico a uno scenario pubblico di responsabilità istituzionale. Nel 2010, durante la 63^a Assembla Mondiale della Sanità, viene approvata una risoluzione (WHA, 63.20) che esorta al controllo delle vie di trasmissione attraverso collaborazioni sia nazionali che internazionali, tra settore pubblico e privato, tra centri specializzati nella gestione delle infezioni tropicali nei singoli paesi e tra paesi europei. Nell'ottobre del 2010 il primo Report dell'Organizzazione Mondiale della Sanità sulle infezioni dimenticate include la Malattia di Chagas nella lista delle infezioni tropicali neglette (WHO, 2010).

114 C'è stata una recente proposta di inserimento del test per il Chagas nel nuovo Piano Nazionale Sangue (Pupella 2012), che tuttavia a oggi non è stato ancora approvato. Per maggiori informazioni: <http://www.centronazionale sangue.it/content/gestione-delle-emergenze>; http://www.saluter.it/sangue/legislazione_

115 Si pensi a dei dati anamnestici raccolti da un donatore e un operatore che sanno poco o niente dell'infezione e della sua diffusione. Nel 2005 un film documentario del regista argentino Ricardo Preve intitolato *Chagas, a hidden affliction* dimostra la fragilità di certe strategie di controllo del sangue negli Stati Uniti http://cinemaguild.com/mm5/merchant.mvc?Screen=PROD&Store_Code=TCGS&Product_Code=225.1

Una serie di iniziative promosse sia da istituzioni come WHO E PHAO¹¹⁶ che dal settore non governativo come DNDi¹¹⁷ e MSF¹¹⁸ sono volte a esplicitare l'esistenza del Chagas come un problema 'emergente' di sanità pubblica nei contesti di immigrazione -emergente a causa delle migrazioni-; a valutare il carico di malattia nei paesi non endemici e a formulare delle risposte adeguate (Albajar-Viñas, Jannin, 2011; WHO, 2010).



Fonte: dndi.org

CHAGAS
DANGER! DIAGNOSIS! DIAGNOSIS! TREATMENT! TREATMENT!

Home • Main Challenges • Patient Testimonies • MSF and Chagas
 Take Action • Health Professionals • News/Events • Your Comments • Break the Silence

Chagas: it's time to break the silence

Millions of people are infected with Chagas disease yet they do not know. They can die in silence, without asking for help, without knowing why.
It's time to act: diagnose and treat now!

News "Chagas Disease in the Americas: Improving Access and Tools for Patient Diagnosis and Treatment" A symposium organized by MSF, DNDi, and the UCLA Program in Global Health, Los Angeles (USA), on October 2 [read more](#)

Fonte: doctorswithoutborders.org¹¹⁹

-
- 116 Organizzazione Panamericana della Sanità.
 - 117 Drugs for Neglected Diseases initiative.
 - 118 Medici Senza Frontiere.
 - 119 Special Report July 7, 2009. Chagas: It's Time to Break the Silence.



“Malattia di Chagas: fuori controllo. La mappa che allerta il primo mondo”
<http://cronicasdelostiemposquecorren.blogspot.it/> 22 Dicembre 2010



RESEARCH ON NEGLECTED DISEASES
WAKE UP!

TIME TO TREAT
CHAGAS DISEASE!



DNDi
Drugs for Neglected Diseases Initiative

ABOUT THE CAMPAIGN
ABOUT CHAGAS DISEASE
VOICES AROUND THE WORLD
GET INVOLVED
EVENTS
MEDIA CENTRE
SEARCH



CHAGAS CHAMPIONS

CALL FOR ACTION!

Result of the symposium on Chagas Disease in Los Angeles on October 2nd, 2009.

LEARN MORE

LATEST NEWS

Press Articles
DNDi's Chagas Clinical Research Platform

Press Articles
New initiatives: is the pharmaceutical industry showing more interest in the infectious diseases of poverty?

UPCOMING EVENTS

Fonte: treatchagas.org

“Wake up!! Sveglia!! È tempo di rompere il silenzio e passare all'azione!”: l'emergenza è manifesta.

5.1 Configurazioni disciplinari: Medicina Tropicale, Salute Internazionale, Salute Globale

Prima di analizzare le logiche e le ricadute della rappresentazione del Chagas come fenomeno emergente, mi sembra necessario delineare la cornice teorica disciplinare all'interno della quale, in Europa, è andata prendendo forma la presa in carico delle infezioni connesse a luoghi 'altri'. Ciò può contribuire anche a una maggiore comprensione dell'approccio che ho utilizzato in questo lavoro, nell'analisi di una patologia ridisegnata da dinamiche globali.

Gli sforzi per conoscere e controllare la diffusione delle malattie infettive vanno indietro nel tempo, accompagnando i viaggi, le esplorazioni, le rotte commerciali e l'esposizione a patologie più e meno conosciute. Tuttavia è tra la fine del XIX e gli inizi del XX secolo che la “Medicina Tropicale” ha iniziato, come disciplina, a fronteggiare malattie vincolate ai contesti coloniali, con lo scopo di assistere innanzitutto milizie, funzionari pubblici, espatriati e -in maniera minore- la forza lavoro colonizzata (Inhorn, Brown, 1995). Non è un caso infatti che i centri specialistici di rilievo in Europa siano nati in grandi città portuali dove inizialmente attraccavano navi su cui si veniva curati e/o mantenuti in quarantena prima di poter sbarcare su suolo europeo (Grobush, 2011). La parola “tropicale”, come ci fa notare Stefanini (1998), aveva un'accezione morale precisa: se da un lato infatti indicava un gruppo specifico di malattie, dall'altro rimetteva a una forza civilizzatrice in grado di sconfiggerle. “La medicina funzionò in parte come un'agente dell'espansione coloniale” (1998:2). Sempre Stefanini rileva come in realtà i “tropici”, oltre a essere conquistati geograficamente, sono stati costruiti ideologicamente, sotto forma di gruppi umani, piante, frutti e malattie temibili, povertà connesse con un clima caldo e umido; all'inizio del XX secolo in campo medico, ma anche economico, politico, sociale, nessuno metteva più in dubbio l'esistenza dei tropici come spazio concettuale oltre che fisico e della Medicina Tropicale come paradigma scientifico. L'immaginario nel nord del mondo sulla medicina tropicale è stato dunque a lungo legato a rappresentazioni di parassiti non comuni e di altre infezioni “esotiche”.

Progressivamente alcuni contenuti della disciplina, sotto il nome di “Salute internazionale”, sono di fatto ricaduti, nei Paesi europei, negli ambiti di gestione dell'Igiene e dell'Epidemiologia, dell'Infettivologia, della Dermatologia, della Venereologia o della Medicina Genito-Urinaria (De Cock, 1995); d'altra parte una Salute Internazionale più concentrata sul sud del mondo ha continuato a dare centralità a problemi sanitari connessi alla povertà nelle aree rurali, all'urbanizzazione, ai problemi ambientali, alle ricadute -in termini di salute- di conflitti locali e migrazioni, operando nell'ambito di programmi di cooperazione sanitaria promossi da istituzioni governative e non governative.

I programmi moderni di Salute Internazionale sono diventati un fenomeno largamente diffuso dopo la II guerra mondiale, connessi alla politica estera delle nazioni industrializzate occidentali che continuavano a utilizzare gli interventi sanitari come strategia per tentare di conquistare o mantenere politiche nazionali di controllo in epoca post-coloniale. Mentre però le poche, grandi, agenzie internazionali a partire dagli anni Settanta si sono concentrate sempre di più sui problemi sanitari dei paesi a sud del mondo, il WHO è rimasto l'unico punto di riferimento per il controllo delle infezioni internazionali nell'emisfero settentrionale, con un budget piuttosto ridotto (Inhorn, Brown, 1995). Attraverso la creazione dello Special Programme for Research and Training in Tropical Diseases (TDR) nel 1975, il WHO ha tentato di superare la Medicina Tropicale coloniale che vedeva esperti europei andare “sul campo” per brevi periodi, iniziando a implementare programmi di formazione per studiosi nei Paesi in cui le infezioni erano endemiche. Non passò molto tempo che alcune grandi organizzazioni filantropiche (es. la Rockefeller Foundation) affiancarono il WHO nella battaglia contro alcune delle infezioni internazionali.¹²⁰ Gli anni Ottanta e i primi anni Novanta assistettero a un partenariato importante tra WHO e UNICEF, insieme a una concentrazione delle risorse su programmi di riduzione della mortalità di donne e bambini. Gli anni Novanta furono gli anni in cui nuove malattie come l'AIDS e vecchie malattie come la Malaria e la Tuberculosis occuparono la scena principale in seno alla oramai definita Salute Internazionale. Un interlocutore importante nella battaglia alle principali malattie infettive alla fine del secolo era il Center for Disease Control (CDC) statunitense che, congiuntamente al WHO si prefiggeva di rafforzare le attività di sorveglianza; integrare la ricerca di base con programmi di ricerca applicata; produrre avanzamenti nei termini di prevenzione e controllo; rafforzare le infrastrutture dei sistemi sanitari.

Quella di salute “internazionale” è una categoria che quindi è stata ampiamente utilizzata per riferirsi principalmente alle strategie di sorveglianza e di controllo dei confini nazionali (“internazionale”) rispetto alla diffusione di possibili epidemie.

Brown, Cueto e Fee (2006) evidenziano come il passaggio dal paradigma della salute internazionale a quello della salute “globale” sia avvenuto sotto la spinta del WHO che aveva la necessità di ritagliarsi un nuovo ruolo all'interno di una cornice in cui i poteri erano mutati; il WHO, pur cedendo la leadership di potenti iniziative in mano ad altri partner, tentava di “salvare” una posizione di coordinatore, facilitatore, consulente tecnico o anche semplice osservatore. Il termine “globale” non è recente, nel senso che il WHO lo ha sporadicamente utilizzato fin dagli anni Cinquanta per lanciare alcuni dei suoi programmi.¹²¹ Tuttavia è dalla metà

120 Per un inquadramento sul ruolo della Banca Mondiale e dei piani di aggiustamento strutturale nei cosiddetti paesi in via di sviluppo (PSV) si veda Stefanini, 1998 e Markel, 2013.

121 Per una ricostruzione storica dell'utilizzo del concetto di salute globale e del ruolo del WHO nel passaggio

degli anni Novanta che è stato ampiamente utilizzato da attori diversi che operano nel campo della salute, con significati differenti tra loro (Bozorgmehr, 2010), non solo in contesti anglofoni, ma anche francofoni e ispanofoni. La popolarità del termine “globale” potrebbe essere attribuibile alla sua facile applicabilità, per quanto in alcune circostanze sembri piuttosto un "marchio" che un concetto posizionato; un termine di ampia portata, politicamente corretto per indicare qualsiasi programma che si occupi di salute con variabili che si collocano al di fuori dei propri confini (Garay *et al.*, 2013); un “significante” che a prescindere dall'oggetto a cui si riferisce, trasmette un'idea di cambiamento, di post-modernità (Fassin, 2012).

Yach e Bettcher (1998) evidenziano come il paradigma si riferisca al processo di globalizzazione della salute e della sanità pubblica, interpretando la *globalizzazione* come un processo di crescente interdipendenza e integrazione economica, politica e sociale tra capitali, beni, persone, concetti, immagini, idee tra confini nazionali. Globale si riferisce anche alla natura sovranazionale dei vincoli tra gli attori coinvolti, e dell'uomo con l'ambiente circostante.

Stuckler e Mc Kee (2008) tentano di ricostruire le differenti accezioni che il paradigma attualmente assume. In alcuni casi “salute globale” coincide con 'politica estera' e con obiettivi strategici orientati a promuovere alleanze con paesi verso cui si hanno interessi politici; ad aprire nuove rotte commerciali o a proteggere le aziende farmaceutiche locali.

Altre volte salute globale coincide con 'sicurezza', ed è alla base di politiche sanitarie orientate a proteggere la propria popolazione da malattie trasmissibili che rappresentano una minaccia, o dal bioterrorismo. Tra le malattie dei paesi poveri, è comune che ci si concentri su quelle che possono potenzialmente raggiungere i paesi ricchi. In tal senso non è un caso l'interesse per la sindrome respiratoria acuta, l'influenza aviaria, la tubercolosi resistente ai farmaci, rispetto a patologie neglette come la lebbra.

Gli autori rilevano che salute globale talvolta possa essere intesa anche come 'beneficenza' implicando la promozione della salute come elemento chiave nella lotta contro la povertà. Le priorità sono spesso identificate in base alle visioni che i benefattori hanno sulle vittime, sulla fragilità, sulla meritevolezza di un beneficiante piuttosto che un altro. Da ciò sembra derivare per esempio l'attenzione sulle donne e i bambini, o sulle vittime di catastrofi naturali. Molte delle iniziative in questione enfatizzano la partnership tra soggetti pubblici e privati, finendo in alcuni casi per sovra-rappresentare gli interessi delle istituzioni da cui partono gli aiuti, senza una reale rappresentanza democratica delle persone che intendono sostenere (Garay *et al.*, 2013), alimentando le critiche di chi auspica una maggiore problematizzazione delle relazioni nord-sud del mondo, delle ripercussioni delle politiche storiche occidentali in certi contesti e delle strategie

da “internazionale” a “globale” si veda Brown *et al.*, 2011.

che spesso paiono andare a tamponare gli effetti prodotti da azioni che sono -se si va a guardare in profondità- di responsabilità degli stessi attori che si occupano, poi della beneficenza.¹²²

Un'altra delle metafore rilevate da Stuckler e Mc Kee (2008) riguarda la salute globale intesa come 'sviluppo economico'; da ciò deriva l'attenzione sanitaria per i giovani in età produttiva, e per patologie che possono rappresentare un freno alla crescita economica come l'AIDS, la malaria o alcune malattie veterinarie. Infine salute globale può essere intesa come 'sanità pubblica', con lo scopo di ridurre il carico mondiale di malattia andando alla ricerca dei principali fattori di rischio. Gli autori enfatizzano come raramente si segua soltanto un principio, e come il risultato finale sia frutto di interessi da parte di attori diversi che non sempre esplicitano la metafora che stanno utilizzando, con l'effetto di produrre politiche sanitarie anche contraddittorie. In tal senso Fassin (2012) -che parla di salute globale come di un oggetto “oscuro”- invita a pensare la globalizzazione della salute come fenomeno tutt'altro che omogeneo, ma eterogeneo, storico, locale. La salute è anche e soprattutto un “affare” nazionale, e può essere riconfigurata come bene comune all'interno di quei contesti che definiscono di volta in volta le condizioni che separano chi vi ha accesso da chi vi è escluso.

Nel tentativo di definirlo non solo come 'significante' ma anche come 'significato', lo studioso francese rileva come parlare di salute globale si riferisca a tutta una serie di fenomeni. Innanzitutto a fenomeni epidemiologici, alla luce di una duplice trasformazione del profilo della popolazione vincolato sia all'aumento delle disuguaglianze -tra paesi e dentro alle singole nazioni-, sia al peso crescente delle malattie cardiovascolari e metaboliche insieme alla diffusione delle infezioni e al rilevamento dei problemi di salute mentale, a lungo ignorati nei paesi più poveri.

La salute globale si riferisce anche a questioni demografiche, e di “mobilità” transnazionale, alla luce delle migrazioni accelerate dall'impatto di guerre, violenze, miseria. A ciò si aggiunge la mobilità dei professionisti sanitari che migrano alla ricerca di contesti lavorativi migliori, e di pazienti che si spostano in contesti sanitari più sostenibili.

Fassin individua un altro aspetto significativo in seno a quella che definiamo salute globale, che sono i fenomeni economici connessi alle multinazionali farmaceutiche, agli interessi inerenti farmaci e brevetti, e anche alla monetizzazione di “parti del corpo” come esplicitato da ricercatori che si sono occupati, per esempio, di trapianti di organo (Scheper-Huges, Wacquant, 2005). Si pensi anche all'esportazione di competenze e tecnologie, alla base di molti programmi di sviluppo e di iniziative di cooperazione sanitaria. Fassin invita a pensare al fatto che la salute globale esiste grazie a un enorme apparato istituzionale e burocratico che coinvolge agenzie internazionali,

122 Il termine globale, per esempio, viene ampiamente utilizzato anche da grandi filantropi che hanno una enorme influenza nella gestione delle risorse sanitarie, come la Bill e Melinda Gates Foundation. Si veda Markel, 2013.

ONG, attori filantropici e religiosi, Università, fondazioni, industrie. Infine la salute globale presuppone un network sociale su scala transnazionale che plasma azioni, valori, lotte.

Coerentemente con quanto enfatizzato da Stuckler e Mc Kee (2008), Fassin (2012) rileva come i discorsi di salute globale vengano indirettamente associati a due distinte configurazioni semantiche; una vincolata all'idea di sicurezza, controllo e sorveglianza (cambiamenti climatici, terrorismo, pandemie etc.), l'altra a sentimenti di compassione e solidarietà (vittime di violenze, disastri, carestie etc.). I due orizzonti semantici non si escludono necessariamente; basti pensare alle frequenti e contraddittorie sovrapposizioni dei discorsi umanitari e militari (Fassin, Pandolfi, 2010).

Garay, Harris e Walsh (2013) enfatizzano come, quando applicato alla salute, definita dal WHO (1946) come *uno stato di completo benessere fisico, mentale, sociale e non mera assenza di malattia o infermità*, il termine globale possa riferirsi innanzitutto alla salute della popolazione mondiale nel suo complesso: una *salute per tutti*, configurata in termini di equità, e anche al coinvolgimento di una vasta gamma di attori che operano nell'ambito della salute, una *salute da parte di tutti*, quindi, in termini di partecipazione. Entrambi questi principi presuppongono un coinvolgimento attivo, informato, inclusivo delle persone e dei gruppi alle strategie sanitarie. Infine, globale può inoltre riferirsi a un concetto ampio, olistico delle dimensioni e dei determinanti della salute (Commission on the Social Determinants Of Health, 2008; Stefanini, 1999a) che richiede un approccio multi-settoriale: una *salute in tutto* (in tutte le politiche), configurata in termini di coerenza. Questi tre principi "globali" sono stati di recente riaffermati nel World Health Report del 2009 (WHO, 2009b), riconfermando quelli stabiliti nel 1978 dalla conferenza di Alma-Ata (WHO, 1978). Tuttavia spesso i programmi e le strategie sono sbilanciati su specifiche patologie o gruppi, quindi "non per tutti" né "in tutto", attraverso una serie di attori la cui rappresentanza è distorta dal loro peso politico-economico, dunque "non da tutti" (Garay *et al.*, 2013).

Per tirare le fila su un discorso tanto variegato, voglio enfatizzare il fatto che la complessità del concetto e la sua "utilizzabilità" teorica e pratica, impiegato da soggetti molto diversi, rischia di far perdere quei connotati di critica sociale che io rilevo centrali e con cui lo utilizzo in questo lavoro, come cornice in cui riconfigurare la mia pratica di ricerca scientifica. Ciò deriva da una serie di riflessioni attraverso cui, insieme ai colleghi del CSI, si è tentato di arrivare a una definizione condivisa del paradigma di salute globale. Un paradigma che, superando il concetto medicina tropicale prima e di salute internazionale poi, tenta di "tenere insieme" le componenti socio-economiche, politiche, demografiche, giuridiche e ambientali della salute e dell'assistenza sanitaria, indagando il rapporto tra globalizzazione e salute in termini di equità, diritti umani, sostenibilità. L'adozione di una visione transnazionale permette di rileggere attraverso la lente della giustizia

sociale le disuguaglianze di salute esistenti all'interno dei singoli contesti e tra paesi; disuguaglianze che permettono di riformulare il concetto di “rischio” in epidemiologia, spostando l'attenzione dai comportamenti individuali ai fattori strutturali che determinano quei comportamenti (Farmer, 1999, 2004; Janes, Corbett, 2009).

Attraverso questa riformulazione, parlare nei termini della salute globale significa parlare di etica, di responsabilità sociale estesa ai diversi settori del campo della salute che attraverso un moto circolare (la ricerca dovrebbe dare “sostanza” alla formazione dei professionisti sanitari che a loro volta dovranno traslare visioni e obiettivi nelle pratiche quotidiane di assistenza socio-sanitaria) tentano di partecipare ai fenomeni sociali e contribuirne al cambiamento. In questa accezione “globale” è da intendersi come “pubblico”, a disposizione -cioè- di tutti. Tale approccio non sempre è contemplato nei discorsi che fanno appello alla salute globale, né tanto meno soddisfatto. Questa è la ragione per cui una salute globale così posizionata assume connotazioni di attivismo, recuperando quel significato originario con cui la sanità pubblica era nata. «È questa la potente affermazione che emerge negli anni a cui si può fare risalire la nascita di questa disciplina, sia come movimento moderno di idee che come professione: la metà del secolo diciannovesimo. Una tale affermazione riflette infatti lo spirito del 1848, anno in cui movimenti e proteste popolari in tutto il mondo si facevano portatori di ideali quali equità, democrazia, abolizione della schiavitù, emancipazione delle donne, diritti sindacali e lotta all'imperialismo» (Stefanini, 2001:139).

Un'analisi che prevede una molteplicità di sguardi e di strumenti: quello della salute globale è un campo che si struttura in maniera trans-disciplinare. Alcuni studiosi si stanno interrogando su quelli che possono essere i possibili contributi da parte della disciplina antropologica. Ritengo che l'antropologia abbia la grande capacità di guardare alla globalizzazione attraverso una prospettiva locale, e di far emergere quanto locali siano i processi globali, in termini di peculiarità nell'impatto, nei significati, nelle interpretazioni da parte dei soggetti.

6. Visioni, percezioni e pratiche dell'emergenza

6.1 Globalizzazione e sorveglianza

Armstrong (1995) suggerisce di inquadrare la gestione delle patologie infettive in Europa nell'ambito di quella che definisce *medicina di sorveglianza*, un mutamento nello sguardo medico che – se prima era focalizzato sul corpo nel suo interno- a partire dal XX secolo, appare sempre più incentrato sulle relazioni tra corpo e mondo esterno. Armstrong rileva come questo nuovo

meccanismo di potere sia andato intensificandosi in concomitanza con un incremento della mobilità di individui, beni, microbi nello scenario della globalizzazione. Earl e colleghi (2009) evidenziano inoltre che il concetto occidentale di sorveglianza potrebbe essere anche interpretato come il tentativo di mantenere alcuni contesti piuttosto che altri “liberi dalla malattia”. All'interno di tale cornice, discorsi vincolati al contagio, alla sicurezza, al controllo hanno guadagnato rilevanza.

Le misure messe storicamente in campo per contenere le maggiori infezioni hanno utilizzato strumenti come notifiche, quarantene, screening; misure che rappresentano una sfida per le società democratiche. Ancora oggi le modalità con cui le infezioni vengono sorvegliate all'interno del continente europeo hanno a che fare con le strategie per controllare la circolazione degli individui all'interno dei confini della “fortezza” Europa. La sorveglianza ha lo scopo di comprendere quanto è diffusa una malattia; di rendere le persone consapevoli di essere ammalate, nell'idea che le informazioni possano contribuire a un cambiamento nelle abitudini; nel promuovere un accesso a farmaci e terapie. Taylor (2013) evidenzia come le “reazioni” politiche a un determinato fenomeno siano in larga parte orientate dai dati scientifici sull'incidenza e sulla severità del problema, dunque calibrate su evidenze che giustificano questa o quella strategia. Come ho precedentemente rilevato, attraverso la rappresentazione e interpretazione dei dati, la patologia diventa una configurazione sociale, un'identità acquisita all'interno di una specifica cornice storica (Rosenberg, 1992). Queste identità vengono forgiate quando la malattia entra nello spazio dei discorsi pubblici e, come categorie, vengono attribuite a specifici gruppi minoritari: in quanto tali sono lente da modificare e difficili da decostruire (Taylor, 2013); tuttavia, come vedremo, alcune di queste categorie finiscono per essere contestate (Quaranta, 1999).

Sontag (1978) sostiene che quanto più le cause di una patologia sono sconosciute o incontrollabili, tanto più quella malattia verrà descritta con termini che riflettono ciò che una società teme maggiormente. La letteratura è piena di esempi che mostrano come gli immigrati - associati a condizioni di povertà, mancanza di igiene, incomunicabilità, alterità culturale- siano sovra-rappresentati negli immaginari sui gruppi di rischio di patologie infettive in Europa. Meno spesso ci si chiede se effettivamente ci si ammali nei contesti di origine o a causa delle condizioni di vita nei contesti di approdo.

Cunningham (2002) rileva come gli ammalati di tubercolosi, per esempio, oltre a essere rappresentati come immigrati fragili nel carattere e nel corpo, diventino -nelle percezioni collettive- poveri, negligenti e pericolosi. Questo a enfatizzare che la costruzione collettiva delle identità connesse a questa o quella patologia sia ancor più produttiva in concomitanza con discorsi inerenti la possibile diffusione di una “minaccia” sanitaria attraverso confini geografici e

politici sempre più labili. Ciò implica una riflessione su cosa di volta in volta significhi “straniero” o “familiare”, in quanto le strategie di sanità pubblica sono strutturalmente connesse al più ampio scenario in cui i regimi di cittadinanza si articolano. Per comprendere quindi in che modo gli immigrati vengono curati, è necessario riconfigurare il dialogo esistente tra identità soggettive, sanità pubblica, diritti civili e welfare.

6.2 Chagas come fenomeno europeo emergente

L'entrata del Chagas come fenomeno emergente nella scena pubblica europea è avvenuta attraverso la voce di due protagonisti autorevoli; innanzitutto attraverso la voce di scienziati afferenti al campo della medicina tropicale, poi da parte delle agenzie istituzionali internazionali, il WHO in primo luogo. Entrambi, appunto, hanno promosso una certa rappresentazione del fenomeno, che cercherò di analizzare, definendolo, come ho già detto, “emergente”.

L'utilizzo italiano del termine *emergente*, participio presente del verbo “emergere” (inglese *to emerge*) indica una circostanza che viene fuori, che affiora, che si rende manifesta. Nell'utilizzo comune, il termine può indicare anche un caso inatteso, imprevisto, un accidente¹²³, nell'accezione che lo accomuna al sostantivo “emergenza”, riferito a una situazione critica, di grave pericolo tanto da richiedere l'adozione di un intervento immediato, eccezionale, urgente (sull'esempio dell'inglese *emergency*).

Affinché una malattia venga percepita nei termini dell'emergenza e riconfigurata come tale, viene spesso trattata, sulla scena pubblica, considerando la presenza numerica come dato rilevante, con lo scopo di giustificare l'attenzione da parte delle istituzioni e il conseguente investimento in strategie di intervento.

Quello che non entra nei discorsi pubblici sono i molteplici significati per i soggetti e le comunità che sperimentano ogni singolo fenomeno sanitario, significati che cambiano nel tempo; tuttavia l'utilizzo di termini tecnici tende a omogeneizzare, cancellare, smentire la molteplicità delle esperienze di sofferenza. La stessa categoria di *transizione epidemiologica* ha subito critiche rilevanti che hanno evidenziato come il concetto ipotizzasse un progresso mono-dimensionale lungo un modello di evoluzione uni-lineare, dando per scontato che ogni fase della transizione fosse più avanzata e desiderabile delle precedenti. I termini di questo approccio che ancora oggi è utilizzato dall'epidemiologia classica vertono quasi esclusivamente su indici quali la mortalità e la longevità, senza riuscire a contemplare fattori come la qualità di vita e il *buen vivir* (utilizzando le parole di

123 Cfr. Grande Dizionario Italiano Hoepli
http://www.grandidizionari.it/Dizionario_Italiano/parola/E/emergente.aspx?query=emergente#

Alvaro), il benessere. Alcuni studiosi hanno inoltre evidenziato come il fatto di utilizzare spesso unità di analisi enormi (interi paesi, per esempio), ha finito appunto per “seppellire” nelle statistiche demografiche l'eterogeneità delle forme con cui fattori come il genere, la razza, la cultura, la classe socio-economica, incidano all'interno dei gruppi interessati dalla singola transizione epidemiologica (Gaylin, Kates, 1997).

Una critica altrettanto incisiva è stata mossa nei confronti dell'utilizzo della categoria di “malattie infettive emergenti” con cui ci si è voluti focalizzare quasi esclusivamente sull'emergere di nuovi agenti patogeni, piuttosto che enfatizzare il ri-emergere -questa volta dentro a società opulente- di vecchi fenomeni che non sono mai scomparsi nei contesti più poveri (Farmer, 1996).

Il linguaggio autorevole e apparentemente neutro della statistica e dell'epidemiologia spesso travolge il senso degli “incontri” umani con infezioni ed epidemie. Quello che in questo lavoro si sta invece cercando di dimostrare è come la rappresentazione culturale della causa eziologica; le storie familiari; il timore del contagio; il senso di vergogna e di colpa; l'isolamento dei malati siano dimensioni che, pur influenzando sulle pratiche dei soggetti, finiscono spesso per essere mascherate dalle statistiche che poi orientano non solo i modi con cui le malattie vengono tradotte pubblicamente, ma anche le politiche locali e internazionali volte alla loro gestione (Briggs, Martini-Briggs, 2003). Il riconoscimento da parte delle autorità istituzionali e dei media appare quindi essere contingente tanto quanto il riconoscimento da parte di chi sperimenta, soffre, ricorda, interpreta la malattia (Sawchuk, 2010), tuttavia le forme con cui l'infezione viene sperimentata attraverso il corpo “passa” prima per una interiorizzazione che avviene attraverso i media (Briggs, Martini-Briggs, 2003).

Questo tipo di inquadramento può probabilmente orientarci nella comprensione delle distinte percezioni della malattia di Chagas da parte di Desideria, Dolores, Sami, Alvaro e -come vedremo più avanti- Juan Manuel, Rosa Maria, così come della sofferenza di Aretha, che condividono il fatto di essere 'latinoamericani' e di vivere in Emilia-Romagna. Può inoltre orientarci in una riflessione sulle forme con cui il Chagas è stato rappresentato nell'arena pubblica europea quale area non endemica di immigrazione.

Un'analisi delle principali lavori realizzati in Europa mostra come il fenomeno sia stato innanzitutto reso manifesto come un problema di pertinenza della *medicina tropicale*. In alcuni casi l'ambito disciplinare degli esperti legittimati a definire il fenomeno è stato la *salute internazionale*, poi la *salute globale*. Nella maggior parte dei casi si è trattato di esperti che, sull'onda dei cambiamenti semantici, si sono ricollocati nell'ambito della salute globale mantenendo però il quadro concettuale della salute internazionale e della medicina tropicale.

Tali esperti hanno fondamentalmente descritto il Chagas come un problema da affrontare nei termini di diagnosi e trattamento (Basile *et al.*, 2011); da una parte nel tentativo di controllare la diffusione di nuovi casi di contagio (tramite trasfusioni, trapianti, o da madre infetta), dall'altra per tentare di incidere sull'evoluzione clinica della patologia (grazie al farmaco antiparassitario e al monitoraggio degli organi potenzialmente a rischio). Pertanto esortano a mettere in rete capacità e competenze locali, nazionali, internazionali, e finanziamenti sia pubblici che privati, per rafforzare una sorveglianza epidemiologica globale della malattia (WHO, 2010d).

Mi sembra rilevante aggiungere a questo punto della riflessione che sia a livello nazionale che internazionale la presa in carico del Chagas sembra essere affidata quasi esclusivamente a *centri ospedalieri*. Come tenterò di evidenziare nel prossimo capitolo, l'ospedale è il luogo “deputato” alla gestione delle emergenze sanitarie. Il vincolo tra ospedale ed emergenza è reso esplicito anche dal fatto che il nostro Sistema Sanitario Nazionale, sia pure “universalistico”, garantisca a chi non è regolarmente presente in Italia solo cure “urgenti ed essenziali”. Ciò si traduce nel fatto che sia difficilmente accessibile per fenomeni non categorizzati come emergenze.

Nella sua organizzazione strutturale, l'ospedale pare essere poco capace di rilevare e rispondere adeguatamente a forme di complessità sociale e sanitaria di cui spesso il paziente immigrato è portatore. Inoltre rappresenta un dispositivo che non sembra riuscire ad avere consapevolezza delle condizioni di vita dei pazienti e di tutte quelle cause che, esulando il problema clinico specialistico, si convertono in determinanti di salute e malattia.

Il Chagas, inoltre, è stato presentato come un problema dei “latinoamericani”, vincolato quindi a una categoria di immigrati caratterizzati da una provenienza specifica. La storia della medicina presenta numerosissimi casi di malattie che sono state identificate, nel dibattito pubblico, con l'area di provenienza: la “peste francese” (1598); “il male francese” o “morbo gallico” (sifilide XV-XVI secolo) (Tognotti, 2006); l’“influenza spagnola” (1918-19) o “asiatica” (1956-57) sono solo alcuni esempi. Tuttavia la connotazione che il Chagas assume nell'ambito delle dinamiche migratorie contemporanee ne fanno un pericolo (nei termini dell'emergenza) che -piuttosto che “provenire da”-, “arriva qui attraverso” un certo tipo di persone. La differente sfumatura, per quanto sottile, può aiutarci a comprendere alcune delle ragioni che influiscono sull'aderire o meno da parte dei latinoamericani alle proposte di diagnosi e cura nella realtà dell'Emilia-Romagna.

Se da una parte il discorso pubblico-scientifico sostiene che tutti i latinoamericani possano potenzialmente essere contagiosi (da cui deriva l'indicazione da parte del WHO a *screenare* tutti coloro che arrivano da qualunque zona dell'America Latina) (WHO, 2010, 2013), dall'altra il medesimo discorso pubblico parla di una certa America Latina, quella povera, rurale, e con la pelle più scura (ereditando l'immaginario che era stato prodotto dall'altra parte dell'oceano). Non

c'è discorso sul Chagas in Europa (questo è quello che ho rilevato attraverso la mia analisi) che, pur volgendo a descriverne una forma *urbana*, non contempra certe case, l'insetto vettore, le condizioni socio-economiche tra i determinanti di salute. Tra le ricadute che insieme al mio gruppo di ricerca ho rilevato nel nostro terreno di indagine c'è una notevole tensione alla resistenza da parte di coloro che non vogliono “piegarsi” né alla categoria del Chagas quale infezione dei poveri, né a quella identitaria di latinoamericano, avvertendone i limiti, le contraddizioni, la labilità. Ne deriva che molte delle proposte di partecipazione ai programmi di diagnosi vengono spesso contestate e declinate (fenomeno diffuso in Europa, comunemente spiegato solo in termini di barriere di accesso).

Nel nostro studio -non a caso- la partecipazione è stata declinata in particolar modo da argentini e brasiliani, che avevano già un quadro di riferimento sulla problematica, rispetto a peruviani ed ecuadoriani per i quali l'infezione era nella maggior parte dei casi sconosciuta. Aggiungo che numerose testimonianze da parte di nostri interlocutori possono essere rilette come il tentativo di “significare” la propria esperienza in Italia nei termini dello “stare” come “cittadini” più che come “immigrati”; portatori di tutta una serie di bisogni sanitari percepiti come maggiormente rilevanti rispetto a quanto li vincolerebbe a un “gruppo a rischio” per il Chagas. Percezioni che, se non colte, possono finire per amplificare quella distanza, che spesso esiste e che abbiamo rilevato, tra persone e servizi sanitari, oltre ad amplificare la fragilità delle strategie di controllo (così parlerebbe un medico di sanità pubblica), mantenendo alcuni casi di Chagas non diagnosticati.

Un altro elemento centrale nella costruzione del Chagas come fenomeno pubblico è la tendenza, da parte degli esperti, a circoscrivere il problema ai soli boliviani, che effettivamente provengono dal paese di maggiore endemia.¹²⁴ Negli ultimi anni si è assistito a un dibattito, avanzato in modo particolare da alcuni studiosi spagnoli¹²⁵, rispetto alla possibilità di *screenare* i soli boliviani, coerentemente con un rapporto costi/benefici. Se da un lato è vero che sia i maggiori esperti spagnoli, sia il WHO continuano a convenire sulla necessità di coinvolgere nei programmi di screening tutti i latinoamericani, alcune osservazioni e colloqui realizzati con operatori sanitari a Barcellona¹²⁶ hanno rilevato delle pratiche informali con cui si tendeva a diffondere le informazioni sulla malattia solo tra i boliviani, e a promuovere l'accesso alla diagnosi solo per i boliviani. Si verificava una pericolosa sovrapposizione tra l'essere boliviano e la condizione naturale di Chagas-positivo. Le ragioni che venivano implicitamente evocate per spiegare tali

124 Prevalenza malattia di Chagas negli immigrati provenienti dal Sud America: 4,2%, Bolivia 17,8% (Angheben *et al.*, 2011).

125 La Spagna è il Paese che ha maggiormente lavorato sul tema, coerentemente col fatto di rappresentare il contesto europeo di maggiore immigrazione dall'America Latina; rappresenta quindi uno dei “laboratori” più vivaci nella produzione di discorsi e pratiche vincolate alla malattia di Chagas in Europa.

126 Durante i mesi di studio presso l'Università di Tarragona ho avuto modo di interagire con numerosi operatori che lavoravano nella città di Barcellona.

dinamiche avevano a che fare con una crescente scarsità di farmaci e di risorse in generale, dunque con la volontà di “massimizzare” in qualche modo gli sforzi. Avevano inoltre a che fare col fatto che i boliviani fossero percepiti come particolarmente “docili”; che seguissero le indicazioni senza avanzare richieste di altro tipo, e che quindi con loro “fosse più facile rispetto ad altri latinoamericani, come gli ecuadoriani, da cui poi non ci si liberava più perché iniziavano a presentarsi con una serie di altre necessità pressanti, e a pretendere” (M. medico, 36 anni, Barcellona).

A tal riguardo, l'antropologia ha in più occasioni rilevato come gli individui, una volta inseriti in una categoria di rischio, finiscano per essere separati da altre risorse e fonti di identità, stigmatizzati per definizione, lungo l'asse dell'alterità. Schoepf (2001) evidenzia come, a livello percettivo, la categoria di “rischio” possa accompagnarsi con quella di “pericolosità”, che dal canto suo può finire per alimentare una percezione dell'individuo a rischio come moralmente contagioso (Schoepf, 2001). Si tratta di una categoria che diventa ancora più produttiva nell'attuale momento storico, alla luce di un immaginario diffuso che spesso fa dell’“altro” straniero un veicolo di malattia e contaminazione (morale).

Come già emerso attraverso le parole di Alvaro, il Chagas, nei resoconti di alcuni interlocutori boliviani nel nostro contesto, emerge come una categoria densa di significati che alludono alla propria storia familiare, a ipotetici errori o colpe; a una qualche infrazione dell'equilibrio tra se, la propria famiglia e il proprio mondo. Espressioni simili a “ce l'abbiamo perché siamo boliviani”, “ci controllano perché siamo boliviani”, “dicono che è normale per i boliviani”, “questo è un problema di appartenenza”, “se sono boliviano, vuol dire che sono anche questo” sono emerse attraverso diverse voci. Fino a una frase di Alvaro che aveva attirato particolarmente la mia attenzione: “Questa è una cosa che fa morire, che ci uccide. Ma perché ce l'abbiamo solo noi; non sarà che siamo un popolo dannato?”

Queste percezioni sono in parte il frutto di un immaginario che proviene dai paesi endemici, alla luce però di una reinterpretazione che sta avvenendo nei nostri contesti di immigrazione. E parla, tra le altre cose, di una progressiva naturalizzazione del fenomeno come attributo *naturale* dell'essere nati boliviani.

Tornando a un discorso più ampio, mi sembra ora più comprensibile quella resistenza che abbiamo osservato di frequente nei latinoamericani verso certe categorie. Una resistenza che pare in qualche modo essere un responso popolare nei confronti di modelli di integrazione contraddittori, che si basano su logiche di assimilazione ed esclusione; nei confronti di una relazione tra Stato e immigrati che sempre più spesso si articola nei soli termini del controllo. È in tal senso possibile rilevare come gli esperti di Chagas mostrino esplicitamente come una delle

maggiori preoccupazioni (in termini di gestione del problema sanitario) sia vincolata al fatto che migliaia di latinoamericani in Europa siano “clandestini” (Dias, 2013).

Resta un aspetto da problematizzare, un aspetto che in qualche modo chiude il cerchio tra visioni e pratiche. L'emergenza porta in seno una modalità peculiare di agire. “La gestione avviene in modo molto variegato, più per tentativi che in base a una politica strutturata, individuando di volta in volta delle priorità, delle emergenze, che improvvisamente svaniscono e si rivelano essere dei problemi secondari di fronte all'emergere di problemi di altro tipo”.¹²⁷

Questo tipo di approccio sembra tra l'altro essere coerente con la modalità con cui nell'attuale momento storico-politico viene gestita la maggior parte dei fenomeni connessi alla migrazione, presi in carico come emergenze, come “stati di eccezione” insostenibili sul piano teorico e giuridico (si pensi all’“emergenza profughi”, all’“emergenza freddo” etc.). Diciamo pure che l'antropologia ha riflettuto ampiamente su quelle che definisce delle *retoriche emergenziali* utilizzate da sistemi istituzionali che si limitano a “tamponare” i sintomi di corpi (solo) quando visibilmente soffrono -o producono pericolo-, senza andare a farsi carico delle cause e delle responsabilità più strutturali (Peneff, 1992; Fassin, 2000, 2006a). Attraverso il concetto foucaultiano di *biopolitica*¹²⁸, nella prospettiva della *nuda vita* (Agamben, 1995), ove per nuda vita si intende un'esistenza intesa in termini meramente biologici, è per esempio possibile riflettere sulle contraddizioni delle politiche in materia di immigrazione, laddove i dispositivi volti a regolamentare nei confini europei hanno visto uno slittamento dal diritto di asilo al diritto di cura. Se da un lato la cittadinanza rappresenta il fondamento della rivendicazione dei propri diritti, dall'altro gli immigrati “irregolari” non esistono come detentori di diritti, se non nel caso in cui ad essere messa a rischio è la loro esistenza meramente organica da salvare (Fassin, 2001a, 2001b; Pandolfi, 2005).

La presa in carico delle infezioni neglette in Europa e in Italia sembra figlia di questa modalità di azione. Gli esperti, coloro che si occupano del Chagas e di altre infezioni simili, paiono costantemente impegnati nel dover mantenere vivo il carattere emergenziale dei problemi, in modo da mantenere parimenti viva l'attenzione da parte delle istituzioni sanitarie e delle agenzie nazionali e internazionali (il sostegno economico insieme all'attenzione). La gestione emergenziale produce -in termini- delle strategie che non riescono ad affrontare i fenomeni andando ad approfondire e a farsi carico delle loro cause profonde. Ne è una testimonianza il fatto che la “cura” del Chagas si limiti a una risposta meramente biomedica.

127 Funzionario Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale. Materiale condiviso da Michele Cerni (2012).

128 Il termine *biopolitica* (composto da bios "βίος", vita e da polis "πολις", città) si riferisce a un concetto proposto da Georges Bataille all'inizio del Novecento, poi divenuto centrale nell'opera di Michel Foucault a metà degli anni settanta. Per Foucault la biopolitica è la modalità con cui il *biopotere* di matrice capitalistica gestisce individui e popolazioni disciplinandone il corpo.

Un aspetto estremamente interessante riguarda il fatto che, come detto in precedenza, gran parte dei lavori sul Chagas in Europa ne cita esplicitamente la natura socio-economica. Non è da sottovalutare il fatto che siano stati pubblicati articoli sulle riviste scientifiche più prestigiose; siano sorte iniziative non governative e partenariati pubblico-privato e, come detto in precedenza, durante la 63^a Assemblea Mondiale della Sanità, è stata stilata una risoluzione con cui si è proposto un approccio ampio e interdisciplinare (WHO, 2010d). Gli esperti -ciò è visibile nelle fonti prodotte- rilevano la necessità di guardare ai determinanti più ampi della malattia, e quindi di contemplarne aspetti soggettivi, sociali, culturali (Albajar-Viñas, 2011, 2012). Le fonti esplicitano, tra le altre cose, la necessità di non operare solo a livello specialistico (come per altro continua ad avvenire) ma di coinvolgere il livello primario dell'assistenza sanitaria (Albajar-Viñas, 2007; WHO, 2010).

Devo dire che in questi anni di ricerca insieme alle mie colleghe siamo riuscite a incontrare e a interagire con la maggior parte degli esperti europei. Mi sono ritrovata sempre nella stessa situazione. I termini del discorso erano:

- “A cosa si deve secondo lei la diffusione del Chagas?”
- “Povertà, mancanza di informazione, vulnerabilità, scarso accesso alle risorse sanitarie”.
- “Quindi se lei avesse la possibilità di fare qualcosa a riguardo, cosa farebbe?”
- “Beh” -questa la risposta- “investirei risorse per nuovi metodi diagnostici e nuovi farmaci!”.

Sono testimonianze, queste, che rilevano una contraddizione in termini tra i problemi e le soluzioni; tra le cause e gli strumenti. Come avevano detto Kreimer e Zabala (2007), se il fattore decisivo per la risoluzione del problema rimane vincolato a un certo tipo di comprensione (diagnostica, farmacologica, biomedica nel nostro caso)¹²⁹, ne deriva che variabili di altro tipo come quelle sociali, culturali, simboliche, sia pur contemplate esplicitamente, restano implicitamente poco indagate e per nulla risolte.

6.3 Uno sguardo integrato sulla complessità

Affinché variabili come quelle sociali, culturali, simboliche vengano contemplate, l'esperienza della malattia e i significati che la informano devono essere oggetto di interesse anche da parte di discipline che possiedono gli strumenti teorico-metodologici per comprenderle. Le Scienze Umane e Sociali in particolar modo hanno rilevato come studi in cui dominano metodi di ricerca solo quantitativi possiedano limiti significativi nel cogliere la variabilità dei comportamenti umani, in quanto tendono a ignorare i contesti discorsivi e sociali entro cui emergono le conoscenze,

129 Tra le esperienze europee, l'approccio che ho trovato più attento alla complessità della condizione di malessere proviene dalla Svizzera. Si veda Jackson *et al.*, 2010, 2011.

collettive e individuali, che fondano l'esperienza della malattia e della sofferenza che essa produce. Per tale ragione è sempre più frequente, le strategie di ricerca qualitativa¹³⁰, proprie di alcune scienze umane e sociali, varcano i confini disciplinari delle scienze *dure* e integrano strumenti di ricerca quantitativa.

Il tentativo di guardare al Chagas in maniera integrata ha richiesto un iniziale inquadramento finalizzato ad approfondire sia da un punto di vista epidemiologico e demografico che da una prospettiva socio-antropologica la presenza latinoamericana in Emilia-Romagna. Quindi è stata svolta un'analisi quantitativa che si è andata parallelamente “informando” delle osservazioni realizzate nelle principali associazioni di e per immigrati; con interlocutori latinoamericani e con informatori chiave grazie ai loro vincoli con le realtà territoriali impegnate nell'ambito della migrazione (non solo latinoamericana). Rispetto a tali interlocutori, gli interessi del gruppo di ricerca -e i miei in particolare- si sono orientati a un'indagine sulle caratteristiche dei differenti percorsi migratori; a una rilevazione di conoscenze e percezioni sulla malattia di Chagas; a una comprensione delle relazioni con i servizi sanitari; a un inquadramento delle problematiche contestuali di ordine socio-economico che hanno ricadute sulla sfera del benessere e sulla gestione della malattia. Tutti i dati e le riflessioni che sono emerse attraverso questo approccio interdisciplinare rappresentano fundamentalmente la sostanza di questo lavoro e sono disseminate nei differenti capitoli.

Da un punto di vista quantitativo, in particolar modo le colleghe medici di sanità pubblica, hanno realizzato delle analisi su differenti banche dati tra cui, per il profilo demografico, quella dell'Istituto Nazionale di Statistica (Istat) e quella dell'Osservatorio Provinciale delle Migrazioni, mentre per il profilo epidemiologico sono state analizzate, per il contesto regionale e locale, le schede di dimissione ospedaliera; i certificati di assistenza al parto; i registri di due ambulatori della città di Bologna per migranti senza regolare permesso di soggiorno; il registro regionale dei donatori di sangue; i registri regionali delle associazioni di donazione di organi e tessuti. Tale analisi ha rilevato come nel quinquennio 2005-2009 ci sia stato un costante aumento (sia a livello della provincia di Bologna che della Regione Emilia-Romagna) del numero di latinoamericani provenienti dai 21 paesi endemici (a livello regionale erano circa 15.000 alla fine del 2008¹³¹) con

130 Quando parlo di metodi qualitativi mi riferisco a una serie di strumenti (intervista, gruppo di discussione etc) che cominciano a essere familiari anche nel campo della Sanità Pubblica. Li menziono perché mi sembra importante che la medicina cominci a identificare quegli strumenti che le Scienze Umane e Sociali hanno da offrire e con cui interagire. Tuttavia, facendo riferimento specificamente alla disciplina antropologica, non intendo cadere nell'errore -oggi diffuso- di ritenere che l'etnografia, che è una pratica complessa di indagare la realtà, possa essere ridotta al mero utilizzo di metodi qualitativi. A riguardo rimando alla chiara riflessione su etnografia, tecniche qualitative e ricerca in salute che Oriol Romani (2013) propone nell'introduzione di un bel testo di recente pubblicazione da lui curato.

131 Nel primo capitolo i dati aggiornati rispetto alla migrazione dall'America Latina.

una maggioranza (62%) di donne. Una successiva analisi¹³² delle Schede di Dimissione Ospedaliera svolta per il decennio 2003-2012 ha rivelato che in tale periodo sono stati registrati 23 ricoveri attribuibili a residenti in Emilia-Romagna in cui compariva la diagnosi la malattia di Chagas.¹³³

Fin dai primi confronti all'interno del gruppo di ricerca, le riflessioni comuni si sono concentrate sulla necessità di elaborare delle strategie sanitarie che da un lato non producessero allarmismo o dinamiche stigmatizzanti (alla luce delle percezioni rilevate sull'infezione), e dall'altro favorissero il mutuo avvicinamento tra immigrati e servizi sanitari attraverso politiche partecipate (Di Girolamo *et al.*, 2010). Per questa ragione, durante tutto il corso della ricerca si è cercato di creare degli “spazi” in cui i soggetti potessero riflettere, dialogare, raccontarsi.

I primi risultati hanno “guadagnato” l'attenzione delle istituzioni sanitarie locali. Da ciò ha preso vita un'ulteriore attività di ricerca realizzata dentro l'Ospedale Universitario di Bologna. Nell'ultimo capitolo condividerò il materiale principale delle osservazioni realizzate in ambito ospedaliero con pazienti e operatori.

Come dicevo, gli interessi clinici e di sanità pubblica si sono orientati a una stima della prevalenza dell'infezione in un campione di popolazione presente nel nostro territorio, oltre alla formazione del personale sanitario impiegato presso i servizi di interesse. Questo secondo aspetto è stato curato congiuntamente a me e un'altra collega antropologa, in quanto si è deciso di non circoscrivere i contenuti della formazione agli aspetti epidemiologici e clinici, ma di avanzare questioni vincolate agli aspetti socio-culturali e a problematiche più ampie connesse alla realtà migratoria. In tal modo le problematiche attinenti alla migrazione sono state prima “raccolte” attraverso la voce contestuale degli immigrati, e poi selezionate in modo da poter essere condivise con i professionisti sanitari. Gli operatori dal canto loro sono stati coinvolti attraverso tutta una serie di attività¹³⁴ in cui, in ogni occasione, la nostra rappresentazione del fenomeno Chagas si avvaleva sia delle caratteristiche tecnico-cliniche che di quelle di natura socio culturale e storico-economica. Inoltre, sempre in maniera integrata e alla luce delle percezioni che i nostri interlocutori latinoamericani avevano dell'infezione, si è riflettuto sulle modalità per informare i soggetti (immigrati e no) interessati, sia sull'infezione che sui percorsi di diagnosi e cura attivati nel territorio. Un obiettivo comune, durante tutta la ricerca, è stato quello di contribuire a favorire

132 Realizzata da Chiara Di Girolamo.

133 Dei 23 ricoveri, 18 sono avvenuti nelle strutture della Regione Emilia-Romagna, 2 in una struttura della Regione Veneto e 3 in strutture della Regione Toscana. Delle persone ricoverate in Emilia-Romagna, 17 avevano cittadinanza italiana e 2 cittadinanza boliviana. Tra i 17 pazienti di cittadinanza italiana, 1 era nato in Argentina, 2 in Brasile. Di 3 non sono state registrate informazioni sul luogo di nascita.

134 Incontri informativi in ospedale; presentazione del protocollo di studio in congressi, gruppi di lavoro o seminari; organizzazione di momenti di formazione più istituzionali; gruppi di discussione, interviste e incontri informali.

l'accesso alle risorse sanitarie territoriali da parte di coloro che soffrivano delle barriere.

È stato quindi implementato un servizio gratuito di diagnosi insieme alla costituzione di una rete tra distinti specialisti clinici per la presa in carico di eventuali complicazioni patologiche (cardiologiche e gastro-intestinali in particolare). Nel prossimo capitolo entrerà in maggiori dettagli; qui mi basta condividere il fatto che a inizio progetto la maggior parte degli attori coinvolti -sia i decisori politici, che i professionisti sanitari, che i latinoamericani- percepiva un'assoluta inesistenza dell'infezione, mentre l'indagine diagnostica ha rilevato una prevalenza del 7,94% (dato quantitativamente rilevante allo sguardo di Sanità Pubblica). I dati hanno confermato che la Bolivia rappresenta il paese di provenienza di maggiore endemia.

6.4 Perché uno screening nazionale potrebbe non essere sufficiente¹³⁵

Dalle indagini realizzate è emerso come la maggior parte dei programmi europei continui ad affrontare fenomeni come quello del Chagas attraverso un approccio *disease-centred*, centrato sulla singola patologia; approccio che ci pare essere incapace di affrontare circostanze socio-sanitarie complesse come quelle che abbiamo riscontrato nel nostro contesto.

Come è già emerso, abbiamo rilevato che sia i professionisti sanitari, sia i latinoamericani disponevano di poche informazioni sull'infezione; che i dati esistenti si basavano su stime di prevalenza poco affidabili, calcolate su banche dati differenti ed eterogenee nei singoli paesi endemici di provenienza. Inoltre, nonostante sia dentro che fuori dai servizi sanitari la presenza dei sudamericani fosse poco percepita, abbiamo rilevato non solo che la migrazione dall'America Latina fosse in aumento, ma anche che la presenza di soggetti privi di documenti fosse notevole, rappresentando una sfida per quelle statistiche con cui il Chagas poteva essere inquadrato (Di Girolamo *et al.*, 2010). È già stato esplicitato infatti come i documenti di soggiorno in Italia siano vincolati al permesso di lavoro, e come l'instabilità lavorativa amplificata dall'attuale crisi economica imponga a molti immigrati un alternarsi anche repentino tra la condizione di regolarità e di irregolarità. Ne deriva che la loro “presenza” nelle statistiche ufficiali non sempre sia verosimilmente contemplata.

Una riflessione altrettanto pertinente riguarda il fatto che l'Italia, in comparazione con altri contesti europei, e dovuto probabilmente alla sua scarsa storia coloniale, manchi di una tradizione solida nel campo della medicina tropicale. Attualmente solo alcuni centri di riferimento sono in

135 Parte delle riflessioni presenti in questa sessione sono stati pubblicati all'interno di un numero speciale della rivista *Eurosurveillance* dedicato alla malattia di Chagas. Si veda Di Girolamo C., Bodini C., Marta BL., Ciannameo A., Cacciatore F. (2011), *Chagas disease at the crossroad of international migration and public health policies: why a national screening might not be enough* in AA.VV. (2011) *Special Issue on Chagas Disease*, Eurosurveillance, Volume 16, Issue 37, 15.

grado di realizzare il test per il *T.cruzi*, e mancano protocolli standardizzati (su cui tuttavia i centri di riferimento stanno lavorando) (Angheben et al., 2011; Anselmi et al., 2009). Ciò si traduce nel fatto che le attività implementate in Italia abbiano un'estensione geografica limitata, dunque gran parte della popolazione che vive in Italia resta esclusa.

Poiché la maggior parte degli operatori sanitari non sono formati né per sospettare né per cercare l'infezione tra la popolazione residente (italiana e straniera), gli strumenti diagnostici e terapeutici non sono di fatto accessibili o immediatamente disponibili, dunque è possibile immaginare che i casi siano sotto-diagnosticati; anche in Italia è riportata una sotto-diagnosi del 99% (Basile *et al.*, 2011). Quello che ad oggi manca è una certa valorizzazione delle esperienze pilota maturate tale da poter informare delle politiche inclusive ed efficaci su scala nazionale.

In tal senso, non può essere sottovalutato il ruolo centrale che giocano le implicazioni socio-politiche e culturali nell'orientare le percezioni, le reazioni da parte dei soggetti, oltre alle relazioni che essi costruiscono con i servizi sanitari. L'aver dato la parola alle persone, attraverso un approccio incentrato sul paziente, ha permesso di rilevare tutta una serie di bisogni sociali e sanitari che difficilmente trovano asilo nelle normali statistiche o indagini epidemiologiche che vengono realizzate principalmente all'interno di centri ospedalieri.

Data la complessità del fenomeno nel nostro contesto peculiare, è possibile affermare che un approccio esclusivamente biomedico e centrato sulla patologia non solo rischia di essere inefficace nel proteggere la salute degli individui e della comunità, ma può addirittura diventare pericoloso se utilizzato come una misura di controllo piuttosto che come una strategia di promozione della salute. In tal senso non intendo smentire l'importanza degli strumenti biomedici nel controllo della patologia, tuttavia è necessario enfatizzare i limiti di un approccio basato esclusivamente su di essi.

Alla luce delle crescenti migrazioni che stanno diventando un fenomeno strutturale nel nostro mondo globalizzato, politiche di prevenzione e contenimento che si basino soltanto su misure di controllo, rischiano di essere costose (Gushulak, Macpherson, 2010; Weekers, Siem, 1997) e di ostacolare strategie più esaurienti e onnicomprensive, che possano farsi carico di quei bisogni e condizioni -di cui sono state rilevate le percezioni- che sono multi-causali e interconnesse con aspetti socio economici, politici e culturali, così come il Chagas si è dimostrato.

Non possono per esempio essere sottovalutate le modalità di accesso e di fruizione dei servizi sanitari da parte di molti immigrati. Un'abbondante letteratura rileva come gli immigrati accedano meno ai servizi, rispetto alla popolazione locale, specie a programmi di prevenzione, tenendo conto di fattori quali le difficoltà linguistiche, la mancanza di informazioni, i vincoli e i tempi lavorativi, la paura (Mladovsky, 2009). Uno status sociale basso rappresenta in sé un determinante

di scarsa interazione con il sistema sanitario, in quantità e qualità. Questo, è bene esplicitarlo, non è un problema specifico per i soli immigranti; vale per tutti i gruppi che vivono in una condizione di svantaggio socio-economico, tra cui, tuttavia, attualmente in Italia gli immigrati sono sovrarappresentati. In tale scenario, emerge come dei protocolli di screening costruiti sui servizi esistenti potrebbero, come ho tentato di rilevare, non essere in grado di raggiungere la popolazione a rischio e risultare una inefficace misura di controllo o di prevenzione. C'è inoltre da considerare che la malattia di Chagas è prevalentemente una condizione asintomatica, dunque la maggior parte dei soggetti infetti non andranno in cerca di assistenza specialistica.

Nel contestualizzare tutte queste riflessioni, c'è da dire che l'attuale scenario politico italiano prevede una legge sull'immigrazione approvata nel 2002 che vincola lo status giuridico dell'immigrato alle esigenze del mercato del lavoro, facendo dell'immigrazione irregolare una caratteristica endemica in Italia, situazione che pare essersi amplificata nella presente crisi economica (Gullà *et al.*, 2009). Nel 2009 il cosiddetto “pacchetto sicurezza”¹³⁶ ha, tra le altre cose, trasformato in reato l'ingresso e la permanenza in Italia senza regolari documenti di soggiorno; ciò ha fatto registrare anche a Bologna territorio una diminuzione fino al 50% di pazienti nei servizi che offrono assistenza a chi è privo di documenti (testimonianze di operatori). Nonostante sia stato subito chiarito che l'accesso ai servizi sanitari non avrebbe in generale comportato alcuna denuncia, io stessa ho con frequenza rilevato come la situazione giuridico-burocratica produca ancora notevoli timori e confusione tra gli immigrati, inibendo la ricerca di assistenza.

A ciò si aggiunge che anche tra le persone latinoamericane che vivono in Emilia Romagna esistono numerose barriere che le separano dai servizi sanitari. Tra tutte, i miei interlocutori hanno manifestato la mancanza di informazioni sui propri diritti e sui servizi disponibili, oltre agli ostacoli finanziari che contribuiscono spesso a ritardare la cura. Molti di loro hanno esplicitato il timore di un utilizzo politico -in chiave anti-migratoria- di informazioni che vincolino direttamente la propria origine con una condizione di malattia.

Alla luce di tutte queste considerazioni, vale la pena enfatizzare che un approccio di sanità pubblica efficace dovrebbe innanzitutto riconoscere che una valutazione dei fenomeni meramente quantitativa non è sufficiente. Come di recente ha tra gli altri raccomandato il WHO attraverso la Commissione sui determinanti sociali della salute (2008), sta emergendo sempre più chiaramente la necessità di costruire delle conoscenze variegata, con strumenti teorico-metodologici provenienti da molteplici discipline, per essere in grado di saper affrontare la natura complessa (biologica, psico-emozionale, sociale) delle sfide che oggi la sanità pubblica si ritrova ad

136 Per maggiori informazioni si veda

http://www.interno.gov.it/mininterno/export/sites/default/it/sezioni/sala_stampata/speciali/Pacchetto_sicurezza/index_2.html

affrontare. Le scienze sociali e umane, con la loro capacità peculiare di “avvicinarsi nel punto più vicino possibile all'esperienza dei soggetti”¹³⁷, possono fornire un contributo significativo.

Il fenomeno della malattia di Chagas, come molti altri, necessita quindi di una stretta collaborazione multidisciplinare tra esperti di sanità pubblica, clinici e scienziati sociali. Questo tipo di approccio ha notevolmente aiutato me e le mie colleghe nell'inquadrare la complessità del fenomeno e nel rilevare aspetti che sarebbero rimasti oscuri a uno sguardo epidemiologico convenzionale.

6.5 Che farne della complessità: la produttività di un approccio integrato

La disciplina antropologica ci permette dunque di rilevare che paradigmi come quelli di *salute, malattia, assistenza, benessere, cura* possono essere studiati come fenomeni culturali che devono essere analizzati all'interno dei cambiamenti sociali, delle strutture economiche, dei sistemi di pensiero in cui vengono di volta in volta prodotti.

Il fatto che le percezioni e le rappresentazioni personali, così come le più ampie condizioni di vita e lavoro, possano avere un impatto significativo sull'aderenza o meno da parte degli individui a una proposta di intervento sanitario, ha reso visibili tutti i limiti di programmi di screening verticale che, per quanto utili alla luce dei risultati di prevalenza, avrebbero nel nostro caso “lasciato fuori” sia coloro che prendono le distanze dalla problematica a causa dello stigma che la malattia produce, sia coloro che non la riconoscono come prioritaria in una sfera di bisogni e difficoltà più urgenti.

Questo ha condotto all'idea secondo la quale introdurre lo screening per la malattia di Chagas nel più ampio ventaglio delle attività preventive -in particolar modo quelle vincolate alla salute di genere- promosse dal Sistema Sanitario potrebbe contribuire a evitare un approccio verticale e ad aumentare l'offerta e la copertura a livello di popolazione. È parimenti emersa l'idea per cui il livello del sistema più adatto a prendere in carico la complessità dei bisogni rilevati da noi (e percepiti dalla popolazione) sia quello delle cure primarie; complessità che un approccio specialistico difficilmente riesce a “tenere insieme”. Questo è un punto assolutamente centrale. Il coinvolgimento del livello dell'assistenza primaria è stato recentemente menzionato anche dagli esperti sul Chagas in ambito europeo, specie vincolato al fatto che l'infezione, in seno all'ultima transizione epidemiologica, si accompagnerà sempre più spesso ad altre patologie cronico-degenerative tipiche dell'anzianità. C'è da dire che nonostante gli esperti menzionino l'assistenza

137 Comelles, dialogo informale.

primaria¹³⁸, manca ad oggi la fase dell'implementazione di esperienze in cui il Chagas viene “curato” in maniera orizzontale e integrata. Quello che voglio enfatizzare è che la centralità delle cure primarie così come emerge da questo lavoro si riferisce innanzitutto ai principi su cui l'assistenza primaria si fonda¹³⁹ nei termini di accessibilità diffusa, di equità, di continuità assistenziale, di solidarietà e di coordinamento con altri settori, quello della tutela sociale in primo luogo, direi.

Questa è la ragione per cui informazioni connesse sia alla specificità dell'infezione; sia al “peso” di un certo tipo di dimenticanza; sia alle problematiche più profonde che caratterizzano la vita di molti immigrati, dovrebbero essere condivise in particolar modo con i medici di medicina generale, i consultori e gli ambulatori per gli stranieri, oltre ad altri interlocutori territoriali come associazioni, referenti del privato sociale. In tal modo i servizi sanitari potrebbero sì estendere la disponibilità di strumenti diagnostici e terapeutici per la malattia di Chagas ma attraverso una valutazione delle percezioni dei propri bisogni da parte dei pazienti. Si contribuirebbe inoltre a promuovere una riduzione delle barriere di accesso ai servizi individuati, e a ridurre quelle disuguaglianze nell'utilizzazione dei servizi socio-sanitari che minano l'efficacia di qualsiasi intervento. Qualora riflessioni di questo tipo informassero dei programmi di formazione per il personale sanitario, ciò aiuterebbe a essere in grado di raccogliere, come operatori, in una storia clinica tutti quei fattori che incidono sullo stato di salute e giocano un ruolo importante nello sviluppo della malattia.

Un ulteriore passo sarebbe quello di integrare un approccio centrato sulla malattia con uno partecipativo. Proprio dall'America Latina arrivano numerosi esempi di ricerca-azione a livello comunitario che riescono a promuovere un diritto ampio alla salute (Santos, 2000)¹⁴⁰. La letteratura mostra infatti che coinvolgere i soggetti e le comunità nei programmi di salute, contribuisce a pratiche efficaci e a interventi sanitari di successo (Franco, Merhy, 2011; Iriart *et al.*, 2002). Tali pratiche si rivelano tanto più importanti quanto più coinvolgono individui e gruppi emarginati, consentendo loro di partecipare attivamente alle decisioni relative al miglioramento delle condizioni che influiscono sul proprio benessere. Inoltre, la strategia di ricerca-azione, se formulata in chiave collettiva, consente di adattare progressivamente gli interventi alla realtà locale; di avvicinare quindi i servizi sanitari alla popolazione, migliorandone la risposta.

138 Per maggiori informazioni si veda: Albajar-Viñas, 2007; Dias, 2013; Gascon *et al.*, 2010; Sosa Estani, 2007; Villa *et al.*, 2007; WHO, 2010d; WHO, 2014.

139 http://www.who.int/publications/amaata_declaration_en.pdf

140 Sarebbe probabilmente opportuno, a questo punto, delineare il paradigma teorico-metodologico della Salute Collettiva, tuttavia non è uno degli scopi di questo lavoro orientato piuttosto a delineare le cornici teoriche europee in cui certi fenomeni di malattia sono venuti a configurarsi. Per quel che riguarda la Salute Collettiva, la letteratura di riferimento è vastissima. Per un inquadramento iniziale si veda: Almeida-Filho, 2006; Breilh, 2003, 2008; Haro, 2013; Iriart *et al.*, 2002; Martino, 2012; Menéndez, 2008.

Ai nostri interlocutori dobbiamo, per esempio, un insegnamento essenziale da considerare, e cioè che sembra non avere più senso (contestuale) continuare a parlare di Chagas come malattia della povertà, una configurazione che inficia la presa in carico, allontanando dai servizi anziché creare alleanze. Non ha senso continuare a utilizzare una categoria che viene rifiutata in quanto percepita come disumanizzante; che priva i soggetti della loro *agentività*¹⁴¹; una categoria che nel nostro contesto non rappresenta chi non si sente povero; chi ha pagato -migrando- un prezzo estremamente alto pur di non essere povero; che si affatica giorno dopo giorno per sostenere una vita dignitosa anche da un punto di vista economico; chi sente di avere una vita piena. Questo non significa che io intenda omettere la categoria della *povertà* come uno dei determinanti sociali del Chagas, in quanto resta tale, anzi, ritengo che il processo di determinazione sociale della malattia debba essere denunciato senza ambiguità. Tuttavia, se utilizzata come mera cornice, senza poi mettere in discussione la legittimità del sistema e della presa in carico, finisce per essere una categoria percepita come controproducente e poco aderente alla nostra realtà. In tal senso, come suggerito da Schapira e Mellino (1991), se non permettiamo ai soggetti di partecipare, considerandone le rappresentazioni, corriamo il rischio di pianificare strategie che mancano di destinatari reali, cosa che ne comprometterà -quasi sicuramente- l'efficacia.

Lavorare con alcuni interlocutori latinoamericani che vivono nella nostra Regione ci ha permesso in sintesi di comprendere come, al fine di agire efficacemente sulla malattia di Chagas, è necessario inquadrare il fenomeno attraverso un approccio più ampio, mirato a rendere i servizi socio-sanitari più inclusivi, più integrati e orientati all'equità; una strategia volta in generale a promuovere il diritto alla salute e all'assistenza sanitaria attraverso la promozione dei diritti umani e civili connessi.

Il Chagas è emerso dunque come uno strumento in grado di offrire l'opportunità di sperimentare approcci innovativi, capaci di superare confini disciplinari e di colmare il divario che esiste tra servizi e comunità così come tra questioni sanitarie e sociali.

141 Dall'inglese *agency*, intesa come posizionamento attivo, soggettivo, incorporato (si veda Pizza, 2003, 2007).

CAPÍTULO II: ÁLVARO
ENTRE “OLVIDO” Y “EMERGENCIA”. LA CONSTRUCCIÓN DE UNA
ENFERMEDAD TROPICAL DESATENDIDA.¹⁴²



Adriano NASUTI-WOOD, *Tenebra (contagio)*, 2012, Milano

*«Las infecciones son como
monstruos durmientes. No las
ves. No las notas. Pero debes
hacer todo lo que esté en tu mano
para contenerlas. Porque cuando
los monstruos despiertan no
puedes controlarlos. [...]»
El monstruo ahora está despierto
y tu, ya no puedes hacer nada».¹⁴³*

142 Traduzione spagnola di Adriano Nasuti-Wood

143 *Grey's Anatomy* 9X21 “El monstruo durmiente”. Serie de televisión estadounidense de drama médico comenzada en el 2005.

1. Notas acerca la producción del conocimiento científico.

Uno de los objetivos de este trabajo, ha sido reflexionar sobre la producción del conocimiento científico, tratando de mostrar, como los procesos epistémicos son indisociables de los políticos. El análisis de las modalidades de construcción de la Enfermedad de Chagas como patología o “desatendida” o “emergente”, nos permite detectar como se negocian, se discuten, se interpretan, se elaboran los intereses científicos ; mediante argumentaciones y prácticas que responden a propósitos, valores, roles, influencias y retóricas basadas en contextos locales e históricos. En este sentido, la construcción del conocimiento científico tiene una conexión intrínseca con configuraciones sociales específicas. Si asumimos que la producción del conocimiento es compleja y *entrelazada* (Geertz, 1999) y, a su vez local, global y plural (Longino, 2002) y que las formas de la modernidad son híbridas, multiformes, alternativas y siempre cambiantes (Anderson, Adams, 2008), surge la necesidad de contextualizar, interpretar y precisar las visiones que en distintos momentos la motivan; la de señalar que los estándares de verdad dependen de los específicos recursos, socio-culturales, materiales, políticos, disponibles en un contexto dado; y de la necesidad de entender el impacto que ciertas construcciones científicas tienen en diferentes contextos sociales, a partir del análisis de realidades locales y de problemáticas histórico-epistemológicas relevantes. La literatura ofrece numerosos aportes críticos, provenientes de distintos campos disciplinares, que señalan cómo la posición de los expertos en la definición de los conocimientos científicos, a menudo debilita el rol de los ciudadanos en los regímenes económicos neoliberales, que han reducido los términos y el espacio de las cuestiones políticas (Hackett *et al.*, 2008). Estas observaciones ponen de manifiesto la necesidad urgente de identificar nuevas áreas de contestación política, de re-politizar los dominios de la tecnología (Lock, 2008) y de promover modelos de movilización democrática para una participación pública en la ciencia (Scheper-Hughes, 2009). Una participación que apela a un ideal de ciudadanía activa, informada y consciente (Thorpe, 2008). Repensar las *arenas* políticas de la ciencia, es central cuando se intenta entender las implicaciones de la contemporaneidad globalizada en los ámbitos sociales.

A la luz de sus vínculos sociales, políticos, económicos y normativos, la configuración de la enfermedad de Chagas como objeto científico, me parece que es un buen material de estudio, para reflexionar sobre algunas de esas cuestiones. Con el objetivo de indagar sobre la transición de la patología, de olvidada a emergente y teniendo en cuenta su nueva visibilidad adquirida por los nuevos flujos migratorios —que conectan zonas rurales y urbanas, países endémicos y no endémicos, Sur y Norte— he tratado de reconstruir la red europea de

protagonistas involucrados en la producción del conocimiento sobre enfermedades tropicales desatendidas, y sobre la enfermedad de Chagas.

Junto a la bibliografía de referencia, examiné documentos e informes institucionales elaborados por organismos internacionales. Además decidí tener en cuenta la posición teórica (Foucault, 1980) y las prácticas de los distintos actores¹⁴⁴ que ocupan los distintos campos sociales (Bourdieu, 1987) y que se distinguen por medios de expresión, interpretación y negociación específicos. He tratado de entender –a través de la observación cuidadosa de los significados personales y sociales como los conocimientos científicos orientan las interpretaciones locales, y modelan las formas en que los pacientes viven su personal experiencia de la enfermedad.

Entre los testimonios me pareció significativo el de Álvaro: un caballero boliviano de 41 años que conocí en Módena. He encontrado en su historia elementos comunes a muchos otros informantes; por lo tanto, intentaré conjugar la descripción y el análisis de las políticas sobre el Chagas, con algunos elementos de su biografía.

Álvaro *no* está casado, *no* tiene hijos, *no* es feliz. Habla de su vida en términos privativos, de lo que *no tiene*. Vivió en Bolivia hasta la edad de treinta años. Cuando su hermana y su cuñado decidieron partir hacia Italia, pensaron que él podía ir con ellos. Después de todo ya *no* estaba estudiando, *no* tenía un buen empleo, *no* tenía vínculos por los que valiera la pena quedarse. La decisión de migrar llegó cuando, poco después de su padre, falleció la madre de Álvaro. Estaba siempre cansada; sufría mucho. Un día tuvo un ataque al corazón y no se despertó más. Le habían dicho que tenía el *Mal de Chagas* (nombre en común en Sudamérica) y que *no* se podía hacer nada. Álvaro y sus hermanas *nada* conocían sobre la enfermedad. El doctor dijo que era bastante común en los que pasaban largas temporadas en los campos. Y *no* dijo más. Ellos, lo aceptaron como un destino predecible para quienes habían tenido una vida de fatigas y de miseria como ella.

Creo que para entender este modo “naturalizado” de aceptar, de vivir con la infección; sea necesario dar un paso atrás y comprender las razones que hacen que el Chagas sea una patología “olvidada”.

144 En los tres años de investigación de doctorado tuve la contactar el representante de la enfermedad de Chagas del Departamento de Enfermedades Tropicales Desatendidas en la Organización Mundial de la Salud (OMS), y con los principales proyectos y estudios sobre Chagas de diferentes países europeos (España, Francia, Inglaterra, Suiza, Italia) y extra-europeos (Argentina, Bolivia, Canadá, Estados Unidos de América). Con algunos representantes institucionales de la *Agenzia Sociale e Sanitaria della Regione Emilia-Romagna* y con muchos profesionales de la salud de diversos contextos italianos, en particular los dedicados a estudios especiales sobre enfermedades objeto de análisis. Con numerosos interlocutores de diferentes áreas de América Latina, especialmente Perú, Ecuador, Argentina, Brasil, Bolivia. A los testimonios recolectados en los últimos tres años se añaden los que surgieron durante las investigaciones llevadas a cabo entre 2005 y 2009 en Argentina, que siguen contribuyendo a la visión que estoy desarrollando sobre los fenómenos de interés personal.

2. El Chagas entre las olvidadas¹⁴⁵

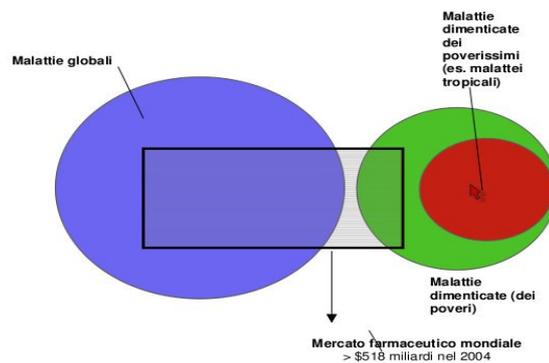
Las *enfermedades tropicales desatendidas* (Neglected Tropical Diseases, NTDs) (OMS, 2007) se definen porque afligen a las personas más pobres del planeta que residen en zonas rurales remotas o en aglomeraciones urbanas marginales o en conflicto, sobre todo, en las zonas de clima tropical y subtropical. Más del 70% de esos territorios, se caracterizan ingresos económicos bajos, o medio-bajos. Las enfermedades prevalentes son Chagas, cólera y otras enfermedades diarreicas epidémicas, dengue, dracunculiasis, lepra, esquistosomiasis, filariasis linfática, helmintiasis, leishmaniasis, tracoma, tripanosomiasis humana africana (enfermedad del sueño), úlcera de Buruli. Como no hay estadísticas fiables, son más difíciles, los esfuerzos para arrebatarlas de las sombras que las caracterizan. Las enfermedades tropicales desatendidas afectan unos mil millones de personas. Estas enfermedades están estrechamente relacionadas con el ecosistema local. Por lo general, en la misma zona geográfica hay más de una, y es común que las personas afectadas, sufran varias a la vez. Las infecciones están asociadas al agua insalubre, a la falta de saneamiento ambiental, a la precariedad de las condiciones de vida, al acceso limitado a la asistencia sanitaria básica. “Olvidadas” porque en comparación con otras enfermedades infecciosas, como el VIH / SIDA, TBC o la malaria, son poco conocidas.

Cada año, estas enfermedades matan o causan incapacidades permanentes, produciendo con frecuencia, dolor físico y un estigma social de por vida (por ejemplo la filariasis, la leishmaniasis cutánea o a la lepra). A pesar de que, en algunos casos, el diagnóstico parece ser accesible y sostenible desde un punto de vista económico, muchas personas mueren antes porque la existencia cotidiana –caracterizada por fatiga y falta de información– no permite reconocerlas ni darles la prioridad necesaria sobre otras preocupaciones más urgentes; o porque los métodos de diagnóstico requieren, en algunos casos, hospitalización o personal especializado.

Las enfermedades olvidadas afligen a un segmento de la población que no tiene ni voz política ni poder adquisitivo. Por eso reciben poca atención por parte de las instituciones sanitarias, y ocupan un lugar insignificante en las prioridades de salud pública. No son un mercado rentable: los medicamentos para ellas son pocos y muy anticuados y hay muy escasa investigación para el desarrollo de nuevos instrumentos terapéuticos y de diagnóstico (Pecoul, 2004).

145 La composición “Enfermedades Tropicales Desatendidas”, en italiano “Malattie Tropicali Dimenticate”. El término italiano “Dimenticate” (del part. de Dimenticare) en castellano se traduce como “Olvidadas” (N. del T.)

Fig. 8: Malattie dimenticate fuori dal mercato farmaceutico



Fuente: Dentico, Mauri, 2006¹⁴⁶

Una investigación científica, cuya parte sustancial, se concentra en las enfermedades que afectan a una pequeña parte de la población mundial, económicamente más fuertes. Una investigación de 2006 destacó, como sólo el 1, 3% de los nuevos medicamentos en el mercado, entre 1975 y 2004 (18 entre 1.556) era relevante para las enfermedades desatendidas, a pesar de que eran responsables de más del 11% del total de las patologías en el mundo (Chirac , Torreille, 2006). Actualmente se invierte más en medicamentos *life-style* destinados a liberar al mundo de la celulitis, la calvicie, el estrés, las arrugas y la impotencia, que en medicamentos *life-saving*, relacionados con cuestiones de vida o de muerte; cuestiones típicas de la mayor parte de la humanidad y de la económicamente menos atractiva, descuidada porque la industria no tiene garantía de un retorno económico satisfactorio.

En Europa la presencia de infecciones tropicales desatendidas, tiene relación con contextos histórico-económicos (Hotez, 2009), y que sea necesario considerar la pobreza como un factor determinante de las crecientes disparidades de salud (Wilkinson, Pickett , 2009).

Stefanini (2001) mostró que la pobreza ya era un hecho en Europa durante el período de abundancia posterior a la Segunda Guerra Mundial. Aunque, en los países industrializados, las políticas de crecimiento y bienestar económicos reducían la dimensión de la pobreza absoluta (definida como la falta de medios reales de subsistencia física), no sucedía lo mismo con la pobreza relativa, que es la condición de exclusión social y económica de una vida plena y gratificante, de la cual muchas familias tenían experiencia diaria. En particular, dichas políticas,

146 “El mercado farmacéutico cuenta con unos ingresos anuales (datos actualizados a 2004) de 518.000 millones de dólares. El rectángulo en la imagen representa lo que el mercado farmacéutico cubre, y de lo que no se ocupa. Como se ve el problema es global en el sentido de que la cobertura del mercado farmacéutico ignora una gran parte del círculo de la izquierda, que representa las enfermedades globales que afectan incluso a los países ricos (como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, etc.) aquí también hay zonas desatendidas. Este mercado excluye significativamente el círculo verde a la derecha (enfermedades desatendidas como la tuberculosis y la malaria) y el círculo rojo (enfermedades tropicales, que afectan sólo a los pobres)” (Dentico, Mauri, 2006:10).

generaban una atención cada vez mayor, al aumento del desempleo y el aumento de la proporción de personas que vivían en condiciones de empleo precario y mal pagado.

Hoy, el 67% de los pobres del mundo viven en países de ingresos medios (The Economist, 2010). La reciente crisis económica en Europa está relacionada con la propagación de las infecciones olvidadas en nuestro continente; especialmente en Europa meridional y oriental, donde las condiciones de vida empeoran y donde las economías son más frágiles (Hotez, Gurwith, 2011).

A pesar de que los organismos internacionales hacen hincapié que algunas acciones relativas a las enfermedades desatendidas, pueden ser técnicamente viables, rápidas y eficaces, en relación a los costes, y que es posible intensificarlas (OMS, 2007), muchas estrategias y acciones siguen caracterizándose por la fragmentación y la discontinuidad.

3. Panorama histórico, epidemiológico, clínico

A partir de estudios realizados sobre momias en yacimientos arqueológicos del sur de Estados Unidos, parece derivarse que el Mal de Chagas, apareció en América Latina, hace más de 9.000 años (Aufderheide, 2004). Originalmente el hábitat natural del portador no involucraba el ser humano, limitándose a ciertas especies de animales salvajes. Parece plausible que la infección humana en el entorno doméstico comenzase a extenderse –con índices alarmantes– durante la colonización europea (De Haro, 2003), debido al cambio radical en el equilibrio socio-ambiental (Albajar, 2012). La explotación de los territorios y de las materias primas; la deforestación, el cultivo, las rozas que permitían la siembra de la tierra, además del desplazamiento masivo de personas a zonas salvajes, fueron cambiando el hábitat natural del vector, privándolo de sus recursos alimenticios normales y favoreciendo la entrada del ser humano en la cadena epidemiológica. Un ser humano cada vez más débil, subordinado a fuerza laboral, en la lógica de la conquista, privado de la tierra en la cual, los cambios ecológicos y económicos estaban comprometiendo repentinamente las economías de subsistencia locales (Dias, 2013).

No es casual, que un número considerable de las crónicas, religiosas y militares de la colonización del nuevo mundo (siglos XV, XVII) contengan descripciones de los síntomas que parecen demostrar una presencia generalizada de la enfermedad del Chagas.¹⁴⁷

147 Guerra (1970) informa de algunos testimonios de un supuesto brasileño *Mal do bicho*, que causaba en Brasil, problemas en el recto delgado, con manifestaciones similares a las de la fase crónica de la patología. En 1590, Fray Reginaldo de Lizárraga, un misionero español, escribía acerca de la presencia de insectos hematófagos nocturnos en las humildes viviendas de las zonas rurales de Argentina (Sherlock, 1979). Durante los siguientes 300 años (siglos XVII, XIX), los testimonios de exploradores y biólogos europeos y americanos han añadido nuevas crónicas de viaje que describen diferentes especies de insectos (Salvatella, 2007), cuya picadura se asociaba con complicaciones

Las razones, que hoy vinculan la enfermedad de Chagas a la población más vulnerable y en desventaja económica tienen pues raíces profundas. Los efectos de la colonización en la economía, el medio ambiente y el equilibrio, en la salud de la población local se han hecho aún más profundos, con las migraciones europeas, de quienes escapaban del hambre y de las miserias de las guerras del siglo XX. Durante los años ochenta del siglo XX, en la mayor parte del continente americano un desarrollo económico orientado hacia la producción industrial y al comercio internacional ha producido cambios sociales y ambientales, que a su vez han generado en algunos contextos, el deterioro de las condiciones de vida (Briceño-León, 2007b). La violencia y la escasez son los factores de exposición al riesgo de infección, que han determinado nuevas formas de convivencia vulnerable entre el hombre y el insecto.

En 1909 Carlos Chagas (1879-1934), microbiólogo brasileño, fue enviado por el Instituto Bacteriológico Oswaldo Cruz de Río de Janeiro, a Lassance en el Estado de Minas Gerais (Brasil), donde una epidemia de malaria afectaba un campamento de trabajadores que construían una línea ferroviaria. Un vagón de tren se convirtió en su laboratorio de campo y en su casa. La gente se quejaba de la presencia de chinches rojas y negras –los llamaban “*barbeiros*”– que de noche, salían de las grietas en las paredes y en los techos y fastidiosamente picarles para alimentarse de la sangre (Melgarejo, 2007).

Chagas identificó en los intestinos y las heces de los insectos, un parásito unicelular que –en homenaje a Oswaldo Cruz, su maestro y gran amigo– nombró como *trypanosoma Cruzi*. En Lassance encontró el mismo parásito en la sangre de una niña de dos años, y en su gato; señalando el primer caso, en forma aguda, de una nueva enfermedad –ya generalizada– en las zonas rurales de Brasil: la Tripanosomiasis americana.

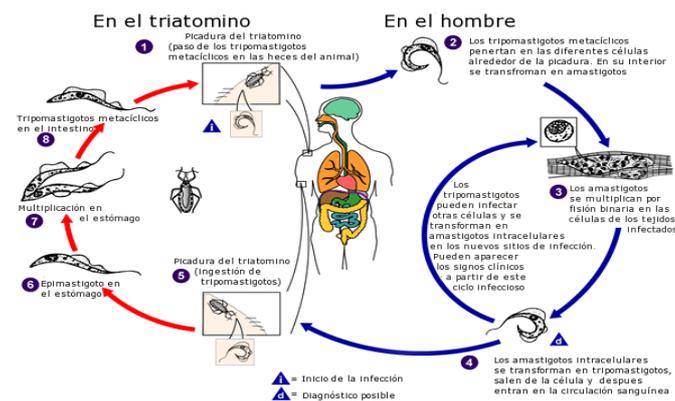
Berenice –era el nombre de la niña– parecía tener buena salud al momento de la picadura. Después de sólo dos semanas presentaba fiebre alta, hígado y bazo agrandados, los ganglios linfáticos periféricos inflamados y una parasitemia generalizada (Lewinson, 1981). Chagas, como ocurrió en pocos casos de la historia de la medicina, descubrió una nueva entidad patológica, su agente etiológico, el *Trypanosoma cruzi*; y el modo de transmisión por el insecto vector, un *Triatoma* para el cual, los animales y el ser humano representan su reserva de alimentación.

La transmisión humana se lleva a cabo principalmente a través de la convivencia, en el ámbito doméstico, con los insectos; en las zonas de clima árido y semiárido caracterizadas por el clima seco.

cardíacas e intestinales (De Haro , 2003). Entre los muchos testimonios, los de Paolo Mantegazza y Charles Darwin (Abalos, Wygodzinsky, 1951).

En función de las regiones geográficas, el insecto es llamado comúnmente *barbeiro* (noreste de Brasil), *chince picuda* (México y Centroamérica), *chipo* o *pito* (Colombia y Venezuela), *chirimacha* (Perú, Ecuador).¹⁴⁸ En Bolivia, Chile, Paraguay y Argentina el nombre comúnmente utilizado es *vinchuca*; el término deriva probablemente de la lengua indígena *quechua*, en la cual el término *huychucuy* significa “caer, saltar”, haciendo hincapié en el comportamiento del animal que se desprende de los techos de las casas y cae al suelo (Briceño León, 1990). “Los insectos caían, eran tantos, una lluvia continua, y nosotros nos cubríamos con papel de periódicos para darnos cuenta por el ruido y así ahuyentarlos. Sí, el ruido. No me acuerdo de las picaduras, pero el ruido continuo no me dejaba dormir”.¹⁴⁹

El insecto vector nace libre de infección. Se contagia alimentándose, durante las horas nocturnas, de la sangre de una persona o animal infectado, convirtiéndose en portador. El parásito, ingerido con la sangre, lo expulsa a través de las heces depositadas mientras pica una nueva víctima. Al despertarse la víctima se rasca la piel en la zona de la lesión causada por la picadura, introduciendo los excrementos dentro de la herida. Así el tripanosoma llega a la corriente sanguínea y se inicia la primera fase (aguda) de la infección (Aufderheide, 2004). Al principio, la sintomatología es inespecífica, descrita por algunos pacientes como de gripe¹⁵⁰, poco relevante para los que viven una vida cotidiana dura; para los que no están en condiciones de acceder a los servicios sanitarios con frecuencia; cuando carecen de los servicios sanitarios y el personal médico especializado; cuando se paga la atención médica: todos los factores que en conjunto afectan a la accesibilidad al análisis diagnóstico y a los medicamentos en el momento oportuno, lo que compromete la posibilidad de una terapia eficaz.



Fuente: http://es.wikipedia.org/wiki/Enfermedad_de_Chagas

148 Nuestros interlocutores peruanos y ecuatorianos también usaban la palabra "chince", sin embargo, se referían a diferentes tipos de chinches.

149 Fuente boliviana. Mayo 2009.

150 Sólo en un porcentaje inferior al 5%, más frecuente en las personas jóvenes, la infección se presenta inmediatamente como enfermedad severa, insuficiencia cardíaca aguda, alteraciones ecocardiográficas, miocarditis, bloqueos de conducción, meningoencefalitis (Angheben, 2013).

Luego, la infección entra en una fase asintomática (fase *indeterminada*, serología positiva sin síntomas clínicos atribuibles a la infección), para volver a surgir, en el 30% de los casos, con manifestaciones clínicas cardíacas y/o gastrointestinales (raramente neurológicas), incluso graves (fase crónica). La patología cardíaca parece ser el aspecto clínico más importante: “la miocardiopatía crónica chagásica, es la causa más frecuente de miocardiopatía infecciosa en el mundo” (Guttemberg Guerri *et al.*, 2008). Los pacientes describen arritmias, dificultad para respirar, la sensación de tener siempre el “corazón en la boca”. La *muerte súbita* (Rassi *et al.*, 2001) es uno de los efectos más dramáticos por el debilitamiento del corazón, y es uno de los efectos que, en Argentina, son los más conocidos y temidos. Los problemas cardíacos –cuando reconocidos y tenidos en cuenta por el sistema sanitario– puede requerir intervenciones de alto costo, tales como la implantación de marcapasos y el uso de desfibriladores. También en Argentina algunos cardiólogos afirmaban que, teniendo en cuenta los altos costos de las intervenciones; las estrategias de prevención serían mucho más sostenible. Al mismo tiempo, señalaban por un lado, que los costes asociados a estas intervenciones eran el motivo de cierta connivencia por parte de las instituciones en mantener a las personas a lo oscuro de su condición, y en segundo lugar que ciertas tecnologías son uno de los pocos aspectos lucrativos de la enfermedad. Era un relato común entre los médicos en Buenos Aires, cómo algunas industrias estadounidenses “testaran sus equipos en las comunidades rurales de Bolivia. La gente, sin darse cuenta de la lógica detrás, parecían estar agradecidos porque no hubieran podido pagar el servicio. Sin embargo, en algunos casos, estos experimentos estaban causando un daño significativo”.¹⁵¹

Cuando está involucrado el sistema gastrointestinal, los enfermos tienen dificultad para tragar y describen los síntomas, como regurgitación, dolor de estómago, salivación excesiva, dolor abdominal, obstrucción intestinal que puede requerir, incluso en este caso, una intervención quirúrgica. Me parece importante destacar que muchas de las manifestaciones clínicas son muy poco específicas (Rassi *et al.*, 2010), frecuentes, incluso en quien no es un enfermo de Chagas.

Esto, por un lado, puede llevar a los pacientes y a los médicos, a no considerar tales síntomas correspondientes o atribuibles a la infección; por el otro (a menudo presencié debates sobre los posibles efectos de la infección) de “sentir todos los síntomas”,¹⁵² el miedo de estar afectado por la enfermedad, incluso cuando no está presente (Bisoffi, 2012). La transmisión por “vector” es el principal modo de infección, y es responsable del 80% de los casos (MSF, 2005). Este tipo de transmisión, caracteriza las zonas en las que la precariedad de la vivienda favorece el asentamiento de insectos en las grietas de las paredes y los techos.

151 Médico boliviano, Hospital de Clínicas, Buenos Aires, 2009.

152 N., ecuatoriana, 51 años, mayo 2010.

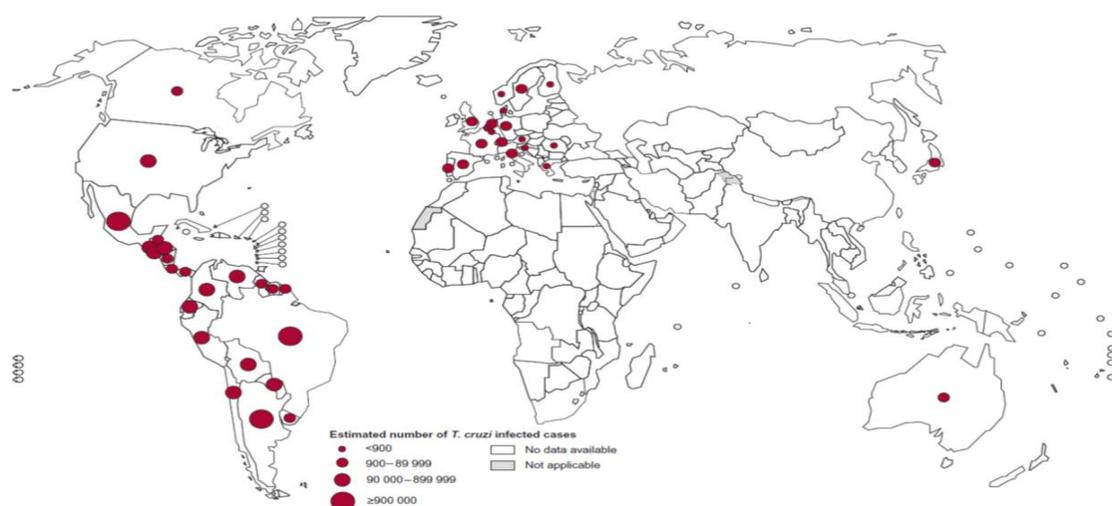


Misión Nueva Pompeya (Chaco, Argentina). Foto A. Ciannameo, 2006



“Fumigación”, desinfección con insecticida.

Padecen hoy la enfermedad de Chagas unos 8-9 millones de personas infectadas en todo el mundo, con variaciones endémicas significativas de entre los países (Dias, 2013), frente un número de individuos expuestos a los riesgos de 30-40 millones (Carlier et al, 2002;. OMS, 2010), y una tasa de mortalidad que se estima entre 23 y 45 mil casos/año (Miles et al, 2004;. Schmunis, 2004).



Fuente: OMS, 2013

La infección tiene muchos rostros, el rural/vector, tradicionalmente asociada con la tierra; el de las zonas urbanas, producto de la migración a las grandes ciudades de América Latina. En las ciudades ya no existe el insecto vector, pero otras formas de transmisión son de interés epidemiológico, por ejemplo a través de la transfusión de sangre (y sus derivados) y el trasplante de órganos infectados, responsables del 15% de infecciones, o la infección congénita a través de la madre infectada, responsable del 5% de las infecciones en América Latina (MSF, 2005).¹⁵³ El estricto control de los bancos de sangre se ha implementado gradualmente en América Latina; junto con el diagnóstico precoz durante el embarazo, debido a que el tratamiento específico, si se administra en los primeros 30/60 días de vida del niño, permite curar la infección en el 97% de los casos (de Andrade, 1996). La literatura destaca cómo la transmisión materno-infantil de la enfermedad de Chagas tiene entidad para ser considerada una prioridad en salud pública, ya que es relativamente común y potencialmente fatal, identificable y tratable (Buekens *et al.*, 2013).¹⁵⁴ Sin embargo, incluso el control de la forma congénita depende de las posibilidades reales de acceso a los recursos necesarios para la prevención, el diagnóstico y la terapéutica. . En varias ocasiones, la característica asintomática de la infección es una de las causas, de la distancia entre las personas y los recursos sanitarios. El diagnóstico se puede hacer mediante análisis de laboratorio de diferentes tipos (exámenes parasitológicas, serológicos) (Grisard *et al.*, 2006).

153 Otras formas de contagio de menor importancia son la transmisión oral por vía digestiva, verificada en casos raros, debido a la ingestión de alimentos contaminados (como frutas) o el contagio por el contacto accidental con material contaminado en los laboratorio o en las sala de operaciones.

154 Un estudio español sobre la relación coste/eficacia de la detección durante el embarazo ha demostrado recientemente sus beneficios también desde el punto de vista económico (Safe et al., 2011).

El tratamiento etiológico se hace con medicamentos antiparasitarios¹⁵⁵ y terapia sintomática. Los antiparasitarios son sólo dos, en el mercado desde los años sesenta. Ambos estén en la lista de medicamentos esenciales de la OMS,¹⁵⁶ pero no siempre están disponibles. Uno de ellos es el *Nifurtimox*, comercializado inicialmente como Lampit por Bayer, el otro *Benzenidazolo*. Ambos requieren supervisión especializada debido a la frecuente aparición de efectos colaterales graves de tipo digestivo, nervioso, alérgico. El mercado es débil y poco estimulante para la industria farmacéutica, hasta el punto que en 2009 la Roche tras considerarlo un “fármaco social”, cedió la patente al gobierno brasileño.¹⁵⁷ En Europa, la OMS intenta ser el garante de la disponibilidad de los fármacos, respondiendo a las solicitudes individuales de los operadores sanitarios. El Benzenidazolo se da en pequeñas cantidades, para pacientes específicos, bajo petición formal de la división donde se llevará a cabo el tratamiento. Esta estrategia tiene como objetivo no dispersar un producto escaso en el mercado evitando, por ejemplo, que las existencias caduquen. Se trata de una política de supervisión que permite un leve seguimiento de los casos regularizando indirectamente la distribución de los fármacos. Esta modalidad de trabajo resulta ser bastante problemática desde el punto de vista de los médicos que tienen que activar para cada caso el proceso para conseguirlos.

No hay vacuna ni una cura definitiva para la naturaleza crónica de la infección.

Se ha enfatizado, cómo en la fase indeterminada y crónica, la cantidad y la calidad de vida de los pacientes depende de la asistencia médica y de la atención permanente, de manera que el control constante permita de asistir a la aparición de las complicaciones patológicas (Estani Sosa, 2007). Sin embargo, las posibilidades prácticas de acceso a servicios sanitarios, no siempre son fáciles y la mayoría de las personas afectadas no saben que están infectadas.

El rostro *rural*, como el *urbano*,¹⁵⁸ se caracterizan por el “olvido”, por eso el Chagas es de las enfermedades desatendidas de mayor difusión (Briceño León, 2007a).

155 El medicamento antiparasitario promueve la erradicación del parásito (en la fase aguda), o trata de evitar la progresión, por lo que hoy se recomienda también en la fase indeterminada y crónica (Bern et al., 2007; Perez Molina et al., 2012). Cfr. BENEFIT: Evaluation of the Use of Antiparasital Drug (Benznidazole) in the Treatment of Chronic Chagas' Disease <http://clinicaltrials.gov/show/NCT00123916>

156 Para mayor información, http://assr.regione.emilia-romagna.it/it/notizie/2013/farmaci_essenziali_WHO

157 La producción se inició en el Laboratorio Farmacéutico del Estado de Pernambuco (Lafepe pero no ha sido constante a lo largo de los años. Hoy la droga la fabrica el laboratorio argentino Elea, en manos de una fundación sin fines de lucro, Mundo Sano, y trata de poner en práctica las políticas de precios diferenciados en función de los países que los soliciten (para más información, <http://www.mundosano.org/>). Zackiewicz (2007) demostró que era posible comprar el Benzenidazolo en una farmacia brasileña a 9 dólares y a 140 dólares en una boliviana. En 2003, con el objetivo de contrarrestar los precios injustos de muchos de los fármacos bajo régimen de monopolio estricto algunas instituciones públicas y privadas a nivel internacional, han dado lugar acrearon la DNDi (Drugs for Neglected Diseases Initiative), una iniciativa sin fines de lucro, cuyo objetivo es a la investigación y desarrollo de fármacos específicos para ciertas enfermedades desatendidas como el Chagas. Hoy en día, el acceso al antiparasitario está vinculado a los diferentes sistemas sanitarios, que sólo en algunos casos garantizan la gratuidad.

158 Pinto Dias (2013) identifica varias rutas migratorias que contribuyen a la propagación de la infección en América Latina. La migración 1) de una zona rural a otra; 2) de las zonas rurales endémicas a las zonas rurales no

4. De la construcción del fenómeno y de sus interpretaciones

Las políticas públicas se basan en abstracciones que pretenden ser la “versión oficial” de lo que se considera un problema social. Estas abstracciones, conciernen las principales características del fenómeno, las circunstancias que lo producen y las formas legítimas de intervención y asignación de recursos. Son el resultado de interacciones que se producen en un determinado momento histórico entre distintos actores sociales dentro de los marcos institucionales que moldean las acciones y los intereses de las partes involucradas. Las prácticas asociadas a estos mecanismos afectan el tipo de conocimiento que se produce y sus posibles usos. Dentro de estos procesos, la relación entre los políticos y productores de conocimiento científico es complejo.

Una revisión de la historia de la enfermedad de Chagas, muestra, cómo todo comenzó cuando la existencia de la enfermedad, por parte de algunos científicos, se presenta como un problema social. Las autoridades han dado un nuevo significado al asunto, haciendo público el problema y generando mecanismos de intervención. Son las formas en que se ha adquirido de Chagas como una cuestión de público que ha orientado las iniciativas, programas, apoyo a los grupos de expertos y líneas de investigación (Kreimer, Zabala, 2007). Por lo tanto, son las formas en que el Chagas ha adquirido visibilidad, como cuestión pública, que han orientado las iniciativas, los programas, el apoyo a los grupos de expertos y las líneas de investigación (Kreimer, Zabala, 2007).

La literatura muestra que el Chagas ha hecho su primera aparición en el escenario público, como un tema casi exclusivamente vinculado con la parasitología, la entomología o con la biología molecular. Esto ha generado, que las estrategias para su gestión en América Latina, a partir de los años cuarenta se concentraron, casi exclusivamente en el control químico y en la erradicación del vector. Durante más de un siglo, en toda América Latina, se estableció la asociación entre la infección, los insectos y las casas construidas con materiales vegetales (Canelon, Rovira, 2002), buscando limitar el riesgo a la población rural pobre y a promover en un sentido unidireccional, estrategias para el control ecológico y ambiental, que a lo largo del tiempo se han desarrollado en manera significativa.

endémicas; 3) de las zonas rurales a los centros urbanos; 4) de los centros urbanos a las zonas rurales; 5) la migración estacional de trabajadores rurales en viaje periódicamente para empleos de distinta naturaleza. A base de la mayor parte de los flujos migratorios, hay un intento de mejorar sus condiciones de vida, adaptándose al modelo industrial y a la producción masiva agro-industrial. La urbanización del Chagas se produjo de forma masiva, en la segunda mitad del siglo XX. Finalmente 6) la migración desde los países endémicos a los países no endémicos, tanto de zonas rurales como urbanas.

Numerosos testigos revelan, que los argumentos institucionales sobre la responsabilidad de los habitantes de las casas en mantenerlas sanas y limpias alimentaron el sentimiento de culpa y la consternación, en quienes tenían insectos en casa; sabían que vivían casas “inadecuadas” y confesarlo ahora es “como atribuirse características precisas, ante los ojos de los demás”.¹⁵⁹

Una lectura crítica de los discursos que intentan explicar fenómenos complejos señalando solo ciertos aspectos, debe indagar, en cada caso, sobre los objetivos de dichos discursos. En este caso, parecen querer despolitizar el fenómeno llevando el eje de las responsabilidades, del nivel colectivo al nivel individual, con el fin de ocultar las responsabilidades institucionales. La lógica con la que se representa y se trata una infección, casi exclusivamente en términos de vectores/hogares/desinfección, es la misma con la que consideramos la pobreza, como una simple falta, de la educación que permite comportamientos sanitarios adecuados, ocultando el rol que juegan las fuerzas, histórica y políticamente estructuradas, en plasmar la existencia de cada individuo; al influir en sus elecciones y al hacerlo más vulnerable a los factores de riesgo que lo exponen a la enfermedad (Quaranta, 2006a). En una fase más reciente, la necesidad de detectar y tratar la infección ha desplazado parte de los intereses científicos, a los aspectos relacionados con las modalidades del diagnóstico, con la investigación farmacéutica y con la gestión de las manifestaciones patológicas (Sammartino 2009b), lo que permite cambiar la configuración de “fenómeno social”; intereses que —una vez más— las autoridades y los medios de comunicación han compartido en la arena pública.

Las condiciones precarias de las vivienda, la falta de agua potable o de una dieta equilibrada, la escasa educación y el acceso deficiente a los servicios de salud, fueron reconocidos inmediatamente como temas centrales (Briceño-León, 1993; Dias, 1994), pero estas circunstancias han sido seleccionadas y traducidas a los mecanismos institucionales, nunca se han alejado del ámbito estrictamente biomédico. Esto tuvo consecuencias: si el factor determinante para la resolución del problema se restringe públicamente a un cierto tipo de conocimiento (biomédico, en nuestro caso), se deduce que otras variables como la social, cultural y simbólica, aunque contempladas explícitamente, permanecen implícitamente independientes (Kreimer, Zabala, 2007).

Si en la esfera pública los fenómenos parecen emerger ya objetivados (purgados de las visiones y prácticas subordinadas), es cierto que los conocimientos son siempre interiorizados, en el espacio público, a través de procesos de mediación social. Las ciencias sociales hacen hincapié en, cómo la producción del conocimiento científico no se pueda separar de un estudio de las formas en que se aplican (Kreimer, Zabala, 2007). Consideremos por ejemplo las percepciones y

159 Gladys, argentina, 55 años. Bolonia, marzo 2010.

el impacto de la desinfección química. La fumigación (considerada una práctica útil y necesaria) exige que los agentes –internos o externos al contexto local, más o menos conocidos por la población– se pongan de acuerdo en las formas de entrar en el espacio íntimo de la casa, sobre como superar las resistencias frecuentes; alterar la estructura de las viviendas; comunicar con las familias y transmitirles la relevancia de la técnica utilizada; administrar y distribuir el insecticida basándose en lógicas más o menos explícitas.

Se trata de mecanismos culturales que no son neutrales, que construyen y de-construyen la presencia de un fenómeno en el ámbito público. En este sentido, los científicos son en actores claves en cuanto productores activos de significados y argumentos que sucesivamente se articulan en el sistema de relaciones sociales mediante el uso que otros actores hacen esos mismos argumentos.

La peculiaridad del Chagas como problema público, ha producido toda una serie de consecuencias interesantes que intentaré transmitir a través de los relatos de Álvaro y de otros informantes. En primer lugar, ha producido un imaginario común en toda América Latina –que yo misma percibí– según el cual sólo aquellos que viven, o hayan vivido, en determinadas zonas y en determinados tipos de vivienda podrían contraer la infección. Esto superpone la categoría del enfermo de Chagas, con la de pobre, ignorante; a veces indígena. Categorías que habitualmente están relacionadas con las dinámicas del estigma social (Ciannameo, 2012) y con las dinámicas de la discriminación (Sammartino, 2009a):

- “El tema es muy delicado”, sostiene Gladys, que hace veinte años vive en Bolonia, “hacer el análisis puede parecer un motivo de vergüenza. Sí, la verdad es que, sobre todo, los hijos de los europeos se avergüenzan [...]. ¡Por esta razón muchos te van responder que, siendo de la ciudad, no tienen necesidad de controlarse!
- ¿Y Ud. se hizo el análisis?
En realidad no, como te dije, soy de Buenos Aires.
- ¡Qué Bueno! ¿Ud. nació allí?
- No. En Mendoza” (área altamente endémica)¹⁶⁰

En segundo lugar, el “fenómeno” Chagas ha estimulado un imaginario adicional, que concibe los principales esfuerzos orientados a la interrupción de los nuevos casos de infectados, dando por sentado que nada se puede hacer para los que están ya enfermos (Magnani *et al.*, 2009). Este imaginario produce una amplia gama de percepciones, en la que se basa, la interpretación de la enfermedad. Representada, en algunos casos, como el resultado de un destino doloroso e inevitable, que genera temor en todas las actividades de la vida diaria; temor que no deja otra

160 55 años, argentina. Marzo 2011, Bolonia.

alternativa que la de esperar una muerte súbita. En otros, la enfermedad se percibe como una condición en la que no hay necesidad de hacer nada; termina siendo naturalizada hasta el punto de olvidarle, suspendiendo todas las formas de un control mayor y periódico.

Las investigaciones realizadas en Argentina indicaban, cómo la mayoría de los médicos fuesen portadores de las mismas imágenes del Chagas:

- “Un día, el médico me preguntó: usted tiene Chagas?
- No.
- ¡Entonces usted no es boliviana! ¹⁶¹

Sintiéndose despojados de herramientas capaces de proporcionar una atención adecuada a sus pacientes y con el objetivo de no generar temores, a los que no hubieran sabido cómo responder, muchos agentes sanitarios proponían una visión *culturizada* de la infección: “No se preocupe... Es *normal* en la gente que (como usted) proviene de ciertas áreas. Seguramente, también su madre, su hermana, lo tienen”.¹⁶²

Los médicos continuaban fomentando la naturalización del Chagas en los pacientes, lo que contribuía a interrumpir cualquier tipo de control; naturalización, que por otro lado, lamentaban ser una de las principales limitaciones para la práctica clínica diaria (Ciannameo, Di Girolamo, 2012). En Argentina, he sido testigo de situaciones en las que los médicos preferían omitir el resultado positivo del test a ciertos pacientes. Temían incidir en circunstancias ya demasiado complicadas, comunicando un diagnóstico que limitaba la vida cotidiana y laboral del paciente, por los temores y la dinámica del estigma. Alberto, cardiólogo, se desahogaba así: “En la mayoría de los casos la infección no llegará a ser patológica y además el paciente no va a volver a controlarse. ¿Entonces por qué decirselo? ¿Para qué?”.¹⁶³ También esta frase, parece resumir la “versión oficial” del Chagas, que circunscribe la utilidad de los conocimientos, sólo al ámbito parasitológico (interrupción de la transmisión por vector), o la investigación básica (fármacos y vacunas): ósea, conocimientos gracias a los cuales con el tiempo los casos de Chagas van a ser cada vez menos. Varios profesionales de la salud, en América Latina, afirman que han recibido una formación que les ha acostumbrado a considerar el Chagas como una enfermedad incurable (Sammartino, 2009c), y a los individuos Chagas-positivos como marcados por un destino inevitable, a los cuales, sólo les queda esperar de ser uno los “7 sobre 10” que no desarrollarán la patología (Ciannameo, Di Girolamo, 2012).

En Emilia-Romagna, la mayoría de los informantes provenían de las zonas urbanas de América Latina. Ninguno, a menos que fuera boliviano (volveremos más adelante sobre este

161 Fernanda, 45 años, boliviana. Noviembre 2008, Buenos Aires.

162 Consultorio de cardiología, hospital universitario, enero 2009, Buenos Aires.

163 50 años, diciembre 2009, Buenos Aires.

punto), pensó que el Chagas podría de alguna manera afectarlo. Todos, sin embargo, habían pasado períodos breves o duraderos en las zonas rurales.

La línea que distingue la gente de ciudad de la de “campo”, parece clara, así la describen los informantes de los diferentes países. Los que vienen de la ciudad y nunca han sufrido ningún tipo de pobreza, se niegan a ser contemplados en la categoría de mayor riesgo y a tomar parte en el test de control; no aceptan que el Chagas se configure (en el ámbito público local) como un problema “latinoamericano”. A pesar de que el debate público contemporáneo en América Latina contemple una faceta *urbana* de la infección, el estar en riesgo se atribuye implícitamente sólo a los originarios de determinadas zonas (en apariencia fácilmente identificables). Es la categoría misma de *sudamericano*, así como las formas como se utiliza, la puesta continuamente en tela de juicio por mis interlocutores.¹⁶⁴ “No me siento representada casi por ni una de las características comúnmente atribuidas a los latinos”, dice Jasmine,¹⁶⁵ testimoniando una irritación bastante generalizada en este territorio. Este aspecto requiere una reflexión sobre las categorías de identidad; categorías tan amplias, que tienden a la homologación hasta el punto de ser incapaces de contemplar las peculiaridades del pertenecer y las diferentes percepciones. «La verdad es que los conceptos, las representaciones, las acciones y las iniciativas discursivas, aplicados, a la propia “identidad” y a la de los demás; elaborados durante los procesos relativos a las relaciones sociales y políticas: son efectivamente, normales “construcciones históricas”, por lo cual es obvio que contengan una mezcla de elementos históricos concretos, de aspiraciones más o menos fundadas, de intereses contingentes más o menos legítimos y de diversas instrumentalizaciones. Elementos que normalmente, orientan, justifican y apoyan acciones defensivas o proteccionistas, y en algunos casos, incluso ofensivas hacia los demás. [...] Todo esto, es más evidente, en contextos sociales en significativo y rápido cambio, como en muchos de los países de América Latina, en los cuales, la pluralidad de entidades sociales y culturales es un hecho indiscutible» (Colajanni, 2013:12).

Como ya he afirmado, cuando en nuestro contexto se trata de llamar la atención sobre el Chagas como un asunto “latinoamericano”, se alimenta la distancia, el desinterés y las resistencias. Esta puede ser una de las causas subyacentes de las reticencias a los protocolos de screening, que se encuentran en la mayoría de los estudios llevados a cabo en los contextos de inmigración (Aguilar 2009; Minneman, 2012).

164 Este asunto ha sido afrontado en el primer capítulo.

165 Colombiana, 50 años. Diciembre 2010.

4.1 La enfermedad en el mundo de Álvaro

Álvaro siente que su salud se vio afectada cuando se fue de Bolivia: “Los inmigrantes no estamos bien... no podemos estar realmente bien.” La migración ha alterado, en su percepción, una armonía: el equilibrio con el ambiente y con los recursos naturales y familiares, esencial para gozar de buena salud. Álvaro redefine el concepto de salud a partir de elementos, comunes a muchos de los relatos de mis interlocutores originarios de países andinos. Las palabras usuales para referirse a la condición de bienestar eran “equilibrio”, “armonía”, “estable”, “ser parte de” o “sentirse parte de”. Una nutrición equilibrada, relaciones pacíficas con la familia y la comunidad, la serenidad emocional, una buena capacidad laboral y productiva: el concepto mismo de salud se apoya, para muchos de los entrevistados, en un sentido de integración con el universo natural digno de constante veneración; la participación individual en lo que se denomina *medio ambiente*, entendido como el espacio histórico, social y simbólico, denso de relaciones y circunstancias de vida.¹⁶⁶

Para Álvaro la migración lo ha hecho más vulnerable, exponiéndolo a *trampas*; insidias que requieren un gran esfuerzo cotidiano. “Una de las cosas que me molestan, es la manera en que aquí se come. Para nosotros es totalmente diferente la relación con los alimentos. Sabemos lo que comemos, sabemos de dónde viene (el conocimiento “histórico”), las formas y los colores nos son familiares (se refiere a verduras y hortalizas), es el respeto que deriva de la confianza. Cuando no hay confianza, solo te queda el control. [...] Aquí no existen los procesos naturales. Se interviene sobre todo de manera intensiva, tan arrogante (se refiere a la agricultura y a la ganadería). [...] Piensa a esta relación: ¿Qué manzana te va a dar la tierra si le pides más y más, y más aún? Si no haces más que agredirla con todo lo químico para obligarla a darte más; esa manzana va a ser veneno. Aquí nada es digno de autonomía. Todo debe ser sometido para poder ser consumido. [...] Incluso ahora *me pone mal*, me enferma, ir al supermercado y comprar todas esas cosas ya envueltas, en trozos listos: me da la sensación de no comer. ¿Cómo lo meto aquí adentro (los alimentos, me indica la boca)? Así se va y no me queda nada. ¿Entiendes? No me nutre, me debilita”¹⁶⁷.

La relación con la comida es sólo uno de los aspectos que muestran la complejidad de lo Álvaro define como *bienestar*.

“Hay muchas situaciones que me incomodan, pero no sé cómo explicártelo. Continuamente, todos los días”. Álvaro se refiere a una serie de circunstancias, de costumbres,

166 Sobre el concepto de “medio ambiente” desde el punto de vista antropológico, ver Campos, 2008; Milton, 2001.

167 Las anotaciones entre paréntesis son mías.

de códigos que desconoce. Y temeroso de ser incapaz de manejar esas situaciones, opta por quedarse al margen. La sensación de vivir en constante tensión lo agota. “Esta vida (la vida en Italia) me parece que se devore la vida que tengo adentro”: la migración ha socavado el equilibrio sano, saludable, entre Álvaro y el mundo.

Toda la familia vivió durante ocho años en Bérgamo. “La situación era difícil para nosotros. Mi hermana quería que sus tres hijos tuvieran la posibilidad de estudiar. Entonces pensó en ir allí, a Bérgamo. Fuimos a donde estaba nuestro hermano –sabíamos que en Italia los bolivianos están ahí– yo no he decidido nada. [...] Se estaba mejor en Bérgamo, Módena es otra cosa”. Álvaro se refiere a una nueva migración interna que en los últimos años, tuvo inicio cuando algunas familias establecidas en la Lombardía empezaron a migrar hacia la región de Emilia-Romaña. Según las fuentes demográficas, la comunidad boliviana, es la sexta comunidad presente en la provincia de Bérgamo. Cuenta con unos 8.890 individuos –registrando un incremento constante¹⁶⁸ si se comparan los dos últimos censos (2010 y 2011) realizados en la provincia– de los cuales el 18% son inmigrantes irregulares; dato que, contrariamente a otras nacionalidades, no parece estar en calo¹⁶⁹. Las estadísticas de la provincia de Módena muestran que los residentes bolivianos en dicha provincia, son menos de cien.¹⁷⁰ Sin embargo, señalan un aumento de casi el 50% entre el 2010 y el 2011. Es necesario añadir que los datos están actualizados al 2011 y no contemplan los cambios más recientes. Además, según mis interlocutores, muchos de sus familiares y amigos no han podido regularizarse o resultan todavía residentes en Bérgamo.¹⁷¹

Álvaro dice que la vida cotidiana en Módena es más aburrida. Decidieron mudarse porque pensaron que, en Módena, sería más fácil encontrar oportunidades de trabajo, ya que su hermana había estado en contacto con algunas agencias que, gracias a la mediación con el familias, facilitaban la búsqueda de empleos como domésticos o asistentes personales. Aún así, la situación laboral no parece mejorar para Álvaro. “Esto no debe ser debido a la situación en Módena, sino a la crisis en general”.

Módena tiene a su favor que los bolivianos, siendo muchos menos, son “un grupo más unido”. La mayoría proviene del Departamento de Cochabamba. Muchos ya han la afrontado otras

168 Variación absoluta: +2.140; variación porcentual: +31,7%.

169 <http://www.provincia.bergamo.it/provpordocs/annuario%202011.pdf>

170 <http://www.modenastatistiche.it/page.asp?IDCategoria=175&IDSezione=4412>

171 En relación a los datos sobre la inmigración in Italia, las fuentes demográficas principales son: Istat (<http://demo.istat.it/>); la documentación estadística sobre la inmigración (<http://www.dossierimmigrazione.it/>); (http://www.caritas.it/home_page/tutti_i_temi/00000404_Dossier_Statistico_Immigrazione.htm); los datos publicados por las regiones y por las provincias. Por ejemplo los datos de la Región Emilia -Romagna http://sociale.regione.emilia-romagna.it/immigrati-e-stranieri/approfondimenti/archivio-dati/immigrazione-straniera_ER_2013 y los de la Provincia de Bolonia <http://www.provincia.bologna.it/sanitasociale/Engine/RAServePG.php/P/638111180700/M/257211180706/T/Pr ofilo-socio-demografico-dei-cittadini-stranieri-in-provincia-di-Bologna-edizione-2013>

migraciones, sobre todo de zonas rurales a centros urbanos, en Bolivia o a ciudades de otros países latinoamericanos (especialmente Argentina). La mayor parte decidieron emigrar tras terminar la enseñanza secundaria¹⁷² y de haber trabajado al menos unos años en Bolivia. La migración hacia Italia, en casi todos los casos, ha sido posible gracias a algún conocido que ha elaborado estrategias de acogida y solidaridad, como el intercambio de apartamentos y contactos laborales, o la colaboración en el cuidado de los niños. “Hablamos quechua. Esto me gusta mucho. [...] Nos sentimos aislados (como grupo), pero entre nosotros habitualmente nos organizamos para reunirnos y pasar el tiempo libre entre amigos. [...] Somos sobre todo adultos, aunque ahora no falten los niños ni los ancianos”.

Entre los “ancianos” hay un hombre que es referencia importante, no sólo para Álvaro. Es con él que hablan cuando hay un problema, cuando están en apuros o si tienen alguna duda. Dionisio (el nombre es ficticio como todos los utilizados en este trabajo) “se preocupa por la comunidad (dice Álvaro) es incansable. Cuando el día es soleado, organiza barbacoas en el parque, o ceremonias en la iglesia, o junta dinero para ayudar a quien esté pasando en un momento difícil. Sabemos que lo hace para mantenernos unidos, para evitar que nos sintamos solos. También lo hace para controlar, porque es importante para sentirse bien”. *Sentirse bien*, una vez más en la percepción de Álvaro, emerge como una condición que depende de las relaciones con el mundo colectivo.

La autoridad que Álvaro reconoce en Dionisio, se basa en que Dionisio lleva en Italia mucho tiempo y cuenta con una fuerte red social, conoce los caminos justos, los documentos necesarios, las soluciones económicamente más sostenibles. Además, Dionisio es uno de los que ha vivido más tiempo en Bolivia, y siempre sabe “cual es el resultado correcto entre lo que somos (quechua bolivianos) y lo que debemos ser (en Italia)”. Además, fundamental para la percepción de Álvaro, Dionisio sabe curar.

No es uno de los objetivos de esta tesis aventurarse en la discusión amplia y articulada, que la disciplina antropológica ha dedicado a los tratamientos y a los curanderos, y a las relaciones heterogéneas que intercorren entre éstas y la biomedicina.¹⁷³ En este ámbito, es más importante poner de manifiesto la multiplicidad de elementos presentes en el testimonio de Álvaro. Cuando él habla de la capacidad de curar que atribuye a Dionisio se refiere a su disposición a escuchar y “sentir”; a su capacidad de captar la tensión emocional, del peso de las normas sociales y de las obligaciones familiares y su perspicacia en dar sentido a los acontecimientos negativos. Además

172 Más del 50% de los interlocutores (provenientes de todos los países) tenía un Título de Bachiller, más del 10% tenía un título universitario, y el resto ha completado la escuela primaria.

173 Algunos textos importantes sobre la interacción entre los diferentes sistemas médicos, incluidos los intentos de integración y las ambigüedades: Comelles, 1996, 2000; Pizza, 2005; Schirripa, Vulpiani, 2000; Seppilli, 1983 1989.

de poseer un patrimonio de conocimientos ancestrales, relacionados con las propiedades de las plantas; conocimientos que generan el sentimiento de “confianza” históricamente establecido. Pizza (2005: 213) señala que la atención no está dirigida hacia los resultados en términos de curación, sino al contrario hacia el proceso que se pone en marcha, con la participación de toda la comunidad, involucrando la construcción histórica y política de la identidad. Al igual que Álvaro, muchos interlocutores me informaron, que en varios contextos latinoamericanos, los procesos terapéuticos requieren un conjunto de conocimientos, de figuras y de roles que no están en conflicto, ni en competencia. Esta misma posición, en relación a la enfermedad, se encuentra, aunque en diferentes formas, incluso en los contextos de la inmigración. Es común que ante a la percepción de un malestar (no solo en el sentido puramente biológico), se pongan en marcha estrategias terapéuticas “múltiples” con el objetivo de operar a varios niveles; a menudo apoyándose (con confianza) a especialistas de diferentes tipos. Con la noción misma de *itinerario terapéutico* se denominan, bajo un punto de vista antropológico, las acciones de “petición de ayuda” puestas en práctica por los pacientes y sus familias, en un escenario con recursos y funciones diversificadas (Pizza, 2005:191). El patrimonio de la tradición, se reinventa de manera heterogénea; pactando nuevamente sus valores y símbolos, en los nuevos escenarios sociales (Vulpiani, 2013). Con frecuencia me han reportado llamadas internacionales, para pedir a un familiar que consulte un experto, o que envíe (por correo o por medio de algún conocido que va a viajar) hierbas, plantas y semillas con propiedades terapéuticas. La fase que contempla el uso de las plantas me la describían como la primera fase de la cura, o la inmediatamente sucesiva, a la que Menéndez (2003) define como *autoatención*, o sea el diagnóstico y la asistencia formulada por la misma persona enferma –o por algún familiar o amigo íntimo–, sin necesidad de consultar un curador profesional. A su vez, la administración de las plantas tradicionales (fácil de encontrar en muchos contextos originarios, baratas y comúnmente conocidas) es posible, ya sea bajo un régimen de autoatención, que necesitar de la guía de un experto.

Si el malestar persiste, se recurre a los servicios sanitarios, teniendo en cuenta que la posibilidad de acceder a ellos, depende de la distancia y, sobre todo, de los costes, considerados insostenibles, sobre todo por mis interlocutores peruanos y ecuatorianos. Otra percepción común, especialmente entre mis bolivianos, es que de los servicios sanitarios, el hospital es el más temido, un lugar que “te puede hacer bien, pero también mal” (Álvaro), al cual se decide ir cuando no hay nada más que hacer, sólo para dejarse morir (Goldberg, 2013).

Cuando el problema parece ser muy complejo, a menudo se recurre a otro tipo de expertos que, como Dionisio, saben como intervenir en un nivel más simbólico. De los diversos testimonios ha surgido como cualquier tipo de consulta requiera una contrapartida material. En

varias ocasiones he pensado que este imaginario común (según el cual siempre hay que dar algo a cambio) sea uno de los factores de la reticencia, manifestada en algunos casos, a la interacción con nuestro sistema de salud, que sin embargo es público. Ante la dificultad económica, se decide de no consultar un terapeuta a menos que no sea indispensable.

Álvaro no imaginaba que podía tener el Chagas. Aunque sabía que su madre había muerto a causa de esta patología, él no pensó que volvería a escuchar este “extraño nombre, Chagas. [...] Fue mi hermana mayor quien me obligó a hacerme el test. Se llama C., pero nosotros la llamamos por el nombre que usaba nuestra madre, Sami. [...] Es un nombre quechua que significa 'afortunada', 'ganadora'. Sami siempre me dice que soy un cobarde, que tengo miedo de todo, así que ella me acompañó cuando me hicieron el test, junto con nuestro hermano y la otra hermana. Hemos oído hablar de esto gracias a una amiga suya que se había hecho el test en Bérnago. Es una chica que no está bien, está enferma. Ella nos dijo que aprovecháramos, ya que es un examen que no se puede hacer siempre o donde sea. En Bérnago se hace: ¡Porqué allí están los bolivianos!”.

Álvaro, su hermano y sus dos hermanas resultaron ser seropositivos al T. cruzi. “No me lo esperaba. Esto es una cosa de familia. [...] Nosotros siempre hemos vivido en la ciudad. Mi mamá y mi padre son los únicos que pasaban más tiempo en el campo. Nos dejaban solos, con la tía. Ella se quedaba sola, con todos los niños, mientras los otros adultos se iban a trabajar en la cosecha. Mi madre solía decir que durante esos períodos dormían, en casas tipo *cabañas*, techadas con ramas. Nos contaba que la noche quemaban eucalipto para hacer humo y alejar a los insectos. [...] No nos han hablado nunca de desinfecciones y ni siquiera de las *vinchucas*”. Existen escasas fuentes literarias que investigan acerca de los conocimientos que la gente común posee en relación a la infección. Las mayores contribuciones provienen de Argentina (Sammartino, 2009abc; Streiner *et al.*, 2007) y de Brasil (Ballester-Gil *et al.*, 2008; Uchoa *et al.*, 2002; Villela *et al.*, 2009), y confirman la difusión de informaciones útiles a mantener las casas libres de insectos, coherentes con el imaginario antes mencionado (Ramos *et al.*, 2001). Sólo algunos de mis interlocutores han afirmado que recuerdan del insecto, sosteniendo que era un ser vivo muy molesto, porque la picadura dejaba una herida, dolía por unos cuantos días, además de la sensación de debilidad por la gran cantidad de sangre de la que se alimentaba noche tras noche. Un elemento interesante es que el insecto, en varias ocasiones era representado (sobre todo por la gente de Bolivia) como una “bestia del diablo”. A diferencia del perro o las ovejas, animales citados como “benignos”, la vinchuca era frecuentemente asociada con la víbora y con “otras bestias muy inteligentes”, que “atacan aprovechando de la noche”, que “cambia forma”, que “no nunca muere” y que “prefiere como alimento las mujeres menstruadas y los niños”. He

encontrado algunos rasgos comunes en una investigación de Sosa Estani (2006), realizada en un contexto indígena Pilagá, en Argentina. Allí la enfermedad de Chagas es considerada el resultado de una violación a los tabúes o a las normas sociales. Otras características comunes emergen en un texto de Caballero Zamora y De Muynck (1998:185-186) que registra las percepciones de una comunidad quechua boliviana. En este caso, la vinchuca, es descrita como un insecto que junto con la sangre se chupa el alma, como una plaga que sólo puede ser el castigo de los dioses por el *mal vivir*. En el mismo texto los autores informan de una cierta ambivalencia en las percepciones. En algunos casos, la vinchuca tenía el poder de succionar además de la sangre “mala”, ciertas enfermedades; o también el poder de despertar a los moribundos. Personalmente yo no tuve manera de detectar este segundo tipo de representación entre mis informantes. Sin embargo he detectado que en algunos contextos naturales de Argentina y de Bolivia, a la vinchuca, se le atribuía un cierto poder ambivalente; el de ser capaz de curar o de enfermar (Ciannameo, 2006).

Volviendo a la historia de Álvaro. “[...] Cuando se enfermó, mi madre pensó que sus padres habían tenido razón; que no se debería haber casado con mi padre porque él no era una buena persona”.

A nivel familiar, el malestar de la madre había sido enmarcado en el horizonte de sus elecciones y de su infracción de ciertas normas y deseos de los padres. Esta “carga” se asocia ahora, de manera lineal, al hecho de haber heredado su infección. Esto parece surgir claramente del testimonio de Álvaro y del de sus dos hermanas, con las que he tenido la oportunidad de relacionarme en numerosas ocasiones. “Nosotros no somos *gente de campo*. Nos la pasó, nuestra madre”.

Recibido el diagnóstico y la amplia gama de informaciones sobre la infección, Álvaro quedó decepcionado – algo común a otros informantes– en relación a la confianza que siempre tuvo en la medicina. El haber donado sangre en varias ocasiones (tanto en Bolivia como en Italia), y que más de una vez se hizo los análisis de sangre de rutina, le plantean preguntas que no tienen respuesta: “¿Por qué no me lo han dicho antes? ¿No lo debían haber ya notado? ¿Ni siquiera a mi hermana mientras estaba embarazada? ¿Por qué ahora?”. Es puesta en duda, esa “técnica infalible” de la biomedicina que logra mirar *dentro* del cuerpo.

El Chagas parece ser una cosa grave porque puede comprometer el funcionamiento de los órganos importantes, llenos de significados, como el corazón. También infunde terror, su naturaleza crónica, el hecho de que “no hay forma de detener el proceso” (Álvaro), y por lo tanto, la percepción de un destino inmutable, que alimenta los sentimientos de tristeza y preocupación. El diagnóstico se percibe como potencialmente peligroso, no sólo en relación a la salud, sino también por las consecuencias posibles si no se respetan las políticas y los principios

de privacidad. Álvaro –al igual que demás personas de origen boliviano– comienza a llamar continuamente a la división donde se llevó a cabo el análisis temiendo que los resultados puedan terminar –ahora o en futuro– en manos de sus empleadores. “Me echarían de inmediato, está claro”. Por lo tanto, se ejecutan pequeñas estrategias de protección, tales como otorgar en grupo la misma dirección postal, con el fin de “custodiar” en conjunto, los resultados de los exámenes. El hecho que la enfermedad de Chagas puede ser controlada, pero no erradicada evoca el VIH. La prensa de muchos países de América del Sur y de algunos países europeos, han escrito en varios casos que es “el sida de los pobres”¹⁷⁴, un enfoque que aumenta, en quien contrae la infección, el temor de ser estigmatizados.

4.2 El Chagas de Sami

Sami es quien tuvo la peor reacción. Si bien los cuatro hermanos han recibido el mismo diagnóstico, la “atención” familiar se centró en ella. Álvaro es el narrador principal de la salud de su hermana, que me pide de evitar el tema con ella porque la puedo “agitar”. En la reconstrucción que hizo Álvaro del sufrimiento de Sami, surge un punto crucial que hallé, con diferentes especificidades, en las historias de mis otros interlocutores. El hecho de presentarse al servicio sanitario, saludables, en forma y sintiéndose bien, y recibir el diagnóstico de Chagas. La contradicción del sistema sanitario es que junto con la entrega del diagnóstico positivo, al paciente también se le dice que, a pesar del diagnóstico, *no debe sentirse enfermo*. El paciente, que antes de hacer el examen, se sentía bien, regresa a casa con su diagnóstico seropositivo y días después se empieza a sentir mal. El servicio sanitario no parece ser un interlocutor confiable en relación a estas nuevas percepciones del malestar, ya que sigue sosteniendo –a pesar de que “aquí está escrito negro y blanco”(Álvaro, diagnóstico)– que el paciente está bien. También la literatura reporta varios casos de pacientes en la fase indeterminada, que según los médicos, “son asintomáticos; no sienten nada”, y sin embargo, los pacientes tienen sensaciones corporales que generan confusión (Sammartino, 2009a). En el caso de Sami –también en el de Álvaro– el diagnóstico ha desencadenado un proceso en el cual el malestar se manifiesta en formas (causas

174 Creo que se trata de una comparación mediática peligrosa en cuanto a las posibles repercusiones sobre el imaginario de las personas y con pocos fundamentos teniendo en cuenta las diferencias sustanciales entre las dos patologías. Algunos ejemplos:

<http://www.pagina12.com.ar/diario/ultimas/20-75431-2006-10-31.html>

<http://es.shvoong.com/medicine-and-health/1617635-el-sida-los-pobres/>

<http://www.alternativos.cl/2012/05/30/el-mal-de-chagas-propagado-por-insectos-es-el-nuevo-sida-de-las-americas/>

<http://www.jornada.unam.mx/ultimas/2014/02/10/chagas-enfermedad-mas-costosa-y-compleja-que-el-vih-senala-experto-de-la-unam-6049.html>

http://www.bbc.co.uk/mundo/noticias/2012/05/120530_salud_chagas_sida_amenaza_enfermedad.shtml

http://www.heraldo.es/noticias/suplementos/cooperacion_para_desarrollo/2013/12/03/estrategias_contra_chagas_sida_america_latina_259331_1451024.html

etiológicas, razones, síntomas) mucho más complejas de las que una mirada biomédica atribuiría a la enfermedad de Chagas.

Sami comienza a tener dolor en el pecho, dificultad de respirar e insomnio; la sensación de tener un nudo en la garganta. Se dirige a la división del hospital Sant'Orsola (donde fue informada del diagnóstico) y realiza una serie de controles cardíacos y gastrointestinales además de la administración de medicamentos antiparasitarios. El tratamiento farmacológico también se da a sus hermanos (su hermana ha decidido de no hacerlo, por el momento). Aunque en ellos produzca algunos efectos colaterales, se decide que no es necesario interrumpirlo. Los exámenes confirman que el corazón de Sami “se encuentra bien”, que su enfermedad está en la fase “indeterminada”. Regresa a casa con la misma sensación que me ha descrito varias veces; la indeterminación con la que se le pide de esperar, de no actuar, de *hacer como si nada*. Sami continúa a sentirse mal, pierde el apetito y se pone cada vez más débil, no es capaz de trabajar. “Sin embargo, siempre ha sido una mujer muy fuerte, una campeona”, dice Álvaro; sus hermanos ya no la reconocen. Sami siempre se ha ocupado de todo, “es ella que sabe cómo funciona, lo que hay que enviar a casa (en Bolivia); cómo manejar la situación”. Su marido, que trabaja como vigilante en una empresa de seguridad privada, pide a Álvaro de reemplazarla en el trabajo de *badante*, de asistencia a los ancianos. Nadie más puede tomar su lugar. Álvaro es el único que “no tiene cosas mejores que hacer”. Lo preocupa porque es un tipo de empleo que nunca ha hecho y que “involucra a la gente que hay que cuidar”, pero “es demasiado importante que Sami no pierda sus ingresos mensuales”.

El grupo familiar es responsable del mantenimiento de los hijos que están en Bolivia. Sami tiene tres, uno de los cuales se acaba de graduar en medicina y pronto hará una especialización en Brasil (se repite a menudo este detalle, para demostrar el nivel sociocultural de la familia de Sami y su familiaridad con el mundo de la biomedicina). El hermano mayor ha dejado a su mujer con dos niños en Cochabamba. La hermana menor tiene una niña de un año que está con ella y su marido, en Módena. “Sami no es que trabaje más que nosotros, pero es la que administra los recursos. Siempre se las arregla para organizarlo todo, lo nuestro aquí y lo de la familia en casa. Divide, paga, entre aquí y allá: ¡Es un contador!”.

Pasan los meses. Sami continúa debilitándose. “No ha querido ir a ningún otro médico”.

Álvaro refiere que, sin pedirle explícitamente una consulta, Dionisio comienza a hacer visitas diarias a Sami. El mismo Dionisio se hizo el examen del Chagas junto con los demás, obteniendo un resultado negativo. Sin embargo, sabe lo que es (después de haber tenido acceso a toda la información). He encontrado a Dionisio en casa de Sami, en compañía del esposo de ella y de Álvaro. He tomado parte en las discusiones sobre la situación de Sami, tratando de

contribuir de alguna manera a la lectura de su sufrimiento y tratando de entender las estrategias de acción que los hombres me describían. La mujer, que tantas veces había sido interpelada para describir sus sentimientos, nunca participó en las negociaciones sobre las posibles soluciones.

La reconstrucción de la experiencia de Sami que hacen Dionisio y Álvaro, es una trama de hilos de los cuales el Chagas representa sólo uno, con características que en algunos momentos del relato eran visibles. Sami “tiene una enfermedad que circula por la sangre, sin saber qué dirección tomar ni a dónde piensa quedarse” (he encontrado con frecuencia descripciones similares del Chagas). El diagnóstico generó en Sami un profundo sentimiento de inseguridad y temor. Sami fue “invasada por el temor de no poder volver a ver a sus hijos, sobre todo al hijo menor, y morir en una tierra que no es la suya, lejos de casa y de sus muertos” (Dionisio). Esto ha dado lugar a una serie de síntomas que incluyen un estado de añoranza perpetua –“un vacío”, dice Dionisio– además de palpitaciones, falta de aliento y pérdida del apetito (Sami ha descuidado su persona), estos síntomas, es probable que la lleven a pensamientos suicidas. Sólo una vez Dionisio da un nombre a la condición de Sami: *Amartelo*¹⁷⁵, una categoría cultural que en Bolivia se refiere a una variedad de manifestaciones patológicas de aquellos que sufren de la ausencia o la pérdida de alguien profundamente amado (ORAS, CONHU, 2010). Es significativo que los síntomas que Sami manifiesta, son comparables a los que se encuentran en las descripciones de la enfermedad de Chagas (dolor en el pecho, palpitaciones, hormigueo, corazón palpitante) en lugar de ser los comúnmente atribuidos al Amartelo, que de todos modos tiene síntomas comunes al Chagas (insomnio, pérdida de apetito).

Después de hablar ampliamente con Sami, Dionisio le pide al marido que llame a la familia en Bolivia para informarles de la situación. Además pide que le envíen un paquete con diversos objetos, incluyendo un poco de ropa de la hija más chica, así como numerosas semillas de Huayruro (*Ormosia coccinea*). La familia se organiza de manera que Álvaro reemplace Sami al trabajo, tranquilizando la pareja de ancianos que la mujer asiste desde hace cuatro años, asegurándolos que pronto va a volver. Es el mismo Dionisio que media con los ancianos; acompaña Álvaro para presentarlo y actúa como garante de los acuerdos. Álvaro se hace cargo de su papel con responsabilidad.

Cuando llega el paquete, Dionisio realiza una serie de acciones a las que tuvo la oportunidad de asistir al menos parcialmente. Son prácticas terapéuticas que se repiten durante todo un mes. Álvaro me dijo después que Dionisio, primero hirvió una parte de la ropa de la niña y esa agua la dio a beber a Sami. También ha preparado varias infusiones con hierbas enviadas desde Bolivia. “Dionisio dispuso las semillas de color rojo (Huayruro) en la almohada Sami, y

175 No pude encontrar una literatura útil a explorar el tema, que de todos modos no es un tema de especial interés para este trabajo.

(con la mismas semillas) construyó un collar y un brazaletes. Ató el brazaletes en la muñeca de Sami y le pidió a mi cuñado de mandar el collar a Cochabamba para que lo pusieran al cuello de mi sobrina. Y así lo hicimos”. En las palabras de Álvaro noto que era necesario restablecer de alguna manera la cercanía entre Sami y su hija menor, un vínculo que al parecer había sido comprometido por la larga ausencia de la madre, que a pesar de la distancia quería seguir cuidando de sus hijos.

A medida que el tiempo pasaba (de agosto a noviembre), Sami comienza a sentirse mejor hasta retomar su trabajo. La familia se organizó de manera que Álvaro siga ayudando a la pareja de ancianos. Antes de la enfermedad, Sami trabajaba todos los días (hasta las diez de la noche), excepto los miércoles por la tarde y los domingos. Ahora Álvaro la sustituye el viernes por la tarde y el sábado todo el día, además de trabajar los días que ya eran de reposo para Sami, y durante dos o tres noches por semana. Gracias a esta reorganización, en la cual, las indicaciones de Dionisio han jugado un papel importante, Sami puede para trabajar menos horas y así, dedicar más tiempo a sí misma y a su marido. Además, la familia ha aumentado los ingresos económicos, ya que Álvaro no sólo reemplaza a su hermana el viernes y el sábado, sino que trabaja por la noche y en los días en que Sami no trabajaba. Álvaro ya no está desempleado. Ahora siente que tiene, un papel central en el sistema familiar. Por lo menos una de esas "señales" negativas, se ha convertido en positiva.

Es frecuente en los testimonios de mis interlocutores la descripción de la enfermedad de Chagas, como un evento que desencadena toda una serie de problemáticas vinculadas al riesgo de debilitar la capacidad laboral y de dar sustento a la familia (Fracaso, Prat, 2008). También hace más tangible la distancia entre el “enfermo” y su hogar o sus afectos. En el testimonio de Sami –y de su familia– se nota como el diagnóstico del Chagas ha asestado un duro golpe a su sentido de responsabilidad en relación a sus hijos; a su la capacidad de garantizar a ellos los recursos necesarios “para crecer, estudiar y tener una buena vida” (Álvaro). La enfermedad ha puesto en tela de juicio el papel materno de Sami, especialmente con la hija menor, con la cual ha pasado menos tiempo que con sus otros hijos; ha puesto en duda todo el proyecto de la migración, que daba “valor” a los esfuerzos y a las penas de estar lejos de los hijos.

El estrés emocional que a menudo caracteriza la vida de los inmigrantes es una cuestión ampliamente estudiada por la antropología. Beneduce (2006a, 2006b, 2007) lo re-configura, en el marco de las expectativas que la comunidad de origen pone en quiénes emigran que son proporcionales al sufrimiento que la distancia produce. Sólo el éxito del proyecto de migración puede justificar la pérdida, el vacío. Entonces, cuando el proyecto sufre un “accidente” o una “desviación”, con frecuencia nace un sentimiento de culpa respecto al *pecado original consustancial*

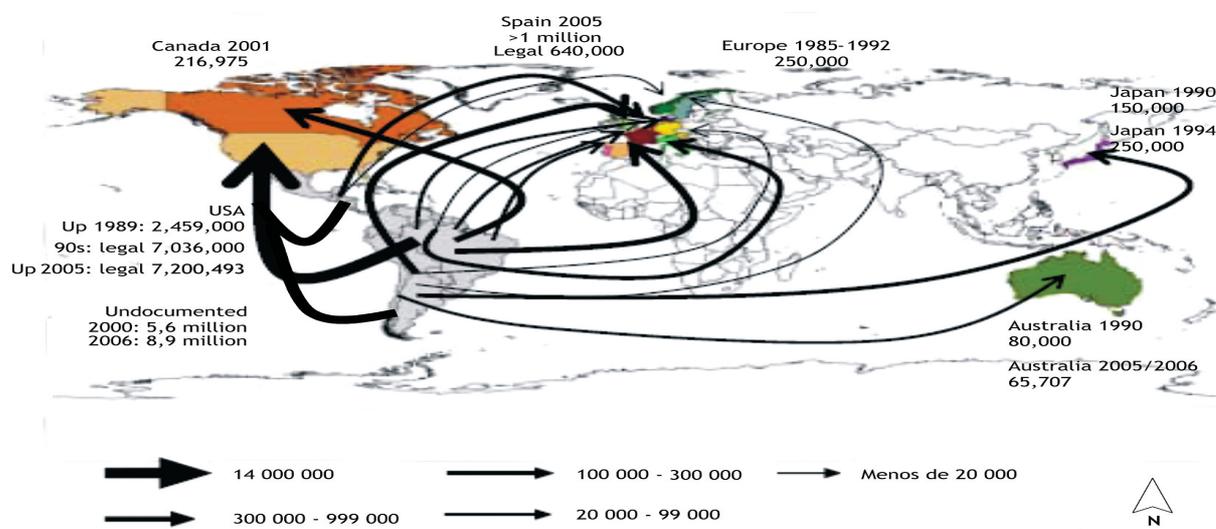
(2007:255), que, en las experiencias de Sami, podría ser identificado en el abandono de los hijos por parte de la madre. Probablemente Sami no encuentra, una manera explícita de representar tal sufrimiento, que entonces emerge a través de expresiones corporales. Los mismos giros postales, no son sólo una transferencia económica, representan el compromiso de estar presente, como madre; para dejar claro que el vínculo del progenitor con los hijos no se ha roto.

La enfermedad de Sami y de toda la familia de Álvaro se puede interpretar como un intento de posicionarse, frente a un diagnóstico (Chagas) que alude a una patología potencialmente incapacitante, y que previamente había producido una desgracia familiar. La muerte de la madre, de Álvaro y de Sami, había revelado el vínculo moral que une al progenitor con sus hijos. Debe ser interpretado en el marco del proyecto de migración familiar, en la actual situación histórica y económica italiana. En Italia, la precariedad laboral, requiere de cada uno de los miembros de una unidad familiar, mayores esfuerzos, sacrificios y nuevas negociaciones de su mismo rol productivo.

La enfermedad aparece, en este sentido, como una reelaboración dentro de lo que Rubel y Garro (1992) definen una cultura de la salud, refiriéndose al conjunto de conocimientos que los sujetos han aprendido en su propio contexto histórico-social inherente a la naturaleza del problema, de sus causas y de sus consecuencias. Los pacientes utilizan sus culturas de salud para interpretar sus propios síntomas; para darles un significado, atribuyendo a estos, grados de gravedad, organizándolos en categorías diagnósticas y decidiendo a quién consultar en busca de ayuda. La historia de Sami tiene el poder de revelar cómo los detalles técnico-científicos (la configuración biomédica del Chagas y su diagnóstico) pueden ser procesados en forma *incorporadas* (sus síntomas) (Csordás, 1999) a través de configuraciones culturales (representación de la vinchuca; categoría de Amartelo), de los recursos de las tradiciones (el conocimiento y la figura de Dionisio), de las experiencias individuales (el papel de Sami en el sistema de la familia) y de sensaciones personales (volveré más adelante sobre las experiencias y reacciones de Álvaro). Por lo tanto, las referencias socioculturales parecen delimitar el espacio dentro del cual los sujetos buscan las modalidades para responder a su suerte. De esta manera la representación de la enfermedad de Chagas irá más allá de la percepción de un fenómeno que afecta a lo puramente biológico, dará forma a las relaciones sociales, manipulando la identidad de quienes la padecen.

5. De 'olvidada' a 'emergencia'

Tras el análisis de las dinámicas de la representación y la interpretación de la enfermedad de Chagas como patología desatendida, ahora empezaré a mostrar el rostro que la infección ha tomado en los últimos 10-15 años, en contextos migratorios tales como Europa, Estados Unidos, Canadá, Japón y Australia, donde, como resultado de la creciente migración transnacional, el Chagas comenzó a ser presentado como una “emergencia” (Briceño-León, 2007; Coura, Vias, 2010; Schminis, Yandon, 2010; OMS, 2010, 2013; Zeledón, 2010).



Fuente: Schminis, 2007

Se estima que hoy en día entre 68.000 y 122.000 de individuos Chagas-positivo en Europa; en España 40-65.000 (Basile *et al.*, 2011) y en Italia 6-12.000 (Angheben *et al.*, 2011; Di Girolamo *et al.*, 2010). Las fuentes afirman que, de acuerdo con una estimación optimista, sólo alrededor de 5 de cada 100 casos son diagnosticados (Basile *et al.*, 2011). En Europa, los afectados ignoran, a menudo, su condición y se dirigen a profesionales que saben muy poco de ella.

La historia del Chagas en Europa, puede dividirse en tres períodos. Se inicia en los ochenta, cuando se publicó el primer caso diagnosticado (Pehrson, 1981). La OMS había creado, en 1975, el Special Programme for Research and Training in Tropical Diseases (TDR), que no incluía el Chagas. En las dos décadas siguientes hay publicaciones esporádicas que reportaban la posible existencia de la infección en varios países europeos a través de transmisión vectorial (como se describe más arriba) y con énfasis en los viajeros, los turistas y los niños adoptados.

El año 2.000 marca el inicio de una segunda fase, que se caracterizó por el aumento del número de casos reportados en la literatura europea, y que coincide con el aumento de la migración de América Latina a Europa, por el incremento de la pobreza en América del Sur, el endurecimiento del régimen de visados en Estados Unidos (después de los acontecimientos del 2001) y la inseguridad generalizada en América Latina. Una migración joven, con niveles relativamente altos de educación y un gran potencial para la integración en el sur de Europa, por la proximidad lingüística y cultural. Una migración femenina, lo cual es significativo en relación con la posibilidad de la transmisión congénita de la enfermedad de Chagas de madre a hijo (Albajar-Viñas, Jannin, 2011).

En 2004, una directiva de la Unión Europea (2004/23/CE) modifica las regulaciones en relación con la calidad de la sangre, excluyendo, de las donaciones, las personas que tuviesen enfermedades parasitológicas, en la que hay la primera referencia específica al Chagas. En el 2006, el Parlamento Europeo publicó nuevas directivas (2006/17/CE) sobre la donación de órganos y el control de las células y tejidos humanos que hacen referencia explícita al Chagas. Sobre la base de estas últimas, algunos países como Francia, España y el Reino Unido implementan medidas nacionales de control (Albajar-Viñas, Jannin, 2011).

Las diferentes estrategias de control implican las diferentes visiones, lo cual tiene un gran impacto en la salud y la vida de las personas. Imaginemos un tipo de control más “inclusivo”, donde, segundos antes de la exclusión a la donación, se hace un examen específico para la enfermedad. Esto permite al sujeto el acceso al diagnóstico y en consecuencia a una asunción de responsabilidad por el sistema de salud.

Imaginemos, en cambio, una política de exclusión directa (sin examen de prueba) de todos aquellos que, por ejemplo, han residido durante un determinado período de tiempo en la zona endémica. Más allá del hecho, de que todas las definiciones de tiempo, son arbitrarias (incluso una estancia corta, por desgracia podría exponer el encuentro con el insecto vector), la exclusión de la donación sin ninguna prueba, protege solamente el banco de sangre local, no al sujeto: “te descartan porque podrías estar infectado, pero no hacen nada para confirmarlo y garantizarte una cura”¹⁷⁶.

La legislación española parece ser del primer tipo: excluye de la donación de sangre, con carácter temporal, a aquellos que han viajado a zonas endémicas, y permanentemente a aquellos que ya tienen un diagnóstico de Chagas. Además, todas las personas nacidas en las zonas endémicas, los hijos de madres nacidas en zonas endémicas o que han recibido transfusiones en

176 Ha habido una reciente propuesta para la inclusión de exámenes sobre el Chagas en el nuevo Plan Nacional de Sangre (Pupella 2012), sin embargo hasta hoy no ha sido aprobado. Para más información:

<http://www.centronazionalesangue.it/content/gestione-delle-emergenze>;

<http://www.saluter.it/sangue/legislazione>

los países endémicos, se someten a un examen de detección de la enfermedad de Chagas: en caso positivo, se los excluye de la donación (Ministerio de Sanidad y Consumo , 2005).

La legislación italiana parece inspirarse más a la segundo caso: prevé la exclusión definitiva de la donación para aquellos con diagnóstico positivo de Chagas y la exclusión temporal de tres meses para que aquellos que han viajado a zonas endémicas (Gaceta Oficial del 13 de abril 2005). De esta manera, no se certifica directamente la infección en los donantes, mas bien se basa en datos de la anamnesis reportados por el paciente. Como ampliamente evidencia esta investigación, a menudo no saben que tienen la infección, especialmente si es asintomática, y tampoco refieren fácilmente la permanencia en las zonas endémicas.¹⁷⁷ Es posible intuir las consecuencias.

El 2007 fue el año en que se inició la tercera fase en la historia del Chagas se pasa definitivamente del ámbito puramente científico a un escenario de responsabilidad institucional pública. En 2010, durante la 63^a Asamblea Mundial de la Salud, se aprobó una resolución (WHA 63.20), que exhorta al control de la transmisión actuando colaboraciones tanto a nivel nacional como a nivel internacional, entre el sector público y el sector privado y entre los distintos centros especializados en el tratamiento de las infecciones tropicales a nivel nacional y europeo. En octubre de 2010, el primer informe de la Organización Mundial de la Salud sobre las infecciones desatendidas, incluye la enfermedad de Chagas en la lista de las infecciones tropicales desatendidas (OMS, 2010).

Una serie de iniciativas de instituciones como la OMS y la OPS¹⁷⁸ y también de organizaciones no gubernamentales, como DNDi¹⁷⁹ y MSF¹⁸⁰, están dirigidas a exponer la existencia del Chagas como un problema, una “emergencia” de salud pública en los contextos de la inmigración, una emergencia como resultado de la migración; dirigidas a evaluar la carga de morbilidad en los países no endémicos y formular respuestas apropiadas (Albajar-Viñas, Jannin, 2011; OMS, 2010).

177 Imagínesse los datos de la anamnesis extraída de un donante por un operador, que saben poco o nada de la infección y de su propagación. En el 2005, un documental dirigido por el argentino Ricardo Preve llamado *Chagas, a hidden infection* demuestra la fragilidad de ciertas estrategias de control de sangre en los Estados Unidos.
http://cinemaguild.com/mm5/merchant.mvc?Screen=PROD&Store_Code=TCGS&Product_Code=225.1

178 Organización Panamericana de la Salud.

179 Drugs for Neglected Diseases initiative

180 Médicos Sin Fronteras



Fuente: dndi.org



Chagas: it's time to break the silence

Millions of people are infected with Chagas disease yet they do not know. They can die in silence, without asking for help, without knowing why. It's time to act: diagnose and treat now!

News "Chagas Disease in the Americas: Improving Access and Tools for Patient Diagnosis and Treatment" A symposium organized by MSF, DNDI, and the UCLA Program in Global Health, Los Angeles (USA), on October 2	read more	
---	---------------------------	--

Fuente: doctorswithoutborders.org¹⁸¹



<http://cronicasdelostiemposquecorren.blogspot.it/> 22 Dicembre 2010

Fuente: treatchagas.org

“Wake up! ¡Despierta! ¡Es hora de romper el silencio, y actuar!”: La emergencia se ha manifestado.

5.1 Configuraciones disciplinarias: Medicina Tropical, Salud Internacional, Salud Global

Antes de analizar la lógica y las consecuencias de la representación del Chagas como fenómeno de emergencia, es necesario definir el marco teórico dentro al cual, en Europa, se ha determinado la forma de hacerse cargo, de las infecciones asociadas a “otros” lugares. También puede contribuir a una mayor comprensión del enfoque que he utilizado en esta tesis; en el análisis de una patología replanteada por las dinámicas globales.

Los esfuerzos para comprender y controlar la propagación de enfermedades infecciosas tienen un origen remoto, han acompañado los viajes, las exploraciones, las rutas comerciales y la exposición a las enfermedades más o menos conocidas. Sin embargo, es entre finales del siglo XIX y principios del siglo XX que la “Medicina Tropical” comenzó, como disciplina, a ocuparse de las enfermedades relacionadas con los contextos coloniales, con el objetivo de ayudar sobre todo a las milicias, a los funcionarios públicos, a los expatriados y –en menor medida– a la mano de obra colonizada (Inhorn, Brown, 1995). No es casual que los principales centros especializados en Europa, hayan nacido en las grandes ciudades portuarias donde inicialmente atracaban barcos en los cuales se curaba y/o se sometía a cuarentena a exploradores o viajeros, antes de permitirles el desembarque en suelo europeo (Grobush, 2011). La palabra “tropical”, como señala Stefanini (1998), tenía un significado moral preciso: por una parte, de hecho, indica

un grupo específico de enfermedades, por otro evocaba la fuerza civilizadora capaz de derrotarlas. “La medicina actuó en parte como un agente de la expansión colonial” (1998:2). Siempre Stefanini evidencia que, en realidad, los “trópicos”, además de ser conquistados geográficamente, se constituyeron, de manera ideológica, en grupos de humanos, plantas, frutas y de terribles enfermedades: miserias directamente vinculadas a un clima cálido y húmedo. A principios del siglo XX en el campo de la medicina –como en ámbito económico, político y social– ya nadie cuestionaba la existencia de los trópicos, como espacio conceptual además de físico, ni la Medicina tropical como paradigma científico. El imaginario de la medicina tropical en el norte del mundo, por lo tanto ha sido durante mucho tiempo vinculado a las representaciones de parásitos insólitos y de otras infecciones “exóticas”.

Poco a poco algunos de los contenidos de la disciplina, bajo el nombre de “Salud internacional”, se han aplicado en los países europeos, al ámbito de la gestión del Higiene y de la Epidemiología, de las enfermedades infecciosas, de la Dermatología, de las enfermedades venéreas o de la Medicina genitourinaria (de Cock, 1995). Al mismo tiempo, la Salud internacional concentrada en el sur del mundo, ha continuado a dar interés sólo a los problemas sanitarios asociados con la pobreza de las zonas rurales, con la urbanización, con las cuestiones ambientales, con el impacto –en términos de salud– de los conflictos locales y de las migraciones, operando bajo los programas de cooperación sanitaria, promovidos por organizaciones gubernamentales y no gubernamentales.

Los modernos programas de Salud internacional se han convertido en un fenómeno generalizado después de la Segunda Guerra Mundial, relacionados con la política exterior de las naciones occidentales industrializadas, que continuaron a usar las intervenciones sanitarias con el propósito de obtener o mantener políticas nacionales de control en el periodo post-colonial. La OMS, a diferencia de unas pocas, grandes, agencias internacionales, que a partir de los años setenta se habían concentrado cada vez más en los problemas sanitarios de los países del hemisferio sur, ha sido el único punto de referencia para el control de infecciones internacionales en el hemisferio norte, con un presupuesto bastante bajo (Inhorn, Brown, 1995). A través de la creación del Special Programme for Research and Training in Tropical Diseases (TDR) en 1975, la OMS ha intentado superar la Medicina Tropical colonial que veía a los expertos europeos hacer trabajos “de campo” por períodos breves, activando programas de capacitación para los estudiosos en los países donde las infecciones eran endémicas. No pasó mucho tiempo, antes que algunas de las principales organizaciones filantrópicas (por ejemplo, la Fundación Rockefeller) apoyaran la OMS en la lucha contra algunas de las infecciones internacionales.¹⁸² Los años

182 Para el contexto del papel del Banco Mundial y de los planes de ajuste estructural en los países

ochenta y principios de los noventa fueron testigos de una importante alianza entre la OMS y el UNICEF, junto con la concentración de recursos, en programas para reducir la mortalidad de las mujeres y de los niños. Los años noventa fueron también los años en que las nuevas enfermedades como el SIDA y otras antiguas como la malaria y la tuberculosis, ocuparon la escena principal, de la ya mencionada Salud Internacional. Un actor importante en la lucha a las principales enfermedades infecciosas, al final del siglo, fue el Center for Disease Control (CDC) en Estados Unidos que, junto con la OMS se propuso reforzar las actividades de vigilancia; integrar la investigación básica con los programas de investigación aplicada; producir avances en términos de prevención y control; fortalecer la infraestructura de los sistemas de salud.

Ese tipo de salud “internacional” es una categoría que ha sido ampliamente utilizada para referirse principalmente a las estrategias de vigilancia y control de las fronteras nacionales (“inter-nacionales”), para impedir la posible propagación de epidemias.

Brown, Cueto y Fee (2006) muestran cómo se ha producido el cambio de paradigma de la salud internacional a la salud “global”, bajo la presión de la OMS, que necesitaba forjarse un nuevo papel dentro de un marco en el cual los poderes iban mutando. La OMS, cedía el liderazgo de iniciativas de gran alcance a otras organizaciones, tratando de “salvar” su posición de coordinador, facilitador, consultor, técnico o simplemente observador. El término “global” no es reciente, la misma OMS, lo ha utilizado, en manera esporádica, desde los años cincuenta para promover algunos de sus programas.¹⁸³ Sin embargo, a mediados de los años noventa ha sido ampliamente utilizado, con diferentes significados, por los diferentes actores que operan en el campo de la salud (Bozorgmehr, 2010). No sólo en contextos anglófonos, sino también francófonos y de habla española. La popularidad del término “global” se puede atribuir a su fácil aplicabilidad, aunque en algunas circunstancias parece ser más bien una “marca” que un concepto; un término amplio, políticamente correcto, para referirse a cualquier programa que se ocupe de salud con variables que se encuentren fuera de las propias fronteras (Garay *et al.*, 2013), un “significante” que, independientemente del objeto al que se refiere, transmite una idea de cambio, la posmodernidad (Fassin, 2012).

Yach y Bettcher (1998) evidencian que el paradigma se refiere al proceso de globalización de la salud y de la salud pública, interpretando la *globalización* como un proceso de creciente interdependencia e integración económica, política y social, entre los capitales, bienes, personas, conceptos, imágenes e ideas, a través de las fronteras nacionales. Global también se

denominados en vías de desarrollo, ver Stefanini, 1998 y Markel, 2013.

183 Para una reconstrucción histórica de la utilización del concepto de la salud mundial y el papel de la OMS en la transición de “internacional” a “global” véase Brown *et al.*, 2011.

refiere al carácter supranacional de las relaciones entre los actores involucrados, y entre el hombre y el ambiente circundante.

Stuckler y Mc Kee (2008) tratan de reconstruir los diferentes significados que el paradigma asume actualmente. En algunos casos, “salud global”, coincide con 'política exterior' y con los objetivos estratégicos para la promoción de alianzas con países políticamente interesantes; para abrir nuevas rutas comerciales, o para proteger las compañías farmacéuticas locales.

Otras veces salud global coincide con 'seguridad', y es la base de las políticas sanitarias orientadas a proteger, a la propia población, de las enfermedades transmisibles que representan una amenaza; o del bioterrorismo. Entre las enfermedades de los países pobres, es común que las políticas se concentren en aquellas que potencialmente pueden llegar a los países ricos. En este sentido, no es casual el mayor interés en el síndrome respiratorio agudo severo, en la gripe aviar o en la tuberculosis resistente a los fármacos, en comparación con las enfermedades desatendidas, como la lepra. Los autores señalan que la salud global, en ciertos casos, puede ser concebida como un acto de “caridad”: la promoción de la salud aparece como un elemento clave en la lucha contra la pobreza. Las prioridades se identifican a menudo según las visiones que los benefactores tienen de las víctimas; de la fragilidad y de los méritos de un beneficiario en lugar de otro. De esta dinámica parece derivar, por ejemplo, la atención a las mujeres y los niños, o a las víctimas de desastres naturales. Muchas de estas iniciativas hacen hincapié en la colaboración entre entidades públicas y privadas, obteniendo en algunos casos la representación de los intereses de las instituciones que generan la ayuda, sin considerar ningún tipo de representación democrática real de las personas que desean apoyar (Garay et al., 2013). De esta manera se alimentan las críticas de quienes auspician una mayor problematización de las relaciones norte-sur en el mundo, del impacto de las políticas occidentales históricas en ciertos contextos y de las estrategias que parecen a menudo amortiguar los efectos de las acciones, que son –si se va en profundidad– responsabilidad de los mismos actores involucrados luego en la caridad.¹⁸⁴

Otra metáfora detectada por Stuckler y Mc Kee (2008) se refiere a la salud global entendida como 'desarrollo económico'; de ahí el cuidado de la salud de los jóvenes en edad productiva, y la atención sanitaria a las condiciones que pueden ser un freno para el crecimiento económico (como el SIDA, malaria o algunas enfermedades de los animales). Finalmente, salud global puede ser interpretada, como una 'salud pública' con el objetivo de reducir la carga mundial de enfermedades, buscando los principales factores de riesgo. Los autores hacen hincapié en que raramente se sigue solamente un principio y que el resultado final, es el resultado de los intereses de los diferentes actores que no siempre hacen explícita la metáfora que utilizan.

184 El término global, por ejemplo, es ampliamente utilizado por los principales filántropos que tienen una gran influencia en la gestión de los recursos sanitarios, como la Fundación Bill y Melinda Gates. Ver Markel, 2013.

El efecto es producir políticas sanitarias contradictorias. En este sentido, Fassin (2012) –hablando de la salud global como de un objeto "oscuro"– invita a pensar a la globalización de la salud, como a un fenómeno en ningún caso homogéneo, sino heterogéneo, histórico y local. La salud es también y sobre todo una "cuestión" nacional, y puede ser re-configurada como un bien común dentro de contextos que, alternadamente, definen las condiciones que separan a quienes tienen acceso de aquellos que son excluidos.

En un intento de definir el término global, como 'significante' e incluso como 'significado', el investigador francés, señala que hablar de salud global es referirse a un conjunto de fenómenos distintos. En primer lugar a fenómenos epidemiológicos, a la luz de la doble transformación del perfil de la población, vinculado tanto al aumento de la desigualdad –entre los países y dentro a cada nación– como a la creciente importancia de las enfermedades cardiovasculares y metabólicas, además de la propagación de las infecciones y del reconocimiento de los problemas de salud mental, que durante mucho tiempo han sido ignorados en los países más pobres.

La salud global también se refiere a cuestiones demográficas y de “movilidad” transnacional, a la luz de las migraciones aceleradas por el impacto de las guerras, la violencia y la miseria. Además de la movilidad de los profesionales de la salud que emigran en busca de mejores entornos de trabajo, y de los pacientes que se trasladan a los contextos sanitarios más favorables.

Fassin identifica otro aspecto significativo dentro de lo que llamamos salud global: los fenómenos económicos relacionados con las empresas multinacionales farmacéuticas, con los intereses inherentes a los fármacos y a las patentes, así como la monetización de las “partes del cuerpo”, como explican los investigadores que han estudiado, por ejemplo, los trasplantes de órganos (Scheper-Huges, Wacquant, 2005). Se considere también la exportación de conocimientos y tecnología, a la base de muchos programas de desarrollo y de las iniciativas de cooperación sanitaria. Fassin invita a pensar en el hecho que la salud global existe gracias a un enorme aparato burocrático institucional, que involucra organismos internacionales, organizaciones no gubernamentales, actores filantrópicos y religiosos, universidades, fundaciones e industrias. Por último, la salud global requiere de una red social a escala transnacional, que dé forma a las acciones, a los valores y a las luchas.

De acuerdo con Stuckler y Mc Kee (2008), Fassin (2012) señala cómo los argumentos de la salud global están indirectamente asociados con dos configuraciones semánticas distintas. Una vinculada a la idea de seguridad, control y vigilancia (el cambio climático, el terrorismo, las pandemias, etc), la otra con los sentimientos de compasión y solidaridad (víctimas de la violencia,

los desastres, hambrunas, etc.). Ambos horizontes semánticos no son necesariamente independientes; basta pensar en las frecuentes y contradictorias superposiciones de los argumentos humanitarios y militares (Fassin, Pandolfi, 2010).

Garay, Harris y Walsh (2013) hacen hincapié en que, cuando el término global, se aplica a la salud –según la definición de la OMS (1946), *un estado de completo bienestar físico, mental, social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades*– se refiera principalmente a la salud de la población mundial en su conjunto: una *salud para todos*, configurada en términos de equidad, y en la participación de una amplia gama de actores que trabajan en el campo de la salud, una *salud por parte de todos*, por ende, en términos de participación. Estos dos principios presuponen una participación activa, informada e inclusiva de las personas y de los grupos, a las estrategias de salud. Por último, global también puede referirse a un concepto amplio y holístico de las dimensiones y de los determinantes de la salud (Commission on the Social Determinants Of Health, 2008; Stefanini, 1999a), que requiere un enfoque multi-sectorial: una *salud en todo* (en todas las políticas), configurado en términos de coherencia.

Estos tres principios “globales”, se han reafirmado recientemente en el World Health Report del 2009 (OMS, 2009b), que confirma los ya establecidos en 1978 por la Conferencia de Alma-Ata (OMS, 1978). Sin embargo, a menudo las estrategias y los programas son desequilibrados sobre enfermedades o grupos específicos, por lo tanto, “no para todos” ni “en todo”, a través de una serie de actores que cuentan con una representación distorsionada por su peso político-económico, por lo tanto, “no de parte de todos” (Garay *et al.*, 2013).

Para sintetizar un discurso tan articulado, quiero hacer hincapié en el hecho que la complejidad del concepto y su “facilidad de uso” teórico y práctico, empleado por diferentes sujetos, es probable que pierda sus características de crítica social que yo reconozco como central, y de las que me avalo en este trabajo, como el marco en el que volver a configurar mi práctica de investigación científica. Esto deriva de una serie de reflexiones a través de las cuales, junto con colegas del CSI, se intentó establecer una definición compartida del paradigma de salud global. Un paradigma, que va más allá del concepto de medicina tropical y de salud internacional, que trata de “mantener juntos” los factores socio-económicos, políticos, demográficos, jurídicos y ambientales de la salud y de la atención médica, indagando la relación entre la globalización y la salud, en términos de equidad, de derechos humanos y de sostenibilidad. La adopción de una visión transnacional permite ver a través del objetivo de la justicia social, las desigualdades de salud dentro de cada contexto singular y entre países; desigualdades que permiten re-formular el concepto de “riesgo” en epidemiología, pasando de la atención al comportamiento individual, a

los factores estructurales que determinan dichos comportamientos (Farmer, 1999, 2004; Janes, Corbett, 2009).

Mediante esta re-formulación, hablar en términos de salud global, es hablar de ética, de responsabilidad social en los diferentes sectores del campo de la salud, a través de un movimiento circular (la investigación debe ser “sustancia” en la formación de los profesionales de la salud, que a su vez deberán proyectar visiones y objetivos en la práctica cotidiana de asistencia social y sanitaria) intentando participar y contribuir al cambio de los fenómenos sociales. En este sentido “global” se define como “público”, es decir a disposición de todos. Este enfoque no siempre es contemplado en los discursos que apelan a la salud mundial, y mucho menos satisfecho. Esta es la razón por cual, una salud global así posicionada, asume connotaciones de activismo y recupera el sentido original con el que nació la salud pública. «Es esta es la poderosa declaración que surgió en los años en que nacía esta disciplina, tanto como movimiento moderno de ideas, como una profesión: a mediados del siglo XIX. Esta declaración refleja de hecho el espíritu del año 1848, cuando las protestas y los movimientos populares de todo el mundo eran portadores de ideales como la justicia, la democracia, la abolición de la esclavitud, la emancipación de la mujer, los derechos sindicales y la lucha contra el imperialismo» (Stefanini, 2001:139).

Un análisis que involucra una variedad de miradas y herramientas: la salud global es un campo que está estructurado de manera trans-disciplinaria. Algunos estudiosos se están interrogando sobre cuáles pueden ser las posibles contribuciones de la antropología. Yo creo que la antropología tiene una gran capacidad de mirar a la globalización a través de un punto de vista local, y de demostrar quanto los procesos globales sean locales, por las peculiaridades del impacto, de los significados y de las interpretaciones por parte de los sujetos.

6. Visiones, percepciones y prácticas en la emergencia

6.1 Globalización y vigilancia

Armstrong (1995) sugiere de considerar la gestión de las patologías infecciosas en Europa, como parte de lo que él llama la *medicina de vigilancia*; un cambio en la visión médica, que se había concentrado en el interior del cuerpo. A partir del siglo XX comienza a concentrarse en la relación entre el cuerpo y el mundo exterior. Armstrong señala que este nuevo mecanismo de poder se ha ido intensificando junto con el aumento de la movilidad de las personas, los bienes y los microbios en el escenario de la globalización. Earl y sus colegas (2009) muestran además que el concepto occidental de la vigilancia también podría interpretarse como el intento de mantener

algunos contextos, más “libres de enfermedades” que otros. Dentro de este marco, los argumentos vinculados con el contagio, la seguridad y el control han adquirido aún más importancia.

Las medidas desarrolladas históricamente para contener las principales infecciones han utilizado herramientas como las notificaciones, la cuarentena, el screening; medidas que representan un desafío para una sociedad democrática. Aún hoy en día, las modalidades con las cuales se vigila sobre las mayores infecciones en el continente europeo, tienen que ver con las estrategias para controlar el movimiento de las personas dentro de los confines de la “fortaleza” Europa. La vigilancia tiene como objetivo comprender cuánto se propaga una enfermedad; de hacer que la gente tome conciencia de estar enfermo, pensando que la información pueda contribuir a un cambio en los hábitos, favoreciendo el acceso a los medicamentos y terapias. Taylor (2013), muestra que las “reacciones” políticas, a un fenómeno particular, se orientan en gran medida por los datos científicos sobre la incidencia y la gravedad del problema; por lo tanto, reacciones calibradas con las evidencias que justifican tal o cual estrategia. Como ya he señalado, es a través de la representación y la interpretación de los datos que la enfermedad se convierte en una configuración social; adquiere una identidad dentro de un marco histórico específico (Rosenberg, 1992). Estas identidades se forjan cuando la enfermedad entra en el espacio de la cuestión pública y luego se asignan como categorías a específicos grupos minoritarios: ya que son difíciles de cambiar o deconstruir (Taylor, 2013). Sin embargo, como veremos más adelante, algunas de estas categorías terminan siendo rechazadas (Quaranta, 1999).

Sontag (1978) sostiene que cuanto más son desconocidas o incontrolables las causas de una enfermedad, mayormente dicha enfermedad será desrita con términos que reflejen lo que más teme una sociedad. La literatura abunda en ejemplos que muestran cómo los inmigrantes (asociados con la pobreza, con la falta de higiene, con la falta de comunicación, con la alteridad cultural), estén sobre-representados con los grupos de riesgo, de las patologías infecciosas en Europa. Con menor frecuencia nos preguntamos si en realidad se enferman en los contextos de origen o debido a las condiciones de vida en el contexto de llegada.

Cunningham (2002) señala que los enfermos de tuberculosis, por ejemplo, además de ser representados como inmigrantes débiles física y caracterialmente, se convierten –en las percepciones colectivas– en pobres, descuidados y peligrosos. Esto destaca cómo la construcción colectiva, de la identidad en relación con tal o cual enfermedad, sea aún más productiva cuando coincide con los argumentos sobre la posible propagación, de una “amenaza” sanitaria, a través de las fronteras geográficas y políticas; fronteras cada vez menos definidas. Esto implica una reflexión sobre los significados de “extranjero” o “familiar”, ya que las estrategias de salud

pública están relacionadas de manera estructural, con el escenario más amplio donde se articulan los regímenes de ciudadanía. Para entender entonces como se cura y asiste a los inmigrantes, debemos volver a configurar el diálogo existente entre las identidades subjetivas, la salud pública, los derechos civiles y las políticas de bienestar social.

6.2 El Chagas como fenómeno de emergencia en Europa

La entrada del Chagas como un fenómeno de emergencia, en el escenario público europeo, se produjo gracias a las pronunciaciones prestigiosas de dos protagonistas: principalmente por voz de los científicos, relacionados con el campo de la medicina tropical, y en segundo lugar, por los organismos institucionales internacionales; sobre todo la OMS. Ambos protagonistas promovieron una cierta representación del fenómeno, definiéndolo como “emergente”, como una emergencia; esta es una cuestión que voy a tratar de analizar.

En italiano el término *emergente*, del part. act. de *emergere* (en Inglés *to emerge*) indica algo que nace, que sobresale, que se manifiesta. En su uso común, el término puede indicar un caso imprevisto, inesperado, un accidente;¹⁸⁵ con este significado se relaciona con el sustantivo *emergenza* (en castellano emergencia), en referencia a una situación crítica, de peligro grave, que requiere la adopción inmediata de medidas excepcionales, urgentes (siguiendo el ejemplo de *emergency* en inglés).¹⁸⁶

Para que una enfermedad sea percibida en términos de emergencia y configurada como tal, su gestión en la escena pública, se focaliza en la relevancia del dato numérico que prueba su difusión, con el fin de justificar la atención de las instituciones y las inversiones en estrategias de intervención.

Permanecen fuera de los argumentos públicos, los múltiples significados que otorgan, a cada fenómeno sanitario, los individuos y las comunidades que los padecen; significados que siguen cambiando en el tiempo. El uso de términos técnicos, tiende a homogeneizar, a borrar y a negar la multiplicidad de la experiencia del sufrimiento. La categoría misma de *transición epidemiológica*, ha sido objeto de importantes críticas que mostraban cómo el concepto formulara una serie de progresos unidimensionales a lo largo de un modelo de evolución uni-lineal, suponiendo que cada fase de la transición fuese más avanzada y deseable de las anteriores. Los términos de este enfoque, que todavía se utiliza en la epidemiología clásica, se refieren casi

185 cf. Grande Dizionario Italiano Hoepli.

http://www.grandidizionari.it/Dizionario_Italiano/parola/E/emergente.aspx?query=emergente#

186 En todo el capítulo, el término italiano “emergente” se ha traducido como *emergencia*, cuando el significado era en relación al sustantivo italiano “emergenza”.

exclusivamente a índices, como la mortalidad y la longevidad, incapaces de contemplar factores como la calidad de vida y el *buen vivir* (usando las palabras de Álvaro). Algunos estudiosos han señalado también que el uso frecuente de unidades de análisis enormes (naciones enteras, por ejemplo), terminó sólo por “enterrar”, en las estadísticas demográficas, la heterogeneidad de las formas con las cuales los factores como el género, la raza, la cultura la clase socio-económica, inciden en los grupos afectados por cada transición epidemiológica (Gaylin, Kates, 1997).

Objeto de críticas igualmente incisivas, es la categoría de “enfermedades infecciosas emergentes” con la cual se ha querido concentrar, casi exclusivamente en la aparición de nuevos agentes patógenos, en lugar de hacer hincapié en el re-surgir (en las sociedades opulentas) de pasados fenómenos que nunca han desaparecido en los contextos más pobres (Farmer, 1996).

El lenguaje acreditado y aparentemente neutral de las estadísticas y de la epidemiología, a menudo embarga el sentido del “encuentro” humano con las infecciones y las epidemias. En esta tesis, en cambio, se trata de demostrar, cómo la representación cultural de la etiología, las historias familiares, el miedo al contagio, el sentimiento de vergüenza o de culpa y el aislamiento de los enfermos, sean dimensiones que, aunque sí influyen en las prácticas de los sujetos, a menudo terminan siendo encubiertas por las estadísticas; estadísticas que determinan no sólo a las formas en que las enfermedades se traducen públicamente, sino que además orientan las políticas nacionales e internacionales destinadas a su gestión (Briggs, Martini-Briggs, 2003).

El reconocimiento por parte de las autoridades institucionales y por los medios de comunicación, parece ser contingente tanto como el reconocimiento por parte de quienes experimentan, sufren, recuerdan e interpretan la enfermedad (Sawchuk, 2010). A pesar de esto, las formas en que la infección se experimenta a través del cuerpo, “pasa” por una primera interiorización que se produce a través de los medios de comunicación (Briggs, Martini-Briggs, 2003).

Este tipo de marco probablemente nos puede guiar en la comprensión de las diferentes percepciones de la enfermedad de Chagas, de Desideria, Dolores, Sami, Álvaro y –como veremos más adelante– de Juan Manuel, Rosa María y del sufrimiento de Aretha. Ellos comparten el hecho de ser latinoamericanos y de vivir en Emilia-Romana. También nos puede guiar en una reflexión sobre las formas en que el Chagas se representó en el espacio público europeo, en cuanto área no endémica de inmigración.

Un análisis de los principales trabajos realizados en Europa, muestran que el fenómeno se presentó al principio como un problema pertinente a la medicina tropical. En algunos casos, el campo disciplinar de los expertos calificados para definir el fenómeno ha sido el de la *salud internacional* y luego el de la *salud global*. En su mayoría, a raíz de los cambios semánticos, los

mismos expertos se conformaron con la nueva salud global, manteniendo el marco conceptual de la salud internacional y de la medicina tropical.

Los expertos han descrito básicamente el Chagas como un problema que debe ser abordado en términos de diagnóstico y tratamiento (Basile *et al.*, 2011). Por un lado, intentando controlar la propagación del contagio (a través de las transfusiones, trasplantes, o de madre infectada) y por el otro tratando de influir en el desarrollo de la enfermedad clínica (gracias a los fármacos anti-parásito y al seguimiento de los órganos potencialmente en riesgo). Por ende, exhortan a interconectar capacidades y habilidades locales, nacionales e internacionales, y a reforzar con inversiones públicas y privadas, la vigilancia epidemiológica global de la enfermedad (OMS, 2010d).

Me parece importante añadir, en este punto de la reflexión, que tanto a nivel nacional como internacional, hacerse cargo del Chagas, parece ser responsabilidad, casi exclusivamente, de los *centros hospitalarios*. Como voy a tratar de demostrar, en el próximo capítulo, el hospital es el lugar “responsable” de la gestión de las emergencias sanitarias. El vínculo entre el hospital y la emergencia se hace explícito en el hecho que nuestro Sistema Nacional de Salud, aunque “universalista”, asegura a los que no están regularmente presentes en Italia, sólo la atención de lo que sea “urgente y esencial”. Esto se traduce en una dificultad de acceso cuando los fenómenos no estén clasificados como situaciones de emergencia.

La organización estructural del hospital parece impedir la posibilidad de detectar y responder adecuadamente, a la complejidad social y sanitaria de la cual, es a menudo portador, el paciente inmigrante. También representa un dispositivo que no parece advertir las condiciones de vida de los pacientes ni todas aquellas causas, ajenas al problema clínico específico, que sin embargo, son factores determinantes de la salud y de la enfermedad.

El Chagas ha sido presentado, también como un problema de los “Latinoamericanos”, vinculada a una categoría de inmigrantes, caracterizados por un origen específico. La historia de la medicina cuenta con numerosos casos de enfermedades que han sido identificadas, en el debate público, con la zona de origen: la “peste francesa” (1598), el “morbo gálico”¹⁸⁷ (sífilis siglo XV-XVI) (Tognotti, 2006); la “gripe española” (1918-1919) o “asiática” (1956-1957), son sólo algunos ejemplos. Sin embargo, la connotación que el Chagas asume en el ámbito de las dinámicas migratorias contemporáneas, lo convierten en un peligro (en términos de emergencia) que –en lugar de “venir de”–, “aquí llega a través de” un cierto tipo de personas. Los diferentes matices –aunque parezcan sutiles– pueden ayudarnos a entender algunas de las razones que

187 En italiano *il male francese*, en francés *mal napolitain* (N. del T.)

afectan la participación de los latinoamericanos a las propuestas de diagnóstico y tratamiento en la realidad de la Emila-Romaña.

Mientras que en el debate público y científico se sostiene que todos los latinoamericanos podrían ser potencialmente contagiosos (de ahí la indicación de la OMS de realizar el screening de todos aquellos que vienen de cualquier parte de América Latina) (OMS, 2010, 2013). El mismo debate público se refiere a una cierta América Latina, pobre, rural y con la piel más oscura (heredando las imágenes elaboradas al otro lado del océano). Todos los debates sobre el Chagas en Europa (esto es lo que he descubierto a través de mi análisis) aún cuando describen una forma urbana, no prevén ciertas casas, ni el insecto vector, ni las condiciones socio-económicas de los determinantes de la salud. Entre los efectos que esto produce, junto con mi grupo de investigación notamos, que en nuestro campo de estudio, existe una tensión significativa; una resistencia a “doblar” a la categoría del Chagas –como la infección de los pobres– y a la categoría del latinoamericano, reconociendo los límites, las contradicciones y la labilidad de dichas homologaciones. Esta tensión es causa de la oposición y del rechazo a participar en muchos de los programas de diagnóstico (fenómeno generalizado en Europa que comúnmente se explica sólo en términos de requisitos de acceso).

En nuestro estudio, por ejemplo, argentinos y brasileños en particular, han declinado la invitación a participar, por que ya tenían un marco de referencia sobre el tema; en cambio los peruanos y ecuatorianos no, ya que en la mayoría de los casos la infección era desconocida. He de añadir que muchos testimonios de nuestros interlocutores, pueden ser re-interpretados como un intento de “significar” su experiencia en Italia en términos de “estar” como “ciudadanos” y no como “inmigrantes”; portadores de una amplia gama de necesidades sanitarias percibidas como de mayor importancia que aquellas vinculadas a un “grupo de riesgo” de Chagas. Percepciones que si no se reconocen, puede que acaben ampliando la distancia, que a menudo existe –como hemos podido constatar– entre las personas y los servicios de salud, además de aumentar la fragilidad de las estrategias de control (como diría un médico de la salud pública), manteniendo muchos casos de Chagas sin diagnóstico.

Otro elemento central en la construcción del Chagas como un fenómeno público, es la tendencia por parte de los expertos, a circunscribir el problema únicamente a los bolivianos, que efectivamente son originarios del país de mayor endemia.¹⁸⁸ En los últimos años ha habido un debate, iniciado sobre todo por algunos estudiosos españoles,¹⁸⁹ en el cual se evaluaba la

188 Prevalencia de la enfermedad de Chagas en los inmigrantes procedentes de América del Sur: 4.2%, Bolivia 17.8% (Angheben *et al.*, 2011).

189 España es el país que más se ha trabajado en el tema, por el hecho de ser el contexto europeo con mayor inmigración procedente de América Latina, por lo tanto, es uno de los "laboratorios" las más vibrantes en la producción de argumentos y prácticas vinculados a la enfermedad de Chagas en Europa.

posibilidad de someter a *screening*, solamente a los bolivianos, teniendo en cuenta la relación costo/beneficio. Si bien es cierto que los principales expertos españoles y la OMS estén de acuerdo sobre la necesidad de involucrar en los programas de detección a todos los latinoamericanos; durante ciertas entrevistas y en algunas observaciones del personal médico en Barcelona,¹⁹⁰ he podido individuar la existencia de prácticas informales, en las que se otorgaba la información sobre la enfermedad y se promovía el acceso al diagnóstico, exclusivamente a los bolivianos. Tenía lugar una superposición peligrosa entre el boliviano y es la condición natural de Chagas-positivo. Las razones que se invocaban implícitamente para explicar estas dinámicas eran la creciente escasez de fármacos o de recursos en general, y el deseo de “maximizar” de alguna manera los esfuerzos. También tenían que ver con el hecho de que los bolivianos eran percibidos como particularmente “dóciles”; seguían las instrucciones sin hacer preguntas de otro tipo, por lo tanto, con ellos “era más fácil que con otros latinoamericanos, como los ecuatorianos, de los que luego no nos liberábamos más, porque la mayoría empezaban a presentarse con toda una serie de otras necesidades urgentes, y a pretender” (M. médico, de 36 años, Barcelona).

En este sentido, la antropología, en varias ocasiones ha constatado como los individuos, una vez colocados en una categoría de riesgo, acaban por ser excluidos de otros recursos o fuentes de identidad, estigmatizados por definición, entorno al eje de la alteridad. Schoepf (2001) muestra que, a nivel de percepción, la categoría de “riesgo” puede ser acoplada con la de “peligrosidad”, alimentando de esta manera, una percepción del individuo en situación de riesgo, como moralmente contagioso (Schoepf, 2001). Esta es una categoría aún más eficaz en el momento histórico actual, a la luz de un imaginario común que a menudo hace del “otro”, extranjero, un vehículo de enfermedad y la contaminación (moral).

Como se observa en las palabras de Álvaro, como en las de otros interlocutores bolivianos en nuestro contexto, el Chagas, emerge como una categoría llena de significados que aluden a sus historias familiares, a hipotéticos errores o culpas, a una cierta violación del equilibrio entre sí mismos, sus familias y su mundo. Expresiones como “la tenemos porque somos bolivianos”, “nos controlan porque somos bolivianos”, “dicen que es normal en los bolivianos”, “esta es una cuestión de origen”, “ser boliviano, significa ser también esto” han sido pronunciadas por muchas y distintas voces. Hasta una sentencia de Álvaro, que me había llamado particularmente la atención: “Esto es algo que hace morir, que nos mata. Pero si la tenemos sólo nosotros. ¿No será qué somos un pueblo que maldito?”.

Estas percepciones son en parte el resultado del imaginario que proviene de los países endémicos, sumado a una re-interpretación que está sucediendo en nuestros contextos de

190 Durante los meses de estudio en la Universidad de Tarragona pude relacionarme con una serie de operadores que trabajaban en la ciudad de Barcelona.

inmigración. Se habla, entre otras cosas, de una naturalización progresiva del fenómeno como atributo *natural* de quien nace boliviano.

Volviendo a un argumento más amplio, me parece ahora más comprensible la resistencia a ciertas categorías, que observamos con frecuencia en los latinoamericanos. Una resistencia que de alguna manera parece ser una reacción popular contra los modelos contradictorios de la integración, que se basan en la lógica de la asimilación o la exclusión; resistencias en la relación entre el estado y los inmigrantes cada vez más se articula en términos de control. Es en este sentido en los expertos de Chagas se observa, una preocupación importante y explícita (en términos de la gestión del problema sanitario), en relación al hecho de que miles de latinoamericanos en Europa sean “ilegales” (Dias, 2013).

Queda problematizar un aspecto, que de alguna manera cierra el círculo de las visiones y las prácticas. La emergencia genera un determinado modo de acción. “La gestión es muy variada, en gran parte por prueba y error, y no en base a una política estructurada, identificando en cada momento las prioridades y las emergencias, que de pronto desaparecen o resultan ser problemas secundarios respecto a la aparición de otros tipos de problemas”.¹⁹¹

Este tipo de enfoque además, parece ser coherente con la manera en que se gestiona la mayor parte de los fenómenos relacionados con la migración, en este momento histórico-político; encarados como situaciones de emergencia, como “estados de excepción” insostenibles desde un punto de vista teórico y legal (se piense en las “emergencia de refugiados”, a la “emergencia por frío”, etc.). La antropología ha reflexionado ampliamente en lo que denomina la *retórica de la emergencia*, utilizada por los sistemas institucionales que se limitan a “paliar” los síntomas del cuerpo (sólo) cuando sufren visiblemente (o son peligrosos), sin ocuparse de las causas, ni de las responsabilidades estructurales (Peneff, 1992; Fassin, 2000, 2006a). A través de concepto foucaultiano de *biopolítica*,¹⁹² en la perspectiva de la *nuda vida* (Agamben, 1995), donde nuda vida significa una vida entendida en términos puramente biológicos, es posible reflexionar sobre las contradicciones de las políticas de inmigración, dado que los dispositivos que deben regular los flujos, en las fronteras europeas, han mutado el derecho de asilo en el derecho a la atención sanitaria. Si la ciudadanía es la base de los derechos individuales, los inmigrantes “ilegales” no existen como titulares de derechos, salvo en caso de riesgo para su existencia puramente orgánica (Fassin, 2001a, 2001b; Pandolfi, 2005).

191 Funcionario de la Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale. Material compartido con Michele Cerni (2012).

192 *Biopolítica* (que consisten en bios "βίος" la vida y la polis "πολις", de la ciudad) se refiere a un concepto propuesto por Georges Bataille a principios del siglo XX, que a mediados de los años setenta se convirtió en el centro de la obra de Michel Foucault. Para Foucault, la biopolítica es la manera en la que la matriz de biopoder capitalista gestiona individuos y poblaciones mediante la regulación del cuerpo.

El interés y compromiso en las infecciones desatendidas en Europa y en Italia, parecen fruto de estas dinámicas. Los expertos que se ocupan de Chagas y otras enfermedades similares, parecen constantemente esmerarse en mantener vivo el carácter de urgencia, con el fin de mantener igualmente viva la atención de las instituciones sanitarias y los organismos nacionales e internacionales (junto con la atención, el apoyo económico). La gestión en emergencia produce (en términos), estrategias que abordan los fenómenos sin ahondar en ellos, y sin ocuparse de sus causas profundas. Prueba de ello, es la “cura” del Chagas que se limita a una respuesta puramente biomédica.

Un aspecto muy interesante, como ya se ha mencionado, es que en la mayoría de los trabajos sobre el Chagas en Europa, se menciona explícitamente su naturaleza socioeconómica. No hay que subestimar que se hayan publicado artículos en las revistas científicas más prestigiosas, que hayan surgido iniciativas no gubernamentales y colaboraciones público-privadas, tampoco que durante la 63ª Asamblea Mundial de la Salud, se redactara una resolución con la cual se propone un enfoque amplio e interdisciplinario (OMS, 2010d). Los expertos –lo que es visible en las fuentes producidas– hacen hincapié, en la necesidad de analizar los determinantes más amplios de la enfermedad y contemplar los aspectos subjetivos, sociales y culturales (Albajar-Viñas, 2011, 2012). Las fuentes explicitan, entre otras cosas, la necesidad de operar no sólo a nivel especializado (como a pesar sigue ocurriendo), sino que además, contemplar el nivel primario de asistencia sanitaria (Albajar-Viñas, 2007; OMS, 2010).

Tengo que decir que en estos años de investigación, junto con mis colegas, hemos conocido e interactuado con la mayoría de los expertos europeos. Me encontré menudas veces en la misma situación y a discutir en los mismos términos:

- “¿Para Usted, cuál el motivo de la propagación del Chagas?”

- “La pobreza, la falta de información, la vulnerabilidad, la falta de acceso a los recursos de asistencia sanitaria.”

- “Bien, si usted tuviera la oportunidad de hacer algo al respecto, ¿qué haría?”

- “Bueno” –la respuesta– “yo invertiría recursos en los nuevos métodos de diagnóstico y en nuevos fármacos”.

Son estos ejemplos, que detectan una contradicción en términos, entre los problemas y las soluciones y entre las causas y las herramientas. Como decían Kreimer y Zabala (2007), si el factor determinante para la resolución del problema permanece fijo a un cierto tipo de comprensión (diagnóstico, farmacológico y biomédica en nuestro caso)¹⁹³, se deduce que otras

193 En las experiencias europeas, el enfoque que he encontrado más atento a la complejidad de la condición de malestar proviene de Suiza. Ver Jackson *et al.*, 2010, 2011.

variables como la social, la culturales y la simbólica, aunque estén explícitamente, siguen siendo implícitamente poco estudiadas y para nada resueltas.

6.3 Una mirada integral de la complejidad

Para que variables como la social, cultural y simbólica, sean contempladas, la experiencia de la enfermedad y de los significados que la describen, deben ser objeto de interés en las disciplinas que cuentan con las herramientas teóricas y metodológicas para entender dichas variables. Las ciencias humanas y sociales en particular, han demostrado que los estudios dominados sólo por métodos cuantitativos de investigación, poseen limitaciones importantes en la comprensión de la variabilidad de la conducta humana; tienden a ignorar los contextos sociales y discursivos en los que emergen los conocimientos colectivos e individuales, fundadores de la experiencia de la enfermedad y del sufrimiento que produce. Por esta razón y cada vez con mayor frecuencia, las estrategias cualitativas para la investigación,¹⁹⁴ típicas de las ciencias humanas y sociales, van más allá de los límites disciplinarios de las ciencias *duras*, integrando herramientas para la investigación cuantitativa.

El intento de mirar al Chagas de forma integrada, ha requerido inicialmente una visión de conjunto, para analizar desde un punto de vista epidemiológico, demográfico y socio-antropológico, la presencia latinoamericana en Emilia-Romaña. Luego, se llevó a cabo un análisis cuantitativo que se fue paralelamente “informando” de las observaciones realizadas en las principales asociaciones de y para inmigrantes; con interlocutores latinoamericanos y con informantes claves por sus vínculos con las entidades territoriales involucradas con la inmigración (no sólo latinoamericana). En relación a dichos interlocutores, los intereses del equipo de investigación (y los míos en particular) se orientaron hacia una investigación en las características de las diferentes rutas migratorias; hacia un análisis de las percepciones y conocimientos acerca la enfermedad de Chagas; hacia la comprensión de las relaciones con las divisiones sanitarias; hacia el marco de las cuestiones contextuales de orden socio-económico, que repercuten en la esfera del bienestar como en el de la gestión de la enfermedad. Todos los datos y reflexiones que han surgido a través de este enfoque interdisciplinario son, básicamente, la sustancia de esta tesis y se

194 Cuando hablo de métodos cualitativos me refiero al conjunto de herramientas (entrevistas, grupos de discusión, etc.) que están empezando a ser conocidos en el campo de la Salud Pública. Los menciono porque creo que es importante que la medicina comience a identificar aquellas herramientas que las ciencias sociales y humanas pueden ofrecer y con las cuales es posible una interacción. Sin embargo, en relación a la antropológica, no voy a caer en el error –hoy generalizado– de creer que la etnografía, práctica compleja de indagar la realidad, pueda ser considerada por la mera utilización de métodos cualitativos. En este sentido, me refiero a la clara reflexión sobre la etnografía, las técnicas cualitativas y la investigación en materia de salud que Oriol Romaní (2013) propone en la introducción de un hermoso texto publicado recientemente bajo su dirección.

hallan dispersos en los diferentes capítulos. Desde un punto de vista cuantitativo, sobre todo las colegas médicas de la salud pública, han llevado a cabo análisis sobre diferentes bases de datos que incluyen, para el perfil demográfico, las del Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT) y del Osservatorio Provinciale delle Migrazioni. Para el perfil epidemiológico del contexto regional y local, se analizaron los registros de altas hospitalarias, los registros de asistencia durante el parto, los registros de dos clínicas, en la ciudad de Bolonia, para inmigrantes sin permiso de residencia o estancia, los registros de donantes de sangre regionales y los registros de asociaciones regionales de donación de órganos y tejidos. Según este estudio, en el periodo 2005-2009 se ha producido un aumento constante (en la provincia de Bolonia y en la región de Emilia-Romaña) de la cantidad de latinoamericanos provenientes de 21 países endémicos (a nivel regional eran aproximadamente 15.000 a finales de 2008¹⁹⁵), en su mayoría mujeres (62%). Un análisis posterior¹⁹⁶ de los registros de altas hospitalarias de la década 2003-2012, reveló que durante ese período se registraron 23 hospitalizaciones, atribuibles a residentes en la región de Emilia-Romaña en las que aparecía el diagnóstico de la enfermedad Chagas.¹⁹⁷

Ya en los primeros debates dentro del grupo de investigación, las reflexiones desarrolladas en conjunto, se centraron en la necesidad de establecer estrategias sanitarias que por un lado no produjeran el alarmismo, ni la dinámica de estigmatizar (a la luz de las percepciones reportadas sobre la infección), y por otro que favorecieran el acercamiento mutuo entre los inmigrantes y las divisiones sanitaria a través de políticas concordadas (Di Girolamo *et al.*, 2010). Por este motivo, durante todo el transcurso de la investigación hemos tratado de crear “espacios” en los cuales, los sujetos pudieran reflexionar, dialogar, presentarse.

Los primeros resultados han “ganado” la atención de las instituciones de salud locales. Gracias a esta atención, se han llevado a cabo nuevas investigaciones en el Hospital Universitario de Bolonia. En el último capítulo voy a compartir el material más importante de las observaciones realizadas, en el ámbito hospitalario, con los pacientes y el personal.

Como ya he dicho, los intereses clínicos de salud pública y han sido dirigidos a estimar la prevalencia de la infección en una muestra de población de nuestra zona, así como la capacitación del personal de salud, empleados en las divisiones del hospital pertinentes. Este segundo aspecto, bajo mi dirección junto con otra colega antropóloga, se decidió de no restringirlo a una capacitación en los aspectos epidemiológicos y clínicos, incorporando

195 En el primer capítulo los datos actualizados con respecto a la migración de América Latina.

196 Realizada por Chiara Di Girolamo.

197 De las 23 hospitalizaciones, 18 han tenido lugar en las estructuras de Emilia-Romagna, 2 en una estructura de la región del Véneto y 3 en estructuras de la región de Toscana. De las 18 personas hospitalizadas en la región de Emilia-Romagna, 17 tenían la nacionalidad italiana y 2 boliviana. Entre los 17 pacientes de nacionalidad italiana, 1 había nacido en Argentina, 2 en Brasil y de 3 no se había registro sobre el lugar de nacimiento.

cuestiones vinculadas a los aspectos socioculturales y otras más amplias relacionadas con la realidad de la migración. De esta manera, las problemáticas relativas a la migración, han sido en un primer momento “recogidas” a través de la voz contextual de los inmigrantes, y luego el material ha sido seleccionado para que pueda ser compartido con los profesionales de la salud. El personal médico, además ha sido involucrado participado en toda una serie de actividades¹⁹⁸ en las que nuestra representación del fenómeno de Chagas utilizaba tanto las características técnico-clínicas, como las de índole sociocultural e histórico-económica. Además, siempre de manera integrada y a la luz de las percepciones que nuestros interlocutores latinoamericanos tenían de la infección, reflexionamos sobre cómo informar a las personas (inmigrantes o no) interesados por la infección, y acerca de los itinerarios de diagnóstico y tratamiento existentes en el territorio. Un objetivo común, a lo largo la investigación, fue de contribuir a facilitar el acceso a los recursos locales de salud, de quien sentía limitado su acceso.

Por ello, se implementó un diagnóstico gratuito junto con el desarrollo de una red entre diferentes especialistas clínicos para hacerse cargo de eventuales complicaciones patológicas (enfermedades cardíacas y gastrointestinales, en particular). En el próximo capítulo voy a entrar en detalle, aquí es suficiente compartir el hecho de que al inicio del proyecto, la mayoría de los actores involucrados –tanto los responsables políticos, como los profesionales de la salud y los latinoamericanos– percibían la ausencia absoluta de la infección, mientras que la investigación diagnóstica, reveló una prevalencia del 7,94% (cuantitativamente importante a los ojos de la Salud Pública). Los datos confirmaron que Bolivia es el país de origen mayormente endémico.

6.4 Del porqué un screening nacional podría no ser suficiente¹⁹⁹

En las investigaciones realizadas sobresale que la mayoría de los programas europeos continúan a hacer frente a fenómenos como el Chagas, a través de un enfoque *disease-centred*, centrado en cada patología, enfoque que nos parece incapaz de hacer frente a circunstancias socio-sanitaria complejas, como las que encontramos en nuestro contexto.

Como ya se ha demostrado, los profesionales de la salud y los latinoamericanos poseen poca información sobre la infección, y los datos existentes se basaban en estimaciones poco fiables de prevalencia, calculada teniendo en cuenta bases de datos diferentes y heterogéneas, de

198 Sesiones informativas en el hospital, presentación del protocolo de estudio en conferencias, grupos de trabajo y seminarios, organización de oportunidades para la formación de los grupos más institucionales, grupos de debate, entrevistas y reuniones informales.

199 Parte de las reflexiones en esta sesión han sido publicadas en un número especial de la revista *Eurosurveillance* dedicado a la enfermedad de Chagas. Véase Di Girolamo C., Bordini C., Marta BL., Ciannameo A., Cacciatore F. (2011), *Chagas disease at the crossroad of international migration and public health policies: why a national screening might not be enough* en AA.VV. (2011) *Special Issue on Chagas Disease, Eurosurveillance*, Volume 16, Issue 37, 15.

cada uno de los países endémicos de origen. Además, si bien tanto dentro como fuera de los servicios sanitarios, la presencia de los sudamericano sea poco percibida, relevamos no sólo que la inmigración latinoamericana era en aumento, sino también que la presencia de personas indocumentadas era notable; esto representa un reto para aquellas estadísticas con las que el Chagas se trata de enmarcar (Di Girolamo *et al.*, 2010). Ya se ha explicado cómo los permisos de residencia y estancia en Italia, están vinculados a la cuestión laboral, y cómo la inestabilidad laboral, amplificada por la crisis económica actual, imponga a muchos inmigrantes una alternancia brusca entre la condición de regularidad e irregularidad. De ello se deduce que su “presencia” en las estadísticas oficiales tiende a no estar contemplada con certeza.

Una reflexión igualmente pertinente es que Italia, en comparación con otros países europeos, y probablemente debido a su limitada historia colonial, carece de una fuerte tradición en el campo de la medicina tropical. Actualmente sólo unos pocos centros de referencia son capaces de realizar la prueba para el *T.cruzi*, y faltan protocolos estandarizados (en los cuales los centros de referencia están trabajando) (Angheben *et al.*, 2011; Anselmi *et al.*, 2009). Esto se traduce en el hecho de que las actividades realizadas en Italia tiene una extensión geográfica limitada, y se continúa a excluir gran parte de la población que vive en Italia.

Dado que la mayoría de los profesionales de la salud no están capacitados para sospechar o buscar la infección en la población residente (italianos y extranjeros), las herramientas de diagnóstico y terapéuticas no son accesibles ni inmediatas. Por lo tanto es fácil suponer que los casos estén sub-diagnosticados; en Italia el infradiagnóstico es del 99% (Basile *et al.*, 2011). Lo que falta hoy en día es una cierta valorización de las experiencias piloto realizadas que permita informar sobre las políticas incluyentes y eficaces a nivel nacional.

En este sentido, no se puede subestimar el rol central de las implicaciones socio-políticas y culturales en la conformación de las percepciones, de las reacciones de los sujetos, además de las relaciones que se construyen con los servicios sanitarios. Después de haber dado la palabra a las personas, a través de un enfoque centrado en el paciente, hemos podido detectar una amplia gama de necesidades sanitarias y sociales que difícilmente encuentran asilo en las estadísticas periódicas o en las investigaciones epidemiológicas, que se llevan a cabo principalmente en los hospitales.

Dada la complejidad del fenómeno en nuestro contexto específico, podemos decir que un enfoque exclusivamente biomédica, centrado en la enfermedad, no sólo puede ser ineficaz en la protección de la salud de los individuos y de la comunidad, sino que incluso puede llegar a ser peligroso si se utiliza como una medida de control más que como una estrategia para la promoción de la salud. No pretendo negar la importancia de los instrumentos biomédicos en el

control de la enfermedad, sin embargo, es necesario hacer hincapié en las limitaciones de un enfoque basado exclusivamente en ellos.

A la luz de las migraciones crecientes que se están convirtiendo en un fenómeno estructural de nuestro mundo globalizado, las políticas de contención y prevención que se basan sólo en las medidas de control, es probable que sean costosas (Gushulak, Macpherson, 2010; Weekers, Siem, 1997) y que obstaculicen estrategias más integrales y omnímodas, que podrían hacerse cargo de esas necesidades y condiciones que son multi-causales y en interrelación con aspectos socio-económicos, políticos y culturales; así como el Chagas ha demostrado.

No se puede subestimar, por ejemplo, la forma de acceder y utilizar los servicios sanitarios por parte de muchos inmigrantes. Una abundante literatura señala que los inmigrantes acceden menos a los servicios, que la población local; especialmente a los programas de prevención, teniendo en cuenta factores como las dificultades del idioma, la falta de información, las restricciones y los horarios de trabajo, el miedo (Mladovsky, 2009). Bajo estatus social es en sí mismo un factor determinante de escasa interacción con el sistema de salud, en cantidad y en calidad. Esto, es necesario que sea explícito; no es un problema específico sólo de los inmigrantes, se aplica a todos los grupos que viven en situación de desventaja socio-económica, y muchos de los inmigrantes, actualmente en Italia, pertenecen a estos grupos. En tal escenario, emerge como los protocolos de screening establecidos en los servicios existentes, podrían, como he tratado de detectar, no ser capaces de llegar a la población en riesgo y ser una medida ineficaz de control o prevención. También hay que considerar que la enfermedad de Chagas es una enfermedad principalmente asintomática, por lo tanto, la mayoría de los individuos infectados no van en busca de atención especializada.

Para contextualizar todas estas consideraciones, hay que decir que el escenario político italiano actual implica una ley de inmigración aprobada en 2002, que vincula la situación legal de los inmigrantes a las necesidades del mercado laboral, el resultado es que la inmigración ilegal es una característica endémica en Italia, una situación que parece ser amplificada por la crisis económica actual (Gullà *et al.*, 2009). En 2009, el llamado “paquete de seguridad”²⁰⁰, entre otras cosas, estableció el crimen de entrar y permanecer en Italia sin permiso de residencia regular. En el territorio de Bologna produjo una disminución de hasta un 50% de los pacientes en los servicios que ofrecen asistencia a los indocumentados (testimonio de los operadores). A pesar de que se haya aclarado, que el acceso a los servicios sanitarios, en general, no daría lugar a ninguna

200 Para obtener más información, consulte:
http://www.interno.gov.it/mininterno/export/sites/default/it/sezioni/sala_stampata/speciali/Pacchetto_sicurezza/index_2.html

denuncia, yo misma he observado en numerosas ocasiones, que la situación legal y burocrática produce miedo y confusión entre los inmigrantes, y la inhibición en la búsqueda de asistencia.

A esto se suma que, incluso para muchas de los latinoamericanos que viven en Emilia-Romaña, existen numerosas barreras que los separan de los servicios de salud. Entre ellas, mis interlocutores señalan la falta de información sobre sus derechos y los servicios disponibles, además de los obstáculos financieros que a menudo contribuyen a retrasar la atención. Muchos de ellos manifiestan el temor de un uso político (en sentido anti-inmigrantes) de la información que relaciona directamente el origen con un estado de enfermedad.

Teniendo presentes todas estas consideraciones, vale la pena destacar que un enfoque eficaz, para la salud pública, debe primero reconocer que una evaluación puramente cuantitativa de los fenómenos no es suficiente. Según las recomendaciones y señalizaciones recientes de la OMS a través de la Comisión sobre los Determinantes Sociales de la Salud (2008), se perfila cada vez más claramente la necesidad de construir conocimientos articulados, con herramientas teóricas y metodológicas de múltiples disciplinas, para ser capaces de tratar con la índole compleja (biológica, psico-emocional, social) de los desafíos que la salud pública de hoy tiene que enfrentar. Las ciencias sociales y las humanas, con su peculiar capacidad de “acercarse hasta el punto más cercano posible a la experiencia de los sujetos”²⁰¹, pueden contribuir significativamente.

El fenómeno de la enfermedad de Chagas, como muchos otros, por lo tanto, requiere una colaboración multidisciplinar entre expertos en salud pública, clínicos y científicos sociales. Este tipo de enfoque a mí y a mis colegas ha ayudado mucho en enmarcar la complejidad del fenómeno y para detectar aspectos que permanecen oscuros a la mirada epidemiológica convencional.

6.5 A qué sirve la complejidad. La productividad de un enfoque integrado

La disciplina de la antropología nos permite, por lo tanto, tener en cuenta que los paradigmas, tales como la salud, la enfermedad, la atención médica, el bienestar y el cuidado, pueden ser estudiados como fenómenos culturales que deben ser analizados dentro del contexto social, de las estructuras económicas, de los sistemas de pensamiento, en los que han sido producidos.

El hecho de que las percepciones y representaciones personales, así como las condiciones generales de vida y trabajo, pueden tener un impacto significativo en la participación

201 Comelles, dialogo informal.

de los individuos a una propuesta de intervención médica, ha hecho visibles todos los límites de los programas screening vertical. Por muy útil que sean a la luz de los resultados de prevalencia, podrían en nuestro caso haber “dejado fuera”, a quienes que se distancian de la cuestión por el estigma que la enfermedad produce, y a quienes no la reconocen como una prioridad en la esfera de las necesidades y problemas urgentes.

Esto llevó a la idea de que la introducción del screening para la enfermedad de Chagas en la gama más amplia de actividades preventivas (especialmente las vinculadas con la salud de género) promovidas por el Sistema Sanitario, podría ayudar a evitar un enfoque vertical y aumentar la oferta y la cobertura a nivel de población. También surgió la idea de que, el nivel del sistema más adecuado para hacerse cargo de la complejidad de las necesidades identificadas por nosotros (y percibido por la población), sea la atención primaria; complejidades que un enfoque especializado difícilmente logra “mantener juntas”. Se trata de una cuestión absolutamente central. La participación de la atención primaria ha sido recientemente mencionada también por expertos en Chagas en ámbito europeo, especialmente relacionada con el hecho que la infección en la última transición epidemiológica, estará acompañada, siempre más a menudo, por otras enfermedades crónicas degenerativas típicas de la vejez. Cabe agregar, que a pesar de que los expertos mencionan la atención primaria²⁰², aún falta la fase de implementación de las experiencias donde Chagas es “curado” de manera horizontal e integrada. Lo que quiero enfatizar es que la centralidad de la atención primaria tal como emerge en esta tesis se refiere principalmente a los principios en los que se basa la atención primaria²⁰³ en materia de accesibilidad generalizada, equidad, continuidad de la atención, solidaridad y coordinación con otros sectores y creo, en primer lugar, el de la protección social.

Esta es la razón por la cual, informaciones relacionadas con la especificidad de la infección, con el “peso” de un cierto tipo de olvido, con las problemáticas más profundas que caracterizan la vida de muchos inmigrantes, deben ser compartidos sobre todo con los médicos de medicina general, de los consultorios y clínicas para los extranjeros, así como con otros interlocutores involucrados a nivel local como las asociaciones y agencias sociales privadas. De este modo, los servicios de salud podrían ampliar la disponibilidad de las herramientas de diagnóstico y terapéuticas para la enfermedad de Chagas, pero a través de una evaluación de las percepciones de las necesidades específicas de los pacientes. También se promovería la reducción de las barreras de acceso a los los servicios designados, y la atenuación las desigualdades en el uso de los servicios sanitarios que debilitan la eficacia de cualquier intervención. Si reflexiones de este

202 Para obtener más información, consulte: Albajar-Viñas, 2007; Dias, 2013; Gascon *et al.*, 2010; Sosa Estani, 2007; Villa *et al.*, 2007; OMS, 2010d; OMS, 2014.

203 http://www.who.int/publications/almaata_declaration_en.pdf

tipo participaran a la formación de programas de capacitación para el personal médico, ayudaría recoger, como los operadores, en una historia clínica, todos aquellos factores que influyen en el estado de salud y desempeñan un papel importante en el desarrollo de la enfermedad.

Un paso más allá sería integrar un enfoque centrado en la enfermedad con uno participativo. Justo de América Latina llegan numerosos ejemplos de la investigación-acción a nivel de la UE que pueden promover derecho a la salud más amplio (Santos, 2000).²⁰⁴ La literatura muestra que, de hecho, participación de los sujetos y de la comunidad en los programas de salud, contribuye a prácticas eficaces y a intervenciones sanitarias exitosas (Franco, Merhy, 2011; Iriart *et al.*, 2002). Estas prácticas se revelan aún más importante a medida que involucran a individuos y grupos marginados, permitiendo su participación activa en las decisiones relacionadas con la mejora de las condiciones que influyen en su bienestar. Además, la estrategia de la investigación-acción, si formulada de manera colectiva, permite de adaptar paulatinamente las intervenciones a la realidad local; reduciendo así, las distancias de la población con los servicios de salud, mejorando las respuestas que podrán otorgar.

A nuestros interlocutores reconocemos, por ejemplo, una enseñanza fundamental: tener en cuenta que parece no tener sentido (contextual) seguir hablando de la enfermedad de Chagas cómo una enfermedad de los pobres; configuración que afecta a la asunción de responsabilidades, que aleja los servicios en lugar de crear alianzas. No tiene sentido seguir utilizando una categoría que es rechazada porque se percibe como deshumanizante, que priva a los individuos de su *agentividad*,²⁰⁵ una categoría que en nuestro contexto no pertenece a quienes son pobres, porque han pagado (con la migración) un precio muy alto, para no seguir siendo pobre, porque se esfuerza día a día para mantener una vida digna, incluso desde un punto de vista económico, porque sienten que viven una vida plena. Esto no quiere decir que tengo la intención de omitir la categoría de la *pobreza* como uno de los determinantes sociales del Chagas –ya que de hecho lo es–, mas bien, considero que el proceso de la determinación social de la enfermedad debe ser denunciado sin ambigüedad. Sin embargo, si se utiliza como un simple marco, entonces, sin duda la legitimidad del sistema y hacerse cargo, termina siendo una categoría percibida como contraproducente y no adherirse a nuestra realidad. En este sentido, según lo sugerido por Schapira y Mellinos (1991), si no permitimos que los sujetos participen, teniendo en cuenta sus

204 Probablemente sería apropiado en este momento, delinear el paradigma teórico y metodológico de la Salud Colectiva, sin embargo, no es uno de los objetivos de este trabajo, orientado más en delinear los marcos teóricos europeos en los que ciertos fenómenos de enfermedad han tomado forma. En cuanto a la Salud Colectiva, la literatura de referencia es inmensa. Para una primera clasificación, véase: Almeida-Filho, 2006; Breilh, 2003, 2008; Haro, 2013; Iriart *et al.*, 2002; Martino, 2012; Menéndez, 2008.

205 Del inglés *agency*, entendida como el posicionamiento activo y subjetivo, incorporado. Véase Pizza, 2003, 2007.

representaciones, se corre el riesgo de planear estrategias sin destinatarios reales, lo que comprometerá (casi seguro) su eficacia.

Trabajando con algunos interlocutores latinoamericanos que viven en nuestra región, nos ha permitido, en síntesis, comprender que para intervenir de manera eficaz sobre la enfermedad de Chagas, es necesario encuadrar el fenómeno a través de un enfoque más abierto, apuntando a lograr que los servicios de salud sean más inclusivos, más integrados y orientados a la equidad; una estrategia general para promover el derecho a la salud ya la asistencia sanitaria a través de la promoción de los derechos humanos y civiles relacionados.

Por lo tanto, el Chagas emerge como un instrumento que puede nos puede brindar la oportunidad de ensayar enfoques innovadores, capaces de superar los límites disciplinarios y de reducir la brecha entre los servicios y las comunidades, así como entre las cuestiones sociales y de salud.

CAPITOLO III: JUAN MANUEL MIGRAZIONE E SALUTE



Anselmo
BALLESTER
Tempi moderni,
1936

*Noi lo sappiamo che cos'è che ci ammalia!
Quando siamo malati, sentiamo dire che chi ci guarirà sei tu.
Per dieci anni, sembra, in belle scuole costruite a spese del popolo hai imparato
a guarire e per la tua scienza hai speso un patrimonio.
Dunque devi saper guarire. Sai guarire?
Quando veniamo da te ci strappiamo di dosso i nostri cenci e tu ascolti qua e là sul nostro corpo nudo. Sulla
causa della nostra malattia un solo sguardo ai nostri cenci ti
direbbe di più. Una stessa causa fa a pezzi i nostri corpi e i nostri abiti.
Le fitte nelle nostre spalle vengono, dici, dall'umidità, da cui viene anche la macchia che abbiamo alla parete.
Dicci allora: da che viene l'umidità?
Troppo lavoro e troppo poco da mangiare ci fa deboli e magri.
La tua ricetta dichiara: dovete crescere di peso.
Allora puoi anche dire alla nave che non deve bagnarsi.
Quanto tempo avrai per noi?
Vediamo: un tappeto in casa tua costa quanto fare cinquemila visite.
Probabilmente dici di essere innocente.
La macchia d'umido sulla parete delle nostre case non dice nulla di diverso
(Discorso di un lavoratore a un medico).²⁰⁶*

206 Bertolt BRECHT, Poesie di Svendborg, 1939.

Nell'introdurre una raccolta di lavori etnografici sulle migrazioni in Italia, Pizza (2012a: 13-15) definisce *politico-corporeo* il peculiare approccio con cui la disciplina antropologica può contribuire a studiare i processi migratori, indagando «contemporaneamente la dimensione politica, istituzionale, “statale” e giuridica del fenomeno, e quella dell'esperienza fisica delle migrazioni, spostando l'attenzione dai conflitti e dalle mediazioni interculturali fra le diverse “identità” ai diritti, al razzismo, alla sofferenza, alla violenza, ai processi di salute-malattia-cura in ragione della quotidianità fisico-politica di una cittadinanza, negata o conquistata, da parte di esseri umani in carne e ossa». L'autore si riferisce alla necessità di mostrare i nessi tra cultura, migrazioni e politica prendendo però le distanze da una prospettiva culturalista, che si appiattisce cioè eccessivamente sulle dinamiche culturali, rischiando di assumerne le differenze come confini invalicabili rispetto all'*altro* e di trattare con una certa miopia questioni più ampie e strutturali. Tale impostazione non intende ridurre o snaturare la capacità -propria della disciplina antropologica- di indagare peculiari dinamiche culturali, tuttavia si propone di guardare alla cultura tentando di coglierne la natura processuale, “de-essenziando” il concetto e mostrando piuttosto i processi di costruzione, stereotipizzazione, oggettivazione culturale insiti in diversi scenari della vita pubblica e privata. Attraverso un approccio che conferisce centralità alla dimensione corporea e alla capacità di agire, l'autore esorta a «considerare le differenze culturali come il prodotto di pratiche sociali, politiche e burocratiche, pubbliche e intime, che definiscono i fenomeni migratori contemporanei e i relativi sistemi di classificazione e gestione istituzionale e governativa».

Questo tipo di riconfigurazione ha ispirato il mio approccio al campo di indagine.

1. Sulla salute degli immigrati

Lo stato italiano ha progressivamente messo in atto misure restrittive con lo scopo di arginare le migrazioni. Numerose fonti letterarie dimostrano come tali pratiche alimentino piuttosto un incremento delle condizioni di irregolarità e di precarietà che a loro volta espongono a circostanze esistenziali in cui, venendo meno la possibilità reale di emanciparsi, è possibile che si realizzi quella che Palidda (2008: 139) definisce una *neo-schiavizzazione*. Si riferisce alla produzione formale di *clandestini* da ingaggiare nelle economie sommerse, in occupazioni spesso faticose, di basso costo e prive di tutele contrattuali e giuridiche. A una minore sicurezza sul lavoro corrisponde, per esempio, una maggiore esposizione al rischio di infortunio.²⁰⁷ Tali dinamiche producono dunque condizioni di vita che si ripercuotono sullo stato di salute e di benessere. In tal modo la migrazione, che dovrebbe rappresentare un «diritto universale che evoca la capacità

²⁰⁷ Fonti letterarie indicano che il rischio di infortuni sul lavoro sono maggiori tra gli immigrati che tra la popolazione locale. Si veda Rosano, 2012.

umana di movimento» (Pizza 2012a: 21) finisce per essere un determinante sociale di malattia.

La sanità pubblica definisce *determinanti sociali* tutti quei fattori vincolati alle circostanze di vita in cui i soggetti nascono, crescono, vivono, lavorano, invecchiano (Stefanini, 1999a) che sovente sono alla base di diseguaglianze in salute (Marmot, Wilkinson, 2006) esponendo in maniera contestuale gli individui a un minore o maggiore rischio di ammalarsi in base alla differente distribuzione di risorse, diritti, responsabilità. Ciò confligge col fatto che la salute rappresenta un diritto umano fondamentale, sancito dall'articolo 25 della Dichiarazione Universale dei Diritti Umani (e inserito nella Costituzione italiana attraverso l'articolo 32). Un approccio di sanità pubblica orientato in tal senso è un valido interlocutore per un'antropologia che intende rilevare i segni che le macro dinamiche sociali e politiche tracciano (anche) sui corpi.

Sayad (2002) nota come spesso si realizzi una sorta di identificazione tra il lavoratore e il suo corpo biologico, frutto di una rappresentazione istituzionale dell'immigrato come mera forza lavoro²⁰⁸ che viene interiorizzata, naturalizzata nell'esperienza individuale di coloro che si percepiscono come “nient'altro che corpo”. Ciò permette di comprendere alcune delle espressioni che sono state più volte utilizzate dai miei interlocutori -*servire, essere utile, utilità*- e che incidono chiaramente sulle pratiche di cura.

Il corpo, assunto come mero strumento per lavorare, è stato spesso percepito, quando malato, come corpo non utile, non produttivo. In tal senso, la malattia è stata a sua volta interpretata come una minaccia ai requisiti -utilitaristici- che fondano l'appartenenza individuale al sistema familiare e sociale. È possibile mostrare dunque come le concezioni culturali della malattia diano spesso voce alle logiche di una società intesa in termini capitalistici: le testimonianze raccolte hanno reso espliciti gli intrecci storici e le trame sociopolitiche che si inscrivono sul corpo; hanno mostrato come la costruzione del corpo sociale si realizzi attraverso la produzione di peculiari corpi individuali; hanno reso evidente come sia possibile parlare di una produzione corporea del sistema sociale e contemporaneamente di una produzione collettiva della malattia.

La migrazione rappresenta quindi una delle lenti attraverso cui guardare alla società; un'occasione privilegiata «per rendere palese ciò che è latente nella costituzione e nel funzionamento di un ordine sociale, per smascherare ciò che è mascherato, per rivelare ciò che si ha interesse a ignorare e lasciare in uno stato di innocenza o ignoranza sociale, per portare alla luce e ingrandire (ecco la funzione specchio) ciò che abitualmente è nascosto nell'inconscio sociale» (Sayad, 1996: 10).

208 - Ciò è anche un riflesso del fatto che sul piano istituzionale il decreto legge n. 189 del 2002, noto come “legge Bossi-Fini”, ha introdotto delle modifiche al Testo unico sull'immigrazione del 1998, tracciando un vincolo esplicito tra il piano giuridico e quello lavorativo.

Quella politica neoliberale che ha cambiato i modi della produzione, che ha prodotto migrazioni, che ha spostato genti da un continente all'altro, che ha generato crisi è la stessa politica neoliberale che fonda una società intesa come peculiare sistema produttivo. Un sistema produttivo che designa un gruppo determinato di persone come mano d'opera, come corpi utili alla produzione che dal canto loro definiscono spesso la propria appartenenza in termini di mera utilità. Beneduce (2006: 36) mostra come al di fuori del posto loro assegnato nella nostra società, regolato quasi esclusivamente da tale *regime di utilità*, gli immigrati diventano immediatamente - nell'immaginario pubblico- pericolosi, ambigui; indebitamente presenti (Sayad, 1996). Calavita (2005) definisce tale configurazione storica *economia dell'alterità*, fondandosi appunto su corpi presenti 'provvisoriamente'; estranei al tessuto sociale; costantemente interpretati come "altro"; un'*integrazione subalterna*, che spesso presuppone la negazione di diritti civili e di cittadinanza (Dal Lago, 1999).

Quando poi la crisi economica stende i confini della povertà, e i servizi istituzionali paiono sempre più caratterizzati dalla scarsità di risorse, si acuiscono le tensioni sociali (Tortoreto, 2011; Martino, 2012) e si alimentano, da parte di una società che si percepisce impoverita, sentimenti di competizione e risentimento verso coloro che "ci sostituiscono, disposti a lavorare per qualche moneta, senza coperture sociali né pensione, rinunciando a tutti i diritti dei lavoratori; si ripercuote su di noi il fatto che accettano di fare quello che un cittadino non accetterebbe".²⁰⁹ Le dinamiche storico-sociali, è chiaro, sono di gran lunga più complesse e necessitano di essere indagate nel profondo. Sarebbero da contemplare, per esempio, fonti che rilevano come il «rapporto tra la spesa pubblica per l'immigrazione da una parte e i contributi previdenziali e le tasse pagate dagli immigrati dall'altra, mostri che "anche nell'ipotesi meno favorevole di calcolo (quella della spesa pro-capite), nel 2011 gli introiti dello Stato riconducibili agli immigrati sono stati pari a 13,3 miliardi di euro, mentre le uscite sostenute per loro sono state di 11,9 miliardi, con una differenza in positivo per il sistema Paese di 1,4 miliardi". Insomma l'obiezione ricorrente, secondo cui l'integrazione degli immigrati costerebbe troppo all'Italia, non trova riscontro nell'analisi delle singole voci di spesa» (Idos, 2013).²¹⁰ Sarebbero parimenti da contemplare fonti che mostrano che gli immigrati sono colpiti dalla crisi più di altri gruppi di popolazione, trovando spesso collocazione in settori in cui la recessione dispiega in maniera piuttosto forte i suoi effetti [...], che i loro tassi di disoccupazione sono più elevati che tra la popolazione nazionale e aumentano più velocemente [...]» (Affronti, 2012: 21). O fonti che rilevano come siano molto più numerosi, tra gli stranieri, problemi di ordine scolastico (OIM,

209 A., italiana, 55 anni.

210 Si veda anche

http://www.repubblica.it/solidarieta/immigrazione/2013/11/13/news/immigrati_la_loro_dote_ammonta_ad_un_miliardo_e_mezzo_di_euro_dice_il_dossier_statistico_2013-70850845/

2011) e che sia notevolmente diffusa, tra di loro, la percezione di essere esclusi dal sistema sanitario (Codacons, 2012). Si registra peraltro un minore accesso ai servizi sanitari rispetto agli italiani²¹¹, con più ricoveri in stato di urgenza e un maggiore accesso al pronto Soccorso (Affronti, 2012).

Geraci (1995) problematizza come l'immaginario collettivo inerente alla salute degli immigrati si sia a lungo costruito sulla presunta esistenza di patologie esotiche e pericolose da cui proteggersi, piuttosto che sul rilevamento di affezioni connesse alla povertà e al disagio a cui spesso si è esposti in Italia. L'autore mostra come il nesso più esplicito tra migrazione e salute riguardi il disagio psichico, corporeo, materiale a cui l'individuo si sottopone; molto più che il fatto di provenire da paesi dove sono endemici alcuni quadri patologici. C'è da dire inoltre che la maggior parte delle famiglie investono sulla migrazione degli individui più giovani, forti o sani, che possano affrontare viaggi e circostanze faticose, ragione per cui la sanità pubblica parla di *effetto migrante sano* (Geraci, 2005). Ne deriva che patologie diffuse nei contesti di partenza come quelle infettive (tbc, malaria etc.) siano meno rappresentative di affezioni che si generano nel contesto di approdo (stress psicofisico, infiammazioni, malattie dell'apparato respiratorio e digerente, problemi dermatologici e ortopedici, traumi); affezioni spesso di scarsa gravità che diventano acute e croniche, proprio per la distanza che intercorre tra individuo e servizi socio-sanitari.

2. Tra corpo sano e corpo malato: normative e barriere²¹²

Juan Manuel ha quarantun anni ed è nato nella provincia del Chaco, nel nord dell'Argentina, dove vive ancora sua madre che è malata di cuore. Quando Juan Manuel pensa a lei, il ricordo è talmente duro che gli viene un groppo alla gola.

In Italia da dieci anni, Juan Manuel è riuscito a essere regolare solo durante i primi “venticinque mesi di permanenza”; dopo di che ha vissuto quasi sempre in uno stato di “irregolarità”. Ogni volta che deve fare uno spostamento con i mezzi pubblici, anche solo per accompagnare i bambini a scuola, si mette i suoi vestiti migliori, come se dovesse “andare in chiesa alla domenica”, perché ci sono -dice- minori possibilità di subire un controllo.²¹³ Oltre al fatto che i

211 Ministero della Salute RSPP, 2009-2010, in Affronti, 2012.

212 Alla raccolta e analisi dei dati condivisi in questa sessione ha contribuito l'aver preso parte al progetto di ricerca *Multiple discrimination in healthcare* finanziato dall'Agenzia Europea per i Diritti Fondamentali(FRA)http://www.fra.europa.eu/fraWebsite/research/projects/proj_multiplediscriminationhealthcare_en.htm (2010-2012) che ha inteso indagare in chiave comparativa le dinamiche di accesso da parte della popolazione immigrata, di diversa provenienza, ai servizi socio-sanitari in due città (Bologna, Napoli per l'Italia) di cinque nazioni europee.

213 La disposizione nota come “pacchetto sicurezza” contenuta nella legge n. 94 del 15 del Luglio 2009 ha introdotto in Italia il reato di immigrazione clandestina. Non è da sottovalutare che in Italia, a partire dal 1997 siano stati istituiti dei campi di reclusione per gli stranieri in attesa di espulsione, definiti Centri Permanenza Temporanea

voli aerei per l'Argentina siano piuttosto cari, e al fatto che sia quasi impossibile allontanarsi per lungo tempo dal lavoro -qualunque sia- il non avere i documenti di soggiorno ha più di ogni cosa determinato l'impossibilità di rientrare a visitare la famiglia: Juan Manuel come molti altri testimoni vive con rammarico il fatto di non aver potuto partecipare a eventi familiari importanti come il funerale di suo padre. Ciò rappresenta una di quelle “cose grandi che non vanno giù”, che restano -per l'appunto- in gola.

La condizione di irregolarità rappresenta anche una delle barriere di accesso ai servizi sanitari più percepite dai miei testimoni, sia perché garantisce delle forme molto limitate di entrata nel sistema, sia per la scarsa conoscenza dei servizi a cui si avrebbe formalmente accesso, anche da non regolari. L'incomprensibilità genera un senso di non appartenenza e di rigidità nei confronti di un sistema che viene spesso percepito *a priori* come ostile.

Le modalità di accesso al Sistema Sanitario Nazionale da parte degli immigrati sono state progressivamente definite da una serie di leggi e decreti a partire dal 1980 (n.33/1980). È il Testo unico sull'Immigrazione²¹⁴ del 1998 che all'articolo n. 34 esplicita che “gli stranieri regolari, residenti o non residenti, purché muniti di permesso di soggiorno²¹⁵, possono iscriversi al Sistema Sanitario Nazionale (SSN) e beneficiare di parità di trattamento e piena uguaglianza di diritti e doveri rispetto ai cittadini italiani”. Coloro che invece sono privi del permesso di soggiorno, come esplicitato dall'articolo n. 35, possono avere accesso “alle cure ospedaliere ed ambulatoriali urgenti o essenziali, anche se continuative, per malattia ed infortuni”. Con 'urgent', ci si riferisce alle cure il cui differimento può comportare un pericolo per la vita o un danno per la salute; con 'essenziali' a quelle affezioni non pericolose nel breve periodo ma che possono produrre rischi e danni nel tempo (aggravamenti, cronicizzazioni); con 'continuative' alle cure finalizzate ad assicurare cicli terapeutici e riabilitativi completi. Sono inoltre garantite l'assistenza in gravidanza e maternità, l'assistenza ai minori, la cura delle malattie infettive, i programmi di medicina preventiva, l'assistenza penitenziaria. È importante segnalare l'arbitrarietà di categorie come quelle di 'urgente' e di 'essenziale' la cui applicazione di frequente dipende dall'interpretazione di singoli servizi, in taluni casi di singoli operatori; interpretazione che spesso entra in conflitto -come rilevato numerose volte- con la percezione soggettiva del paziente rispetto alla maggiore o minore “possibilità di aspettare”. È importante inoltre rilevare come la gestione delle pratiche di assistenza e l'applicazione delle normative cambino in maniera incisiva a livello regionale.

(CPT). Oggi tali luoghi sono denominati Centri di identificazione ed espulsione (Cie) e rappresentano strutture incapaci a garantire in modo adeguato la dignità umana, l'accesso alle cure e gli altri diritti fondamentali. Per maggiori informazioni si veda: http://www.sossanita.it/doc/2013_09_BARBIERI_CIE.pdf

214 “Testo unico delle disposizioni concernenti la disciplina dell'immigrazione e norme sulla condizione di straniero”, per i dettagli sulla normativa: http://www.uil.it/immigrazione/testo_unico/tit5.htm

215 Tipologie di permesso di soggiorno: lavoro, famiglia, studio, adozione, asilo politico, umanitario.

L'Emilia-Romagna e la Lombardia, per esempio, sono le uniche due regioni in cui anche i figli di immigrati senza permesso di soggiorno possono avere il pediatra di libera scelta, in conformità con quanto stabilito dall'Accordo Stato-Regioni²¹⁶ del dicembre 2012.²¹⁷ Tale accordo (che non rappresenta una nuova legge) è nato come uno strumento tecnico-operativo per orientare nella corretta e omogenea applicazione della normativa nazionale e comunitaria, a garanzia della tutela della salute di tutte le persone straniere presenti in Italia; nel tentativo dunque di superare il fatto che «lo Stato in materia di sanità assume il ruolo di garante dell'equità ma, nella pratica, le numerose indicazioni normative sull'assistenza sanitaria agli immigrati da parte di vari ministeri, a cui si aggiungono indicazioni regionali ed europee – quest'ultime recepite spesso con lentezza ed in modo farraginoso – hanno ingenerato confusione e difficoltà interpretative a livello dei settori amministrativi delle Regioni e delle Aziende Sanitarie. Gli stessi Sistemi Sanitari Regionali (SSR) operano in modo molto disomogeneo, configurandosi una progressiva divaricazione dei ventuno sistemi sanitari, spesso derogando, specie per i gruppi più vulnerabili quali gli immigrati, dai Livelli Essenziali di Assistenza e dal principio di equità, ispiratore del Sistema Sanitario Italiano e dei SSR» (Geraci, 2013). L'accordo non ha ancora trovato piena applicazione in Emilia-Romagna. Le prestazioni a coloro che non sono regolarmente presenti in Italia sono garantite senza oneri a loro carico, se privi di risorse economiche, salvo le quote di partecipazione alla spesa (ticket) come previsto anche per i cittadini italiani. Se lo straniero si trova in una condizione di indigenza economica, le spese per le prestazioni sono a carico di un fondo propriamente dedicato da parte del Ministero dell'Interno. Negli altri casi (gravidanza, vaccini), le spese sono a carico delle aziende sanitarie locali (AUSL) che fanno capo al Fondo Sanitario Nazionale. Per avere accesso alle prestazioni, è necessario possedere un tesserino che riporta un codice identificativo, il codice S.T.P. (straniero temporaneamente presente), che può essere richiesto al bisogno da un medico e che viene generalmente assegnato dall'Azienda sanitaria che per prima eroga le prestazioni. Il codice è riconosciuto su tutto il territorio nazionale, ha validità semestrale ed è rinnovabile. Il suddetto accordo Stato-Regioni contempla l'idea che il tesserino venga rilasciato in maniera preventiva e non esclusivamente al bisogno, in modo da favorire l'esercizio del diritto in maniera

216 Per informazioni sull'Accordo Stato-Regioni si veda Geraci (2013) che rileva come: «La Legge costituzionale n. 3 del 18 ottobre 2001 dal titolo «*Modifiche al titolo V della parte seconda della Costituzione*» per effetto dell'art. 117, ha dato alle Regioni e le Province autonome il potere di definire delle norme sul tema della salute di tutti i residenti e quindi anche degli immigrati, mentre l'immigrazione è tra le materie in cui lo Stato mantiene la piena potestà legislativa. La tematica “salute e immigrazione” appare ambigualmente sospesa tra la legislazione “esclusiva” (quella dello Stato) e la legislazione “concorrente” (quella delle Regioni e Province autonome) in ciò che abbiamo chiamato “pendolo delle competenze e delle responsabilità”».

<http://www.saluteinternazionale.info/2013/01/nessuno-sia-escluso/#biblio>

http://www.statoregioni.it/Documenti/DOC_038879_255%20cst%20-%205%20quater.pdf

217 <http://www.simmweb.it/index.php?id=287>

<http://www.saluter.it/news/regione/pediatra-di-libera-scelta-anche-ai-figli-di-migranti-senza-permesso-di-soggiorno>

non esclusivamente emergenziale.

Una modalità di accesso differente caratterizza coloro che provengono da paesi neo-comunitari come Romania e Bulgaria, che devono fare richiesta di una tessera diversa (Tessera Europea Assicurazione Malattia, TEAM). Anche in questo caso, Geraci (2013) evidenzia che le indicazioni diffuse a livello nazionale sono state poco chiare, talvolta contraddittorie, ragione per cui le differenti «Regioni, in modo non coordinato, hanno predisposto risposte molto diverse non solo nelle procedure ma anche nel merito di possibili livelli assistenziali con particolare riferimento a coloro in condizione di fragilità sociale ed economica».

Un elemento centrale è rappresentato dal mancato accesso, da parte dei non regolari, al livello primario di assistenza (medico di base). Per riempire tale 'vuoto' assistenziale, sono nate strutture diverse a livello territoriale: ambulatori distrettuali o ospedalieri o afferenti a istituti di ricerca; ambulatori per stranieri organizzati da associazioni laiche o religiose; con vincoli di dipendenza o convenzione con le aziende sanitarie locali; con personale retribuito dal sistema sanitario o volontario. Spesso, per lo meno a Bologna, tale assistenza è offerta da servizi che vengono percepiti (dagli immigrati, talvolta dagli stessi operatori) come “paralleli” a quelli ufficiali. Talvolta è stata manifestata dai miei interlocutori la sensazione di afferire a un “servizio-ghetto”, come “persone-invisibili”, fuori dalle logiche dell'inclusione; altrettante volte invece di afferire a luoghi “dove è tutto più semplice; dove gli operatori sono abituati ad avere a che fare con un certo tipo di povertà; dove non c'è discriminazione in quanto i pazienti sono simili”.²¹⁸ Menéndez (2002) mostra come l'esistenza di servizi dedicati agli stranieri paia alimentare e giustificare una visione della migrazione intesa come fattore eziologico, mentre sarebbe da problematizzare -così come si sta qui cercando di fare- che la migrazione in quanto tale non debba ammalare di per sé, diventando piuttosto un determinante di salute e malattia in base alle forme peculiari con cui viene di volta in volta gestita.

È piuttosto visibile, per esempio, che una modalità di accesso al sistema sanitario che non preveda il livello primario di assistenza, sia carente -tra le altre cose- nella gestione delle patologie croniche. Contemporaneamente sono visibili le falle di un'assistenza ove manca una figura di raccordo come quella del medico di famiglia che dovrebbe garantire una relazione di mutua conoscenza con il paziente rispetto alle sue generali condizioni di salute e di vita, al di là dei problemi specifici. Si intravede in tale gestione assistenziale una de-responsabilizzazione da parte delle istituzioni che spesso delegano quasi esclusivamente la responsabilità e l'onere dell'assistenza sanitaria dei non regolari a strutture che non sono in grado di sostenerlo in maniera adeguata. In

218 Ho avuto modo di osservare dall'“interno” il funzionamento dell'associazione per l'assistenza a emarginati e immigrati *Sokos*, dove ho svolto attività di volontariato nell'accoglienza dei pazienti e nella gestione della segreteria. Ho inoltre avuto modo di conoscere il poliambulatorio *Bianati*, promosso dalla confraternita della misericordia, ove ho però interagito con operatori, non con pazienti.

tal senso si promuovono situazioni in cui un certo tipo di assistenzialismo, spesso connotato da un approccio caritatevole, sostituisce -come può, come crede- interventi la cui efficacia parrebbe invece vincolata a una volontà istituzionale di esercizio e tutela del diritto alla salute. A riguardo, ho rilevato dinamiche assistenziali che parevano fondarsi sul presunto dovere di dover fornire assistenza ai sotto-privilegiati, senza però garantire loro il diritto a prendere parte alla gestione del proprio problema sanitario; assumendo l'altro come manchevole dei saperi e delle risorse necessarie per contribuire al percorso di cura. Tale dinamica si traduceva in una rinnovata forma di esclusione.

Lo status giuridico rappresenta dunque la principale barriera di accesso al sistema sanitario nelle percezioni dei miei testimoni. Come ho esplicitato in altri passaggi del testo, è significativo mostrare come lo status di regolare/irregolare sia spesso assunto e 'trattato' dagli operatori socio-sanitari e generalmente dalla società di accoglienza, come una categoria identitaria fissa, statica, irreversibile. Al contrario si tratta di una condizione estremamente fluida grazie proprio ai repentini cambiamenti delle circostanze di vita. Esorto pertanto a considerarla come tale.

L'altra rilevante barriera di accesso riportata dai miei interlocutori è rappresentata dalle condizioni di lavoro i cui tempi, spesso poco flessibili, si scontrano con i tempi altrettanto rigidi dei servizi. Ciò vale, sia pur in maniera diversa, anche per chi è regolarmente iscritto al SSN. La diffusa impossibilità di organizzarsi con notevole anticipo rende difficile anche solo l'«adattarsi» alle liste di attesa. Riuscire a tornare il giorno giusto, nel luogo giusto, non sono elementi da dare per scontati al punto che molti interpretano l'attesa come esclusione. Chi possiede risorse alternative per pensare percorsi autonomi più celeri, si attiva in tal senso; chi invece non possiede tali risorse, se non percepisce il proprio problema come eccessivamente urgente, di frequente esce dal sistema.

Tale complessità richiede di non immaginare l'accesso ai servizi come «un meccanismo dicotomico del tipo sì/no, dentro/fuori; non è detto che una volta dentro al servizio prescelto, l'utente non incontri nel prosieguo del suo percorso ostacoli, deviazioni e sbarramenti» (ASSR, 2007: 177).

Le stesse dinamiche organizzative interne ai servizi rappresentano nuove barriere che ne mettono a rischio la fruizione. Si pensi al mettersi in coda, all'aspettare il proprio turno, alla maggiore o minore capacità di esplicitare i propri bisogni; si pensi anche al variare delle risorse personali -connesse alla condizione sociale, al livello di istruzione, al genere, all'età, alla conoscenza dell'italiano- necessarie alla negoziazione del proprio percorso di cura. Il sistema sanitario locale appare, agli occhi di molti immigrati, come un mare in cui navigare per raggiungere isole che sono distanti tra loro. L'accesso ai servizi si compone di più momenti, di più

luoghi, di più referenti, e «nessuna traiettoria pare essere del tutto e/o definitivamente stabile» (ASSR, 2007: 173).

Se da un lato non sono state rilevate barriere linguistiche frequenti tra coloro che parlano spagnolo o portoghese, nonostante numerose persone abbiano richiesto di parlare la propria lingua, ho però notato come di frequente l'italiano, in alcuni casi utilizzato fluentemente, peggiorava sensibilmente di fronte al medico, come a veicolare una differente relazione.

Resta da dire che esistono barriere economiche importanti: è stato spesso riportato l'aver interrotto cicli di farmaci o eluso indagini diagnostiche perché il ticket rappresentava una spesa insostenibile. Tale barriera produce un senso di “vergogna” al punto che si preferisce prendere le distanze dal sistema sanitario piuttosto che esplicitare al personale sanitario tali difficoltà. È interessante notare come il pagamento del ticket, che nell'immaginario della società di accoglienza è 'spiegato' come una spesa minima, a garanzia di una serie di agevolazioni, sia invece riletto da molti immigrati come il requisito di un servizio privato.

Un'analisi di questo tipo, attenta all'intersezione di normative e barriere, contribuisce a rileggere criticamente - rilevandone la parzialità – alcune informazioni prodotte in ambito istituzionale e scientifico. Mi riferisco, per esempio, a fonti che confermano «la persistenza dell'effetto “migrante sano” [...] (giustificato dal fatto che) la popolazione rispetto alla popolazione italiana, ricorre in misura minore ai ricoveri ospedalieri, che in media sono meno onerosi, probabilmente anche a causa della minore gravità delle malattie e della minore durata di degenza» (ASSR, 2011).²¹⁹ Evidentemente se la popolazione immigrata ricorre meno ai servizi sanitari, ciò dipende anche e soprattutto da tutta una serie di barriere di accesso, più o meno strutturali, più o meno esplicite.

3. Il corpo tra precarietà ed espropriazione

Juan Manuel è arrabbiato. Mi dà la sensazione di vivere dentro a un guscio duro da cui fa fatica ad affacciarsi. Quando gli si pone una domanda, una qualsiasi, risponde quasi sempre -“no”. In diverse circostanze ha lasciato trascorrere dei giorni – dei mesi in alcuni casi – per poi chiamarmi e dirmi che aveva voglia di rispondere alla sollecitazione che gli avevo posto tempo addietro. Il suo racconto è sempre stato caratterizzato da lunghi silenzi, come se dovesse -ogni volta- pesare attentamente le parole. Quello che mi ha colpito della sua testimonianza è innanzitutto il fatto di essere portatore di 'materiale' comune ad altri interlocutori uomini. Questa ricerca, come ho esplicitato in altre parti del testo, ha beneficiato soprattutto di testimonianze di donne, cosa che

219 <http://assr.regione.emilia-romagna.it/it/servizi/pubblicazioni/dossier/doss217>

ho attribuito a una vicinanza di genere; a una maggiore disponibilità da parte delle donne da me incontrate ad affrontare temi personali di vita; al loro maggiore interesse per un'infezione, il Chagas, che può trasmettersi da madre a figlio. Tuttavia alla costruzione del mio sguardo su certi fenomeni ha inciso in maniera altrettanto rilevante il contributo di numerosi uomini di cui Juan Manuel mi sembra un valido testimone. L'altro elemento essenziale è la sua spiccata capacità di dare espressione - di mettere in parola - alcune sensazioni che in tanti hanno provato a condividere.

Juan Manuel ha manifestato il desiderio di non “scavare eccessivamente nel passato”; di concentrarci sul presente, in quanto se “pensare è faticoso, ricordare è anche e soprattutto triste”. Ho scelto di riportare alcuni elementi del suo vissuto per onorare i suoi sforzi nel rendermi partecipe di certe sue circostanze di vita, nonostante lui “non ami parlare di sé”.

A differenza di molte altre storie familiari, più comuni, Juan Manuel è arrivato in Emilia-Romagna prima di sua moglie. I suoi zii, tramite i quali ho avuto modo di conoscerlo, si erano trasferiti anni prima ed erano riusciti ad aprire un ristorante. C'erano guadagni sufficienti per garantirgli una certa serenità, così che nel 2003 decise di lasciare Buenos Aires, dove intanto si era trasferito dal Chaco per avvicinarsi alla ragazza che poi aveva sposato. Migrò quindi in provincia di Bologna e sua moglie lo raggiunse due anni più tardi.

Nel suo racconto, traccia spesso una linea che distingue “quelli che sono arrivati prima” (si riferisce alla generazione dei suoi zii), che hanno avuto la possibilità di migliorare le loro condizioni di vita (i suoi zii sono riusciti a comprare una casa qui e una in Argentina), e i “giovani per cui la situazione è durissima”.

Juan Manuel, come molti altri uomini provenienti da centro e sud America, lavora in maniera saltuaria nel settore edile.²²⁰ La situazione economica emerge continuamente come la causa di una costante negoziazione 'al ribasso', nel senso che le proprie aspettative vengono riviste fino ad accettare qualunque attività, non avendo possibilità di scelta. Il più delle volte si va avanti con lavoretti saltuari, a lavorare “dove capita”.

Oggi è sua moglie a garantire una certa stabilità economica alla famiglia, lavorando in maniera più stabile in una ditta che produce surgelati. “Sarebbe un dramma altrimenti, perché abbiamo due bambini”.

Juan Manuel ha lavorato per diverso tempo per una ditta di pannelli solari. Il lavoro gli piaceva molto; lo trovava stimolante, “perché c'erano calcoli da fare, la parte di progettazione e la possibilità di girare per l'Italia”. Grazie a quell'impiego ha vissuto un anno a Torino e uno in Sardegna, dove la ditta aveva un appalto.

220 Sono altrettanto diffuse occupazioni in ditte e servizi di trasporto, spedizioni, corrieri.

Poi la ditta è fallita. Da allora ha lavorato soprattutto nella fiera di Bologna, nel montaggio, smontaggio, allestimento di stand. Il lavoro era molto intenso; si concentrava nei pochi giorni prima dell'apertura della fiera e subito dopo la chiusura; lavorava in media tredici-quattordici ore al giorno, “certe volte anche di più”. La paga giornaliera era sempre la stessa, nonostante il numero di ore potesse aumentare notevolmente in alcuni periodi. “Quelli che erano assunti dalla ditta, tutti italiani, venivano beneficiati per primi; quando il lavoro scarseggiava, erano loro a essere chiamati mentre quelli come me, gli ultimi arrivati, pagati alla giornata²²¹, erano sempre appesi a un filo”.

Il suo datore di lavoro era calabrese. Non appena lo vedeva stanco, prendeva a ricordargli che “i rumeni lavorano di più, per meno soldi; che sono delle bestie”. Che quindi gli conveniva “velocizzarsi” o non l'avrebbe più chiamato. Velocizzarsi però era impossibile anche perché, al primo errore, si veniva immediatamente sostituiti, quindi ci si doveva dedicare con cura. Alle volte si stringevano i denti e si provava ad andare più veloce; a quel punto però “il resto della squadra arrivava e ti ammoniva”, con il pretesto che quella velocità avrebbe messo in cattiva luce tutti e penalizzato i loro tempi di lavoro. Quindi si finiva per “essere sempre nel mezzo”.

Juan Manuel racconta come le relazioni interpersonali non fossero “umane”. Per paura di perdere il lavoro, si era tutti nemici di tutti. “In pratica era come se lanciassero un pezzo di carne in mezzo a dei cani affamati e noi dovessimo sbranarci per accaparrarcelo”.²²² “Una guerra di poveri, tra poveri. Pur di escluderti, ti mettevano in cattiva luce col capo; accentuavano i tuoi errori; (silenzio) errori che magari erano dovuti alla stanchezza o al fatto che nessuno ti spiegava il lavoro da fare. Ti rubavano gli attrezzi e poi dicevano al capo che ti avevano visto portarli a casa. E se per caso provavi a dire la tua, ti accusavano di essere una spia del capo e (silenzio) ti isolavano”.

Juan Manuel descrive un universo estremamente violento, misero, in cui non pare esserci spazio alcuno per “logiche che non siano quelle del branco”.

Il corpo, mero strumento per lavorare, appare completamente espropriato di un qualsiasi attributo che lo renda “umano”.

“Quando si è molto stanchi -continuo col suo racconto- si rischia di farsi male, di prendersi la corrente, di farsi saltare un dito, di perdere l'equilibrio. Mi sentivo talmente a pezzi che (silenzio) mi veniva da piangere. Tornavo a casa senza respiro. (silenzio) Ero così dolorante che non

221 Juan Manuel si riferisce a chi non ha alcun tipo di contratto e ad altrettanti lavoratori, non assunti dalla ditta, che lavorano per la ditta come collaboratori autonomi, con la propria partita I.V.A., anch'essi arruolati al bisogno.

222 Sul tema specifico, consiglio il testo di Perrotta (2011) che si riferisce specificatamente alle 'vite in cantiere' di immigrati rumeni, facendo però luce su dinamiche e percezioni che ho ritrovato molteplici volte nelle testimonianze da me raccolte.

riuscivo a stendermi nel letto. Non riuscivo a mangiare, non riuscivo a fare l'amore, non riuscivo ad ascoltare la voce dei bambini. (silenzio) Mi dà vergogna dirlo, ma lo sforzo era tale che mi venivano le emorroidi; sentivo una punta che mi rompeva, (silenzio) che mi lacerava le viscere”.

I dati etnografici mostrano che, se da un lato chi non ha il permesso di soggiorno manca di qualsiasi forma di tutela per le ragioni che ho precedentemente esplicitato, dall'altro anche coloro che hanno un contratto di lavoro breve (e il documento vincolato a quel contratto), sono costretti a mettere il corpo nel “tritacarne”; a difendere la propria occupazione a tutti i costi.

“Un giorno, sempre nella fiera di Bologna, per la troppa pressione (-si deve consegnare stanotte altrimenti paghiamo una penalità; la prossima volta rimanete tutti a casa); beh, per la stanchezza, dato che eravamo lì da diciotto ore, un ragazzo pakistano si è fatto male. Era su un'impalcatura ed è rimasto appeso da una gamba che si è (silenzio) strappata, completamente strappata. E nella caduta da quell'altezza si è spezzato il polso destro in più parti. Noi vedevamo tutte le ossa fuori. Io l'ho capito subito che messo in quel modo lì, era finita; che messo così, *non servi* più a niente”.

“La cosa peggiore è che subito è iniziato un teatrino che mi ha dato voglia di vomitare, (silenzio) proprio fisicamente, di vomitare. Il ragazzo, pure lui senza documenti, non poteva mica star là. Tu (silenzio) mi credi se ti dico che non hanno neanche chiamato l'ambulanza? Mi credi se ti dico che per non far vedere dove si era infortunato non hanno neanche chiamato l'ambulanza, mentre lui perdeva conoscenza dal dolore? L'hanno sollevato loro - era tutto rotto, aveva il muscolo, le ossa, i legamenti, tutto di fuori-; l'hanno caricato in macchina e portato via. (silenzio) In quel momento lì ho capito che la vita umana non valeva proprio niente; che la mia vita, la mia salute, non valevano proprio niente. (silenzio) Ho pensato alla mamma di quel ragazzo, così giovane. Ho pensato ai sacrifici, alla fame, ai sogni. (silenzio) Ho pensato anche alla sua antipatia e ho capito che certe condizioni ti tolgono Dio da dentro”.

Quel giorno Juan Manuel pensa anche ai suoi figli. Sente che se dovesse continuare in quel modo, non avrebbe più nulla da insegnare loro, perché perderebbe la “dignità”, e verrebbe trasformato in qualcosa che lui stesso stenterebbe a riconoscere. Decide quindi di non andare più in fiera.

C'è da dire che tutte quelle fatiche non gli sono state ancora retribuite. “La crisi; i clienti non pagano. Mi devi capire. Sono ancora in attesa di ricevere oltre 2000 euro arretrati di lavori fatti più di un anno fa”.

4. Silenziare la malattia

Juan Manuel arriva al servizio di diagnosi del Chagas su sollecitazione degli zii; uno dei due era in cura presso il reparto ospedaliero per altre ragioni e sentendo nominare l'infezione, gli era venuto

alla mente che suo nipote probabilmente ne era affetto. Juan Manuel, costretto dai familiari, fa il test che risulta positivo, mostrando agli operatori dei referti ingialliti, ricevuti a Buenos Aires nel 2002, che già attestavano la sua positività al *T.cruzi*. Non ha mai fatto ulteriori controlli.

Ricorda di aver ricevuto quella diagnosi come un accadimento problematico. Lì nell'istituto dove aveva fatto il test²²³, aveva incontrato altri pazienti che erano piuttosto preoccupati perché “a Buenos Aires, se hai il Chagas, non ti fanno lavorare”.

In effetti le esperienze di ricerca da me realizzate in Argentina, insieme a un certo numero di fonti letterarie, dimostrano come la malattia sia la causa, in ambito urbano, di molteplici manifestazioni di discriminazione e di esclusione dal mercato del lavoro.²²⁴

Nonostante l'infezione nella maggior parte dei casi non evolva in alcuna manifestazione patologica, non compromettendo in alcun modo la capacità lavorativa, a Buenos Aires basta una semplice sierologia positiva per sentirsi dire: “Non abbiamo bisogno di te”. Il più delle volte, i datori di lavoro non ammettono che la ragione sia il Chagas, eppure è cosa piuttosto nota che sia conveniente “nascondere l'infezione se si ha la necessità di lavorare”. Tale dinamica ha ripercussioni non soltanto economiche, incidendo sugli equilibri familiari attraverso il diffuso senso di colpa nei confronti dei propri cari e le frequenti manifestazioni di colpevolizzazione del Chagas-positivo; tutte ragioni che inducono ulteriormente a mantenere l'infezione nascosta, silente.

La vita poi ricomincia a “correre”, tra impegni quotidiani e progetti laboriosi. Laddove anche i medici sostengono che “non sia necessario preoccuparsi” e che “non c'è quasi nulla da fare”²²⁵, diventa quantomeno comprensibile il processo per cui un'infezione come il Chagas finisca per essere minimizzata, naturalizzata, limitando -tra le altre cose- la partecipazione ad auspicabili controlli. Il Chagas assume in tal senso le connotazioni di un *habitus* (Mauss, 1936), una maniera incorporata di stare al mondo che plasma in forma implicita l'azione dei soggetti nell'immediatezza della propria vita quotidiana (Bourdieu, 2002).

Le circostanze che Juan Manuel racconta; la migrazione; il non essere più rientrato in Argentina e il non conoscere le risorse sanitarie bolognesi hanno contribuito più o meno esplicitamente alla rinnovata *dimenticanza* del 'suo' Chagas. Juan Manuel conosce l'infezione e le possibili manifestazioni patologiche; vince però su di lui una generale “propensione” -come lui la definisce- a non andare dal medico, cosa che accadeva in Argentina e che sente ancor più in Italia. “Non mi piace essere rigirato come un calzino; non mi piace essere controllato da medici che, solitamente, non ti guardano neanche in faccia”.

223 Istituto de parasitologia Dr. Fatala Chaben, Buenos Aires.

224 Si veda a riguardo: Guariento *et al.*, 1999; Magnani, 2009; Rissech 2001; SanMartino, 2009a; Storino *et al.*, 2001; Uchoa *et al.*, 2002.

225 Testimonianze raccolte in Argentina affiancando alcuni medici durante le visite.

Nella testimonianza di Juan Manuel pare riemergere insistentemente una rappresentazione del corpo affine a quella descritta nel corso del capitolo; un corpo pensato per essere utile. Andare dal medico denota, nella sua percezione, debolezza, fragilità; la malattia si configura come una diminuzione di produttività e di capacità di resistenza (Avaria, Prat, 2008). Un'espressione come “dal medico non ci vado” sembra essere la manifestazione del desiderio di comunicare al mondo “non ne ho bisogno, sto bene, sono ancora *utile*; considerami degno di tale ruolo”.

Nonostante sia stato sollecitato dagli operatori in più circostanze, Juan Manuel ha rifiutato la terapia farmacologica per il Chagas e le successive indagini diagnostiche. Non è stato il solo a declinare il trattamento. Le ragioni però maggiormente rilevate in altri pazienti avevano a che fare piuttosto con la natura cronica, “inguaribile” del Chagas: “i farmaci efficaci sono quelli che guariscono; siccome il Chagas non può essere guarito, allora il farmaco è inefficace e non ha senso prenderlo”. Juan Manuel invece ha inizialmente argomentato la sua decisione col fatto di aver trovato un nuovo lavoro, nuovamente in nero e di non potersi assentare per una settimana (tempo necessario per completare le indagini diagnostiche e iniziare la terapia in regime di ricovero). Eppure ha raccontato che da quando ha ricevuto la diagnosi, è stato a lungo disoccupato. Probabilmente le sue ragioni, di gran lunga più complesse, esulano dalla sola mancanza di tempo a disposizione, e attingono a tutto un universo di rappresentazioni che sono andate costruendosi prima e dopo la migrazione.

5. Femminilizzazione di ruoli, femminilizzazione di corpo e malattia

Gli studi sulle migrazioni transnazionali hanno abbondantemente rilevato le dinamiche di femminilizzazione con cui il lavoro di cura ha preso forma nell'ambito dell'economia globale contemporanea. Se da un lato è stata ampiamente problematizzata la costruzione di *modelli di femminilità subalterne* – fondate su immagini stereotipate della lavoratrice e su pratiche di disciplinamento del suo corpo²²⁶ -, dall'altro non è stato concesso altrettanto spazio di analisi, sia pur con eccezioni di valore, alle ricadute sociali della presenza maschile in occupazioni considerate tradizionalmente femminili (Ambrosini *et al.*, 2009; Sarti, 2010); alla produzione di forme altrettanto subalterne di mascolinità (Gallo, 2012a); ai tentativi da parte di uomini immigrati di eludere forme di discriminazione connesse a certi ruoli lavorativi consolidati (Scrinzi, 2010). Tale puntualizzazione è rilevante alla luce del fatto che un elemento significativo emerso nel corso di questa ricerca riguarda il crescente inserimento di molti uomini provenienti dall'America meridionale nel settore dell'assistenza domestica, rendendo manifesto un rinnovato

226 Si veda il capitolo iniziale.

rapporto tra uomini, economia globale e lavoro femminile. Gallo (2012a: 27) sostiene che «l'emigrazione maschile - soprattutto se non specializzata - produca una perdita di status e un'insicurezza lavorativa ed esistenziale tale da compromettere la capacità degli uomini di “agire da uomini”», mettendo in discussione il proprio ruolo nel sistema familiare e nella società di accoglienza. L'autrice mostra la complessità delle esperienze che coinvolgono molti uomini immigrati, nella tensione esistente tra i processi di femminilizzazione da un lato, e i simultanei processi di criminalizzazione dello straniero, specie se uomo, dall'altro, sovente promossi dalla società italiana di accoglienza. Il suo contributo etnografico evidenzia due elementi interessanti: innanzitutto il tentativo di sfuggire alle suddette dinamiche di criminalizzazione che induce molti uomini a relazionarsi positivamente con tale femminilizzazione (si riferisce in particolar modo a uomini provenienti dall'Asia meridionale); inoltre - con particolare riferimento a uomini peruviani - la creazione di spazi associativi, ove organizzare attività volte al mantenimento di elementi culturali, rappresenta il tentativo di mantenere integra la propria «capacità di rapportarsi alle città e alla cittadinanza in modo adeguato [...] (e di) rivendicare uno spazio sociale indipendente (alternativo) dai rapporti con le famiglie italiane» (Gallo, 2012a: 44-47).

Per quanto abbia io percepito, anche nel mio contesto di indagine, la parziale presenza di entrambi gli elementi rintracciati da Gallo, i nessi tra uomini, lavoro e ruoli femminili hanno assunto altre connotazioni nell'esperienza dei miei interlocutori. Torno pertanto al vissuto di Juan Manuel, per argomentarle.

Come evidente conseguenza della generale erosione di posti di lavoro, Juan Manuel al pari di altri testimoni che “sfruttano” l'inserimento nel settore di mogli, sorelle, conoscenti, è riuscito a trovare un'occupazione nell'ambito dell'assistenza agli anziani. “Ho dovuto cedere, anche se è un lavoro che non mi piace per niente. D'altronde, che posso fare? Mia moglie è diventata l'uomo di casa e io devo chiederle un piatto di minestra, o i soldi per le spesucce quotidiane. Ma (silenzio) non sono mica suo figlio? Questa cosa mi sta ammazzando”. Juan Manuel esprime una sensazione diffusa di inadeguatezza all'interno del contesto familiare che lo ha forzato a “piegarsi” a un'occupazione che alimenta altrettante percezioni di disagio. Si riferisce innanzitutto all'aver dovuto, con grande difficoltà interiore, infrangere una solida barriera di pudore. “Forse mi succede perché sono un uomo, non so, ma toccare il corpo; lavare le parti intime - quelle della signora in particolare (si occupa di una coppia di coniugi) - mi fa stare male. Ogni volta che mi chiede di andare in bagno e poi di sciacquarla (silenzio), beh io comincio a tremare e devo farmi davvero molta forza”.

La frustrazione che deriva dalle circostanze lavorative pare ripercuotersi in maniera negativa sugli equilibri, una volta solidi, di Juan Manuel in casa. Me ne dà testimonianza sua moglie Guillermina.

“Prima era un padre amorevole e un marito attento. Si prendeva cura dei bambini, li lavava e li metteva ai letto quando io tardavo a rientrare. E se era necessario, passava lo straccio o sparcchiava quando nel pomeriggio si faceva merenda e io ero fuori. Ora invece è scontroso, quasi cattivo. È aggressivo con i bambini, qualunque cosa loro gli chiedano. Mi sembra che quasi si rifiuta di toccarli, di accarezzarli”.

Pare che Juan Manuel stia mettendo in atto un tentativo di resistenza alle dinamiche che – come lui stesso dice – lo stanno convertendo in una donna; pratiche che si rivolgono innanzitutto all'ambito familiare in quanto è lì che sente che il suo ruolo è a rischio.

Racconta di avere un dolore lancinante alla testa ogni lunedì mattina. Ha provato a condividere l'informazione con un medico del servizio per il Chagas il quale, senza indagare oltre, ha supposto che Juan Manuel beva notevoli quantità di alcol durante il week end, per poi svegliarsi intontito e dolorante al lunedì. Io non ho avuto modo di sapere se sia solito bere o meno, tuttavia mi è parso evidente che ci sia una qualche connessione tra il dolore alla testa e l'inizio della settimana lavorativa.

In taluni momenti, Juan Manuel ammette di non sentirsi bene. E lo fa attraverso la menzione di tutta una serie di sintomi, sovrapponendo, nel suo racconto, due piani significativi: in primo luogo le manifestazioni sintomatiche vengono da lui connesse esplicitamente alla categoria dei *nervios*²²⁷, comune in centro e sud America; in secondo luogo il processo di femminilizzazione viene identificato come il principale fattore eziologico del suo disagio.

Tale intersezione di piani -mi preme evidenziarlo- non caratterizza la sola esperienza di Juan Manuel; ho infatti raccolto testimonianze di altri uomini che manifestavano una certa tendenza a tradurre la percepita femminilizzazione del proprio ruolo (e del corpo come metro del proprio ruolo nel mondo) attraverso una semantica 'femminilizzata' del disagio. Poiché non è scopo di questa ricerca avanzare un'analisi approfondita dell'utilizzo del paradigma dei *nervios*, rispetto al quale esiste peraltro una ricca letteratura²²⁸, mi limiterò a tracciare alcuni tratti dell'esperienza di Juan Manuel.

Quello che mi sembra considerevole è il fatto che i *nervios*, pur non essendo una categoria solo femminile, venga frequentemente associata in letteratura a una manifestazione incorporata di genere. È dunque per me rilevante evidenziare come il corpo di molti uomini impiegati nel lavoro domestico, nel denunciare la sofferenza che deriva dal “trasformarsi in *mujercitas*, in donnicciole”,

227 Encyclopedia of Medical Anthropology: *Nerves* (nervios, nervos, nevra, worriation): «a widespread label for similar experiences in various cultures in which patients complain of headache, dizziness, fatigue, weakness and abdominal pain and attribute their symptoms to sadness, anger, fear, or worry» (Ember, Ember, 2004: xxxvi)

228 Brigidi, 2009, 2010; Bisoffi, 2012; Davis & Low, 1989; Finerman, 1989; Guarnaccia, 1989; Jenkins, 1988; Low, 1981, 1989, 1994; Martínez Hernández, 1996; Pizza, 2005; Rebhun, 1993; Scheper-Huges, 1997.

diventi il terreno di un malessere che si manifesta attraverso una grammatica che nei paesi dell'America centro-meridionale trova espressione soprattutto tra le donne.

Nelle restituzioni dei miei interlocutori, di entrambi i generi, i *nervios* possono “attaccare” il cervello, il cuore, lo stomaco, il fegato provocando gastrite, ulcera, gonfiore, mal di testa, senso di stordimento. “Tutto è iniziato una notte quando a un certo punto ho sentito qualcosa che si rompeva dentro la testa e subito dopo tutto un calore diffuso nella parte sinistra”. Il calore pare essere un elemento ricorrente. Lo stesso Juan Manuel dice di sentire “qualcosa che cammina lungo le gambe; il cuore che batte forte, seguito da un gran calore in tutto il corpo; sono sintomi impediscono di riposare”. Altrettanto comune è il dimagrimento, connesso alla sensazione di “mangiare ma di non trattenere niente” (energie, calorie). Grande centralità assumono alcuni organi: il cuore -come già emerso nel capitolo precedente- è stato spesso descritto come la sede di quel “soffio vitale” che ci rende uomini (in alcuni casi definito con il termine anima). Il fegato è rappresentato come l'organo-filtro da cui “passa tutto”: dolori, preoccupazioni, pensieri; la resistenza all'assunzione di farmaci è spesso attribuita alla necessità di mantenere il fegato in condizione che possa “garantire la salute a tutto il corpo”. Lo stomaco trattiene tutto quello che - di negativo- il corpo non riesce a espellere. *Agitación del corazón* agitazione del cuore, *dolores al pecho* dolori al petto, *cansancio* stanchezza, *agobio* fatica/oppressione, *vertigo* vertigini, *mareo* nausea: sono tutti sintomi che paiono essere talvolta prodotti -in altri casi produttori- di preoccupazione, paura, rabbia.²²⁹

La disciplina antropologica ha interpretato il paradigma dei *nervios* come metafora codificata (Scheper-Huges, 2000) delle relazioni che intercorrono tra corpo (sistema nervoso) e sistema sociopolitico, in cui il primo è manifestazione del secondo (Taussig, 1992). I *nervios* rappresentano un paradigma corporeo, la forma espressiva di tutti quei conflitti, di quelle disegualianze sociali e politiche che si 'fanno corpo', riaffiorando attraverso l'esperienza soggettiva che tenta di dar voce -somatica, implicita, incorporata²³⁰- a tali processi (Pizza, 2005). Contestualmente, i *nervios* sono stati interpretati anche come una pratica di resistenza, di protesta (Scheper-Huges, 2000) per esplicitare al mondo una posizione attiva di dissenso verso il proprio ruolo; verso la propria posizione di vulnerabilità. L'interesse con cui lo sguardo antropologico indaga tali manifestazioni sta nell'obiettivo di provare a connettere la sofferenza soggettiva con i processi più ampi che la producono, svelandone i meccanismi costitutivi, rompendo il silenzio. In tal senso, rappresentando quello dei *nervios* un paradigma che coglie la natura storico-economica e socio-

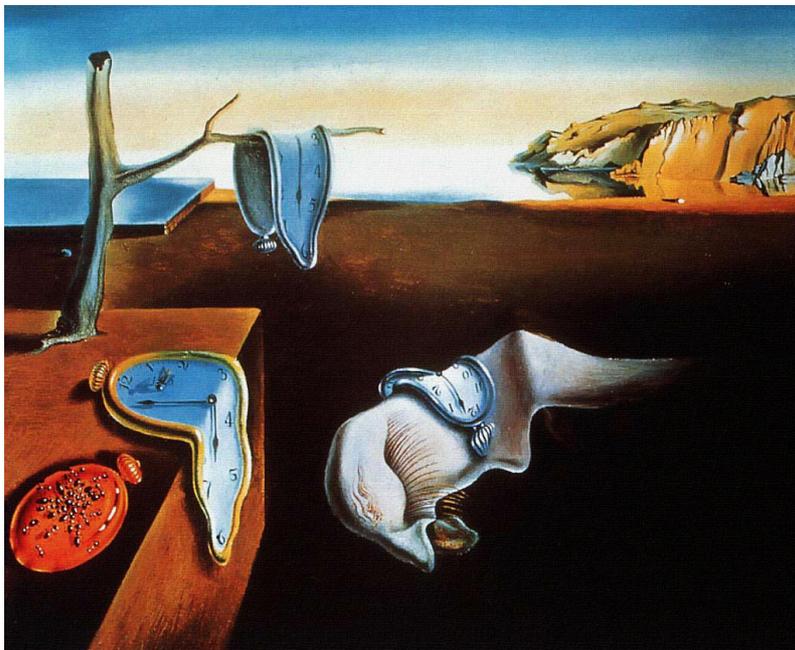
229 Potrebbe essere utile il concetto di *modello esplicativo* che rimanda alle credenze, spiegazioni, idee -di natura simbolica, naturalistica, religiosa, morale- a cui le manifestazioni di malattia vengono associate (Kleinman, 1980) e il concetto di *rete semantica* con cui ci si riferisce all'insieme di nozioni e simboli che permettono di conferire sensi e significati a una circostanza di malattia/disagio/sofferenza (Good, 1999).

230 Sul concetto di *incorporazione* tornerò nel capitolo seguente.

politica della sofferenza, diventa strumentale per mostrare come una risposta solo biomedica (si pensi per esempio alla medicalizzazione farmacologica della sofferenza psico-emotiva) rischi di occultare la complessità del messaggio (riferito alle cause del malessere) insito in tali testimonianze.

Il racconto biografico di Juan Manuel è rilevante per due ragioni comuni ad altri testimoni. Innanzitutto per il fatto che la percezione di una certa femminilizzazione del proprio ruolo, che induce a utilizzare una grammatica somatica comune alle donne, alimenta un senso di vergogna che, nella maggior parte dei casi, non sfocia nella condivisione di certi sintomi con gli operatori sanitari; al contrario tali manifestazioni di malessere vengono celate nel solo spazio domestico. Le donne dal canto loro hanno invece espresso maggiore familiarità, maggiore 'aproblematicità' di condivisione di certi stati d'essere. In secondo luogo, il Chagas si colloca a un livello tale da non trovare centralità nell'economia discorsiva della malattia. Ciò è rilevante nella misura in cui, con un numero significativo di testimoni, anche in presenza di una diagnosi positiva di Chagas, quando sono stati volutamente aperti degli spazi di confronto, di 'dicibilità', di ascolto dei bisogni sanitari maggiormente percepiti, il Chagas è scomparso, diventando impercettibile, irrilevante.

CAPITOLO IV: ROSA MARIA²³¹
CORPO, SALUTE, MALATTIA. UNA RICONFIGURAZIONE
ANTROPOLOGICA



Salvador DALÍ -*La persistencia de la memoria*, 1931 , New York

*E Dio mi fece donna,
con capelli lunghi, occhi,
naso e bocca di donna.
Con curve e pieghe
e dolci cavallamenti
e mi ha scavato dentro,
mi ha reso fabbrica di esseri umani.
Ha intessuto delicatamente i miei nervi
e bilanciato con cura
il numero dei miei ormoni.
Ha composto il mio sangue
e lo ha iniettato in me
perché irragiasse tutto il mio corpo;
nacquero così le idee, i sogni, l'istinto.
Tutto quel che ha creato soavemente
a colpi di mantice e di trapano d'amore,
le mille e una cosa che mi fanno donna
ogni giorno per cui mi alzo orgogliosa
tutte le mattine
e benedico il mio sesso.²³²*

231 I contenuti di questo capitolo sono stati parzialmente inseriti in un contributo intitolato “Da dimenticata a emergente: la malattia di Chagas, crocevia tra strategie sanitarie e politiche migratorie. Una rilettura etnografica” attualmente in fase di revisione.

232 Gioconda Belli, 2009.

1. La malattia come esperienza storica

In un lavoro pubblicato nel 2010, Fassin definisce l'AIDS in Sud Africa un'*esperienza storica*, come «una condizione sociale nel senso che essa non è solamente una malattia che unisce gli esseri umani nella stessa sofferenza, ma anche un'afflizione che li divide dal punto di vista dell'esposizione al rischio e dell'accesso ai trattamenti, della capacità di fargli fronte o di morire degnamente. La distribuzione delle ricchezze, la circolazione delle persone, lo statuto delle donne, le politiche sanitarie e sociali, la mobilitazione delle associazioni e dei professionisti, sono tutti elementi di differenziazione dello spazio sociale dell'epidemia, dei fattori di disparità tra gli individui» (Fassin, 2010:112).

Ritengo che il quadro tracciato da Fassin possa essere applicato anche ad altre condizioni patologiche. Nel nostro caso, per esempio, può essere utile per riconfigurare l'esperienza della malattia di Chagas entro la più ampia e variegata esperienza della migrazione da alcune aree dell'America Latina, nell'attuale scenario storico-economico italiano; una migrazione principalmente economica, femminile, di frequente vincolata ad attività lavorative di “badantato” e cura degli anziani, oltre che a condizioni di vita caratterizzate da complesse necessità di salute. In tale contesto i percorsi di cura appaiono spesso volte frammentati e contrassegnati da zone grigie di varia natura; da inadeguatezze nella qualità e nella quantità delle prestazioni; da ritardi nell'intercettazione di traumi e problematiche sanitarie acute; da limiti nella fruizione dei trattamenti per le patologie croniche; da scarsità di opzioni di cura per il disagio psichico, indispensabili a fronte delle ansie, delle fatiche, delle sofferenze che certe condizioni esistenziali portano in seno. Inoltre, le ambiguità giuridiche relative alla condizione di (ir)regolarità, caratterizzanti l'odierno momento storico-economico e lavorativo, minano quella pretesa di equità di soluzioni all'interno di un Sistema Sanitario Nazionale (formalmente) universalistico (Castañeda, 2009, Willen *et al.* 2011).

1.1 (Ri)posizionarsi. Tra soggetto e mondo: una storia

L'ambito delle storie di vita²³³ rappresenta uno dei terreni di lavoro a me più prossimi, poiché le considero un potente dispositivo in grado di far luce sulle modalità con cui le macro-dinamiche storiche, economiche e politiche si inscrivono nelle esistenze soggettive, ridisegnanandone i corpi.

Narrare una storia è un'«esecuzione di tipo estetico che fa un lavoro sociale» (Garro, Mattingly,

233 Sulle storie di vita e sulla metodologia (auto)biografica segnalo il bel volume dedicato al tema di «Antropologia», collana diretta da Ugo Fabietti, 2012, anno XI, n. 14, Ledizioni, Milano, a cura di Zeld A. Franceschi.

2000: 19); «un modo di dare ordine all'esperienza, di costruire la realtà» (Bruner, 1986: 11). Lungi dal rappresentare una azione “semplice”, la narrazione coinvolge aspetti complessi dell'esistenza quali il prendere decisioni, orientare azioni future, vivere una vita.

La tradizione antropologica da un lato ha ampiamente enfatizzato come -mediante processi legati a doppio filo- la narrazione dell'esperienza di malattia “operi” a un livello individuale e si riveli strumentale alla guarigione, permettendo di conferire significati all'imprevisto; di rilocalizzare eventi e discorsi entro un contesto nuovamente ordinato; di restaurare la frantumazione autobiografica prodotta dalla crisi (Garro, 1992; Williams 1984). Dall'altro, ha rilevato come le esperienze personali e i vissuti biografici si muovano attraverso sentieri storicamente, socialmente, politicamente tracciati, e conferiscano alle loro narrazioni un potenziale illuminante rispetto a ideologie e pratiche, relazioni e logiche, che fondano i mondi in cui i soggetti esperiscono la propria affezione (Quaranta, 1999; Fassin *et al.*, 2008). La narrazione permette dunque di investigare le distinte realtà socio-storiche in cui si muovono protagonisti differentemente posizionati e caratterizzati da voci morali diverse, rivelando aspetti fondamentali sulla struttura di tali scenari e sulle relazioni che li coinvolgono (Ochs, Capps, 1996).

Tra le tante, ho scelto questa storia perché la considero particolarmente significativa nel dischiudere al mondo sociale in cui prende forma.

Sono profondamente convinta del fatto che in una storia di vita ci sia «molto di più della narrazione in quanto tale, non tanto e non solamente perché ci troviamo di fronte a frammenti, pettegolezzi, gesti, silenzi, balbettii, ma perché esistono [...] parti che possono essere trascritte, schematizzate, classificate e tradotte ma ci sono ugualmente zone porose che è complicato ordinare e oggettivizzare, che sono parte della cultura entro la quale agiscono» (Franceschi, 2012: 8).

In tal senso, contributi rilevanti che guardano al *corpo* come produttore e trasmettitore di sapere, e che considerano la natura *incorporata* delle narrazioni, suggeriscono di non assumere il linguaggio come sola via di accesso alla conoscenza culturale, per evitare di cadere nell'errore di ridurre i significati al *mero* testo o di rendere legittime le esperienze solo quando narrate, a scapito di quelle vissute (Quaranta, 1999).

1.2 Perché Rosa Maria. L'esercizio della memoria

Nel corso di questi anni, nello svolgersi della ricerca, ho conosciuto molte persone; erano altrettanti potenziali “testimoni”, molti dei quali portatori di esperienze di vita dense di elementi significativi. Tutti avrebbero potuto -e in parte hanno contribuito- a quello “sguardo sulla realtà”

che lentamente sono andata costruendo. Solo alcuni però hanno colto un senso peculiare nell'incontro - nel nostro incontro - e lo hanno cercato, alimentato, sofferto, sostenuto.

Rosa Maria è una di loro. Lei non ha voluto raccontarmi la sua storia. Ha voluto piuttosto che la ripercorressimo e la ricostruissimo insieme.

«C'è una grande differenza tra il ricordare da sola e il ricordare con te. Farlo insieme è protettivo». È stata proprio la ricerca di un modo "protetto/protettivo" per far affiorare i suoi (e i miei) vissuti, che ha fatto sì che questa storia prendesse forma.

La condivisione crea un terreno inter-soggettivo che traccia orizzonti di senso all'interno dei quali i singoli eventi non sono evocati fine a se stessi; al contrario, il costante rimando dialogico (tra ricercatore e informatore) agli scopi condivisi della ricostruzione permette di non "trasbordare" in materiale che potrebbe rivelarsi doloroso, insostenibile per l'animo e per la carne.

Quegli scopi, per Rosa Maria e me, sono stati piuttosto espliciti fin da subito, anche se poi, nel corso degli incontri, sono andati via via rimodellandosi.

Ci siamo viste per la prima volta in ospedale; era riuscita a intercettare il servizio per la diagnosi del Chagas e aveva richiesto il test.

È emerso poi che aveva già avuto a che fare, molti anni addietro, con questa infezione, lasciandola però svanire in un qualche angolo remoto della sua memoria.

Rosa Maria era alla ricerca delle cause della sua afflizione; un'afflizione densa, stratificata, che permea il corpo, la mente, lo spirito. Cercava delle risposte innanzitutto cliniche.

Le sue necessità socio-sanitarie erano al cuore dei miei interessi scientifici, nel tentativo di comprendere quale fosse il "terreno" biografico, sanitario, politico in cui la sua esperienza di malattia prendeva forma.

Contemporaneamente tornavo a chiedermi quali fossero le modalità che un antropologo utilizza per affrontare la sofferenza, e se sarei stata in grado di ascoltarla, comprenderla, scriverla, rappresentarla.

Questi sono nodi centrali, al cuore di una riflessione sulla professione antropologica: fare etnografia in uno spazio liminale, tra "dentro e fuori" il servizio sanitario; su questioni che coinvolgono principalmente persone che hanno sperimentato la migrazione; in una esposizione continua - di corpo e di cuore - a contagi di infezioni e di dolori, di timori e di pianti, di progetti di vita in bilico e sogni disattesi, di nostalgie onnipervasive. E di dubbi, rispetto ai quali un antropologo veste un ruolo che manca di pragmaticità clinica.

Eppure, in quello spazio, si sono costruite relazioni produttive e analisi interessanti.

Rosa Maria -come alcune altre preziose testimoni- ha di frequente enfatizzato che a sostegno dei nostri confronti c'era il fatto che io fossi donna e che avessi sperimentato lunghi periodi di

distanza da casa; c'era una lingua vicina, la mia, uno spagnolo appreso al di là dell'oceano, in Argentina; la pelle *tostadita*, la mia, scuretta, e ricordi affini²³⁴, i miei, di gente di campo, di abitazioni coi tetti di rami, di insetti fastidiosi che pungevano di notte: un corpo e un ruolo poco definiti, i miei, che hanno prodotto vicinanza.

Dal canto mio, quello che ho fin da subito apprezzato di Rosa Maria è stato il suo non volersi "risparmiare" nel faticoso esercizio della memoria: la volontà intima con cui (ancora oggi) narra, soffre, si ferma, riflette, lascia, ripensa, riprende; il non volersi esimere da quella «complessa, dolorosa e costante *operosità emozionale* che l'incontro comporta» (Franceschi, 2012: 7).

2. Le origini del dolore

Rosa Maria ha 52 anni e si sente "vecchia". Vive in provincia di Bologna da oltre vent'anni.

È nata nella provincia di Formosa, nel nord Argentina, zona che, al pari di molte aree rurali in America Latina, è ancora notevolmente endemica per la malattia di Chagas.

Quando Rosa Maria parla della sua salute, ritorna continuamente a un momento preciso della sua infanzia: un giorno i genitori uscirono di casa per andare in paese a vendere i prodotti della terra (il papà era un proprietario terriero, stavano molto bene, l'azienda contava diversi operai) e morirono in un incidente stradale; "uscirono e non tornarono più". Lei, unica figlia, fu affidata a una zia paterna.

Vivevano nel *monte* (nella selva) in una casa infestata da quelle cimici che, evidentemente, le trasmisero il parassita. Gli anni con gli zii sono anni che Rosa Maria ricorda con grande sofferenza. Non la trattavano come le altre figlie, "quelle vere"; non le hanno mai permesso di andare a scuola insieme a loro. Lei crebbe nella miseria, lavorando nei campi e con gli animali; la mandavano in campagna ogni mattina, alle quattro, a raccogliere il grano. "Io ero piccina, loro nascondevano il cibo, lo mettevano in alto. Quando avevo davvero troppa fame, andavo a bussare ai vicini che mi aiutavano. Avevo cinque anni e mi mancavano i denti per la malnutrizione". Restò con gli zii fino a quattordici anni.

Rosa Maria è certa che la debolezza di cui soffre affondi le sue radici in quella fase di vita che le ha segnato il destino. Un giorno la dovettero ricoverare; non riusciva neanche a stare in piedi. Ricorda che un cugino, per la preoccupazione, la strappò dalla casa degli zii e la portò con sé in città, a lavorare presso una famiglia che le permise di iniziare a studiare. Lei non sapeva né leggere né scrivere e con tanta buona pazienza imparò.

Crebbe bella. E appena possibile decise di migrare a Buenos Aires e fare di quella bellezza un

234 Faccio riferimento alle mie precedenti esperienze di ricerca realizzate in alcune aree rurali della regione del Chaco argentino e a Buenos Aires.

lavoro: fu una modella, nella televisione e al circo, e finalmente, di sera, ebbe la possibilità di andare a scuola per ottenere un diploma.

Dal matrimonio con un ragazzo che faceva il poliziotto nacque una bambina che morì un anno dopo il parto a causa di una cardiomiopatia congenita, forse causata dal Chagas. “Probabilmente le passai la mia malattia. Non credo che me lo perdonerò mai”.

L'infezione le fu diagnosticata durante la gravidanza ma Rosa Maria se ne dimenticò immediatamente: senza sintomi né segni sul corpo, non era tra le priorità di una esistenza fin troppo complicata.

Suo marito l'aiutò a superare quel dolore tanto grande. Lui aveva vent'anni più di lei; era una persona buona, come suo padre. Le trasmetteva un senso profondo di protezione. “Mi sentivo una ragazzina, incapace di affrontare una città così difficile. Lui però mi stava sempre accanto”. Rosa Maria non riuscì ad avere un altro figlio prima di cinque anni. Fu necessario molto tempo “per uscire dal trauma e superare (una nuova fase di) quella debolezza” che durò a lungo. Quando aveva venticinque anni ebbe un bimbo, a Buenos Aires. La vita prese a scorrere serena, insieme alla salute.

Il dolore la fece tracollare quando a causa di quel lavoro da poliziotto, scelto non per degli ideali ma per la necessità di uno stipendio sicuro, suo marito venne brutalmente ammazzato da una banda di malviventi. Il bambino aveva non più di tre anni. Rosa Maria temeva che l'aver assistito all'omicidio -davanti alla porta di casa- potesse avere gravi ripercussioni sulla sua vita; aveva paura. Allora, non restandole altro vincolo familiare, decise di “nascondere tutto quel dolore nelle viscere”, raccogliere i suoi risparmi e migrare col bimbo per l'Italia.

La ricostruzione, sia pur molto parziale, delle percezioni sulle attuali migrazioni dall'America Latina in Emilia-Romagna ha rilevato una tendenza diffusa a livello locale, tra migranti e no, a semplificare tali migrazioni bi-polarizzandole in due gruppi apparentemente omogenei: coloro che provengono da zone andine, mossi da necessità lavorative, che attraverso il ricongiungimento familiare ricompongono nuclei parentali antecedenti la migrazione, e coloro che sono migrati per lo più per ragioni di insicurezza da Paesi “più europei”, che si sentono più affini socio-culturalmente agli italiani e che dichiarano di possedere uno status che garantisce loro un più facile accesso alle risorse sanitarie e sociali.

La storia di Rosa Maria è testimonianza di come tali categorizzazioni abbiano confini profondamente labili, e come tali gruppi, nelle pratiche e nelle circostanze di vita, siano tutt'altro che omogenei.

Di frequente Rosa Maria ribadisce che non è migrata per ragioni economiche; che non è come gli “altri immigrati”; quegli immigrati (ne ho incontrati molti) che testimoniano condizioni di vita

estremamente faticose come lavoro nero, disoccupazione, sfruttamento, sensazione di solitudine e di nostalgia, reti sociali fragili, sofferenza psicologica. Donne, spesso sole, che numerose volte si sono descritte come “schiave”, mentalmente e corporalmente lacerate; o uomini, generalmente coinvolti in occupazioni fisicamente debilitanti come manodopera non qualificata.

No, Rosa Maria si percepisce parte di un ristretto gruppo di persone migrate soprattutto per ragioni politiche e di sicurezza, colte e integrate; quelle “che possono sposare italiani”, come a garanzia di un futuro esente da incertezze, precarietà, rinunce.

Un elemento costante è che mentre i latino-americani si percepiscono come una presenza significativamente crescente, allo sguardo locale tale presenza sembra quasi invisibile, rappresentando essi solo il 10% del totale della popolazione immigrata in Emilia-Romagna, e probabilmente perché -più vicini per lingua e per religione- sono meno associati a quegli stereotipi di “alterità”, “illegalità”, “criminalità”, generalmente attribuiti agli immigrati.

I medesimi stereotipi prodotti dalla società di approdo paiono agire sull'immaginario degli immigrati ed essere a loro volta riprodotti. Ho infatti rilevato di frequente tra i miei interlocutori la volontà di dipingere un'immagine “non-problematica” di sé e della propria condizione, finendo per alimentare quella scarsa visibilità che, in alcuni casi, non permette agli sguardi locali di intercettare bisogni e problematiche peculiari (il Chagas, tra questi).

Nonostante Rosa Maria abbia un marito italiano (un uomo sposato alcuni anni dopo il suo arrivo in Italia; un matrimonio finito troppo presto a causa delle violenze alcoliche di lui) e abbia un figlio italiano (nato da questo matrimonio), non è riuscita ad avere un documento di permanenza definitivo, oscillando continuamente tra la condizione di regolarità e irregolarità.

Il Sistema Sanitario Nazionale garantisce a chi non possiede un regolare permesso di soggiorno solo un accesso limitato alle cure attraverso modalità che cambiano in funzione delle diverse visioni politico-strategiche regionali e spesso anche a discrezione del singolo operatore. Così oggi, pur avendo un permesso di soggiorno valido, vincolato al lavoro, Rosa Maria è piuttosto confusa rispetto a quello a cui può o non può accedere, e finisce spesso per spendere tutti i suoi risparmi in visite mediche private, incoerenti tra loro e confondenti.

2.1 Corpo, incorporazione

Una sensazione di invisibilità pare permeare tutta la vita di Rosa Maria, la sua presenza, il suo corpo.

“Le mie braccine, le mie ossicine, la mia pancina...non ci sono più...scompaio e nessuno se ne accorge”.

Il corpo rappresenta per le scienze umane e sociali un orizzonte privilegiato di indagine e viene assunto come una fonte inesauribile di simboli la cui analisi permette di comprendere le relazioni che intercorrono tra individuo e società (Douglas, 1966, 1970). Il corpo è infatti calato all'interno di un'esistenza biologica costantemente forgiata da processi sociali, storici, culturali. Ne deriva che se da un lato società e culture si inscrivono sui corpi attraverso segni somatici; dall'altro è (anche) attraverso il proprio corpo che i soggetti danno forma, mettono in pratica -dunque producono- la società (Bourdieu, 1992).

Questa cornice teorica può favorire la comprensione delle percezioni che legano simultaneamente Rosa Maria, il suo corpo e il mondo che la circonda.

Rosa Maria sente di stare male. Non c'è angolo del corpo che non le dolga. I polsi, le ginocchia, le caviglie, la punta delle dita: a ogni movimento paiono frantumarsi. “Il corpo si sgretola”. Sembra attanagliata da una dinamica contraddittoria per cui la dissoluzione corporea, urgente non trova risposta di aiuto da parte di referenti sanitari che non percepiscono la tirannia del tempo che la consuma.

La letteratura antropologica rileva come l'esperienza di malattia assume spesso, nei racconti biografici di chi soffre, un carattere minatorio, violento. Pare comparire nell'esistenza quotidiana in maniera inattesa, andando a tradire, a disilludere il fluire ordinario degli eventi. Costringe il soggetto a un'attenzione assidua, esplicita sul proprio corpo, oltre che a un ripensamento di ogni certezza, di ogni relazione affettiva; di tempi, progetti, sogni; di tutti quei significati su cui la quotidianità riposa.²³⁵

Rosa Maria riferisce che se un tempo provava a chiedere informazioni, a prendere contatto con questa o quella struttura sanitaria telefonicamente, nella ricerca di aiuto, ora non tenta neanche più perché dice “non mi sentono. Non che ci siano problemi di voce o di udito, di lingua o comprensione” ma...non la sentono.

Ripercorro, con Rosa Maria, la sua storia, per cercare di identificare il momento biografico in cui il dolore ha preso vita. La sua bellezza, minata dal tempo e dalla fatica, è un elemento centrale dei suoi discorsi e dei suoi ricordi. Il racconto volge a qualche anno addietro; alla decisione di farsi impiantare delle protesi mammarie. Voleva tornare a sentirsi bella, a sentirsi donna. Le tre gravidanze e gli anni che andavano accumulandosi avevano disegnato “una Rosa Maria che non si riconosceva allo specchio”. Si sentiva sola e non voleva arrendersi all'idea di non piacere più a nessuno, lei che proprio grazie alla sua bellezza aveva “potuto lavorare e trovare una maniera per vivere degnamente”.

Le protesi però le causarono un'inflammazione molto grave al punto che nel 2010 si vide

235 Si veda, tra gli altri: Good, 1992; Quaranta, 2012; Scarry, 1985.

costretta a una mastectomia totale. Quell'intervento l'ha segnata di cicatrici deturpanti, estese, dolorose rubandole la femminilità, suo "unico tesoro".

"Mi hanno tolto via tutto; ho un buco nel petto, un vuoto". Da allora il dolore non l'ha più abbandonata. "Mi ha strappato via la vita". Rosa Maria descrive una sorta di sospensione di quella che Leriche (1949) definisce "vita silenziosa degli organi"; di quella condizione di esistenza quotidiana in cui la realtà scorre in modo "naturale", *a-problematico* dentro al *mondo della vita*, ove i significati vengono elaborati in forma implicita e intersoggettiva in virtù dei sensi comuni condivisi (Merleau-Ponty, 1945). Il dolore spezza il silenzio e procede disfacendo sistematicamente le costruzioni culturali del corpo, dell'identità personale, del linguaggio.

Il dolore esula "dalle ossicine, dalle braccine" e diventa totalizzante; si tratta di un dolore somatico, emotivo, esistenziale che grava sulle relazioni tra Rosa Maria, la sua intimità, gli altri.

Il tentativo di coniugare esperienza individuale e rappresentazioni socio-culturali permette di comprendere il ruolo attivo del corpo -in quanto terreno vissuto di discorsi e di pratiche- nella produzione di significati. È dall'intersezione di una prospettiva fenomenologica, attenta alla soggettività, con un approccio capace di cogliere l'azione di più ampie forze sociali, che deriva il concetto di *incorporazione* (Csordas, 1990, 1999) che intende liberare il corpo dal dualismo cartesiano che lo riduceva a mero sostrato materiale e lo inserisce in un processo *auto-poietico* (Remotti, 1996) attraverso cui il soggetto plasma se stesso dando forma -somatica- alle strutture che incorpora. Il concetto di incorporazione riesce a tradurre attivamente il rapporto tra il corpo individuale, le organizzazioni sociali in cui è calato e le simbologie culturali che ne strutturano il senso (Scheper-Hughes, Lock, 1987). Ed è attraverso tale paradigma che la sofferenza di Rosa Maria può essere riconfigurata. L'asportazione dei seni ha reso il suo corpo "incompleto", "informe": mentre racconta della sua femminilità compromessa -una femminilità culturalmente plasmata- Rosa Maria evoca una maniera peculiare di abitare il mondo attraverso forme somatiche -incorporate- (Csordas, 1994). Non riconosce più il suo corpo di donna. Ciò genera dolore. E quando la malattia distrugge il linguaggio, il dolore diventa *incomunicabile*, assumendo «il carattere remoto di un profondo evento sotterraneo, un evento appartenente a una geografia invisibile che, per quanto gravida di conseguenze, non è reale perché non si manifesta sulla superficie visibile della terra» (Scarry, 1990: 17).

3. Tra i ricordi, il Chagas. Ricostruire la malattia

Un giorno, grazie a una circostanza fortuita²³⁶, Rosa Maria ottenne informazioni sulla Malattia di

236 Un medico che collaborava al progetto sulla Malattia di Chagas stava realizzando un tirocinio presso lo

Chagas. Già conosceva il nome di quell'infezione che -non si ricordava- le era stata diagnosticata durante la sua prima gravidanza a Buenos Aires.

“Mi scattò qualcosa nella testa, non so spiegarlo. Mi tornò alla mente quel periodo della vita che avevo tentato di dimenticare. Sono tornata a casa e non sono riuscita a dormire per tutta la notte. Ho pensato che chissà poteva essere quella la causa che mi faceva stare tanto male”.

Quando Rosa Maria si presentò nel servizio preposto per fare il test, aveva con sé una pila enorme di carte, di vecchi referti accumulati. Basti pensare che furono necessarie un paio d'ore soltanto per sfogliarli. “Cefalea”, “cardialgia”, “problemi alla cervicale”, “ernia lombare”, “occlusione intestinale”, “gastrite cronica”, “affaticamento”, “astenia agli arti”, “sbalzi pressori”, “insonnia”, “depressione nevrotica”: fu immediatamente evidente come ciò fosse il risultato di qualcosa che non aveva funzionato, accumulandosi negli anni, nella relazione -fatta di incomprensioni e di fratture- tra Rosa Maria e i servizi sanitari. La sensazione che lei trasmette è quella di una donna che vaga, senza sosta, come un fantasma silenzioso tra i servizi cittadini; che vaga e si lamenta con un filo di voce, senza però perdere la tenacia; che non rinuncia a compiere un lavoro di ricerca incessante, nel tentativo di attribuire un nome e un significato al suo dolore; confidando che qualcuno riesca a trovare -in mezzo a quella pila di carte- la ragione delle sue sofferenze.

Allo sguardo del sistema sanitario, Rosa Maria è uno di quei pazienti che pecca di “iper-ricorso”: la sua continua e poco “ordinata” richiesta di soccorso dovuta a una mancanza di risolutività da parte dei servizi rappresenta un notevole dispendio di risorse.

Lo sguardo con cui la biomedicina guarda al corpo di Rosa Maria, attraverso uno scomporre in “parti”, in organi, in rapporti lineari di causa/effetto, non riesce a darle delle risposte efficaci.

L'antropologia come disciplina ha ampiamente problematizzato i limiti di un approccio alla malattia intesa solo nei termini di *disease*, con cui ci si riferisce a un'interpretazione clinica, nei termini di un'alterazione nella struttura o nel funzionamento dell'organismo; come una deviazione da parametri numerici di riferimento che tracciano oggettivamente una linea di demarcazione tra quel che è normale e quel che è patologico. Tali limiti si fanno evidenti in questa storia. “Rosa Maria”, dice uno dei medici che ha provato a raccogliere la sua storia clinica, “è uno di quei pazienti con cui non si arriverà da nessuna parte. È bene che si faccia vedere da uno psicologo”. Quando non si riesce a tracciare delle correlazioni tra cause eziologiche e sintomi, si inizia a ipotizzare una sofferenza psicologica e a pensare a una medicalizzazione che operi in tal senso. È sempre più frequente che categorie come quella di *depressione* vengano utilizzate per definire forme di malessere che fanno capo a cause complesse di cui i servizi non

studio del medico di base di Rosa Maria. Durante una visita, la donna è stata informata delle possibilità di diagnosi e trattamento.

riescono a farsi carico e rispetto alle quali la soluzione più immediata sembra aderire a un inquadramento di tipo psico-patologico (Martínez Hernández, 2007). Le medesime categorie agiscono sui pazienti; vengono incorporate e spesso riutilizzate per dare una cornice alle proprie sensazioni. Sono molto numerose, tra le persone che hanno aderito allo studio sul Chagas, coloro che hanno appunto parlato di ansia, stress, depressione e che consumavano abitualmente calmanti, ansiolitici, antidepressivi. È ipotizzabile che certe forme di disagio psico-emotivo siano correlate a difficoltà di vita che hanno radici complesse da un punto di vista socio-economico, e che la loro diffusione tra gli immigrati sia proporzionale al fatto che essi siano sovra-rappresentati tra coloro che vivono in una condizione di svantaggio socio-economico attualmente nel nostro contesto.

Tuttavia Rosa Maria non accetta questa rilettura. Non si piega a quello che Fassin (2012) definisce un “lessico del trauma” con cui la sofferenza viene patologizzata. “Non sono matta. Per favore, non mi mandate dallo psicologo. Io il male ce l'ho nel corpo”. Rosa Maria è alla ricerca di una legittimazione “somatica”.

L'interesse antropologico per i temi della salute e della malattia ha radici storiche profonde, tuttavia è negli anni Settanta che fondamentalmente la disciplina si carica di prospettive nuove, permettendo all'antropologia medica di emergere come campo disciplinare autonomo. Fino ad allora, pur riconoscendo nei saperi e nelle pratiche delle società “altre” dei sistemi dotati di una propria logica, gli antropologi «prontamente sospendevano ogni giudizio nei confronti della biomedicina, come se quest'ultima si fosse evoluta aldilà del condizionamento culturale e, dunque, non fosse passibile di analisi critica. È solo quando l'antropologia inizia a volgere il suo sguardo analitico verso il proprio contesto sociale che la biomedicina emerge nei termini di uno specifico contesto culturale» (Quaranta, 2006b: X). In tal senso la scienza medica occidentale viene ripensata, al pari di altre discipline, come una costruzione ideologica che non rispecchia in modo diretto la natura, e dunque non ha validità maggiore rispetto ad altri sistemi medici. Alla luce di tale revisione critica, emerge la necessità di elaborare forme differenti per cogliere i diversi sensi che sottendono il concetto di malattia, e insieme per farne menzione.

Quando l'antropologia medica parla di *illness* (Kleinman *et al.*, 1978) si riferisce al significato che l'esperienza di malattia assume per chi la vive, per chi la soffre. *Disease* e *illness* rappresenterebbero due differenti modelli esplicativi: uno radicato nel linguaggio scientifico del clinico, l'altro nel contesto familiare e sociale del paziente. Inoltre, così come Rosa Maria lascia intravedere, l'elaborazione soggettiva di ogni esperienza di malattia avviene all'interno di dinamiche storiche e sociali più ampie; pertanto l'antropologia utilizza il concetto di *sickness* (Taussig, 1980; Young, 1982) per riferirsi al processo attraverso cui segni comportamentali e biologici vengono investiti

di significati socialmente riconoscibili e tradotti in sintomi socialmente significativi. Contemporaneamente si riferisce a forme di malessere che scaturiscono da “distorsioni” della struttura socio-politica, esponendo alcuni individui piuttosto che altri a un certo tipo di affezioni. Il tentativo di sondare i “sé”, il dato umano, di tali affezioni permette di far luce su alcuni elementi significativi che non trovano spazio nelle definizioni epidemiologiche classiche. Le manifestazioni patologiche non sono mai indipendenti tra loro, e le interazioni tra di esse sono di notevole importanza per il decorso di ogni singola manifestazione. Molti studiosi mettono in guardia dall'atteggiamento diffuso di studiare le singole patologie come fenomeni isolati nello spazio e nel tempo, indipendenti da altre malattie e dai contesti sociali in cui essi emergono. Un paradigma teorico utile in tal senso è quello di *syndemics* -formulato da Singer a metà degli anni Novanta- (Singer, 2009; Singer, Clair, 2003) che permette di rilevare la natura “labirintica” delle condizioni di sofferenza. Le *syndemics* tendono a svilupparsi in circostanze di disparità, di fatica, di disagio, di violenza e contribuiscono a un elevato carico di malattia per i soggetti interessati; rappresentano un labirinto di condizioni e un insieme di affezioni nel quale Singer invita a rintracciare le connessioni storiche, sociali, biologiche che danno forma, nel nostro caso, allo spazio dell'infezione. Löwy (2010), per l'appunto, suggerisce che esiste un collegamento diretto tra la malattia di Chagas infantile, nell'America Latina rurale, e la malattia cardiaca reumatica adulta (causata dallo streptococco piogeno). Poiché il Chagas infantile resta non trattato a causa dello scarso accesso alle strutture sanitarie, ciò aumenta la probabilità di morire, in età adulta, di insufficienza cardiaca (Singer in Herring, Swedlund, 2010). Se da un lato le malattie possono esse vincolate biologicamente e socialmente a certi momenti storici, i loro confini spaziali e temporali sono fluidi; in tal senso, l'approccio delle *syndemics* può facilitare nel ricostruire contingenze e interazioni che non sono immediatamente evidenti, svelando le modalità e le ragioni per cui le infezioni coinvolgono non tutti, ma una parte dei membri di un gruppo sociale. Le differenze tra *comorbidità* e *syndemics* non sono solo semantiche. Mentre l'analisi della *comorbidità* tende a concentrarsi sulle ragioni nosologiche della sovrapposizione di più diagnosi, il concetto di *syndemics* si focalizza sulle comunità e sui soggetti che esperiscono un co-verificarsi di condizioni patologiche che aumenta in maniera incrementale le conseguenze negative sulla salute (Mustanski *et al.*, 2008: 40).²³⁷ Il contributo di Singer fornisce quindi un quadro di riferimento per guardare alle interazioni negative tra malattie, nei termini delle loro conseguenze sulla vita umana e sul benessere.

237 Di conseguenza, è possibile che due affezioni possano stare in una relazione di *comorbidità*, ma non essere “*sindemiche*”, vale a dire che i soggetti non percepiscono che la relazione tra le due determini necessariamente un peggioramento delle proprie condizioni di salute.

Alla luce di questa riformulazione in chiave antropologica, emerge come la malattia non sia «un semplice evento isolato o uno scontro sfortunato con la natura. Essa è piuttosto una forma di comunicazione -il linguaggio degli organi- attraverso cui la natura, la società e la cultura parlano simultaneamente. Il corpo individuale dovrebbe essere visto come il terreno, più immediato e prossimo, in cui vengono messe in scena la verità e le contraddizioni sociali, come anche luogo di resistenza, creatività e lotta personale e sociale» (Scheper-Hughes, Lock 1986: 186).

Il Chagas diviene proprio questo per Rosa Maria. Uno strumento di negoziazione; uno strumento per poter comunicare il suo *stare-nel-mondo* come *donna-malata* che in quanto tale ha bisogno di ascolto, di dedizione, di cura. Il corpo si carica di tutte queste dimensioni contemporaneamente. L'antropologia tenta di “allacciare i nodi” e di ricostruire degli ordini di senso la cui comprensione può favorire l'efficacia terapeutica.

3.1 La malattia, un evento biografico

“Stiamo mettendo in ordine tante cose: le carte, la vita” (Rosa Maria). Di fatto ogni nostro incontro è stato scandito dall'analisi di un referto che ha aperto al racconto di un preciso momento di vita.

L'indagine mostra come Rosa Maria sia progressivamente diventata sempre più insofferente nei confronti di pratiche invasive. Di fatto rifiuta spesso delle indicazioni che lei percepisce troppo “forti”. Emerge come spesso sia mancata una qualche negoziazione tra i professionisti sanitari e Rosa Maria rispetto alle possibilità diagnostiche e terapeutiche più appropriate, concretamente percorribili per lei. Lei si blocca, rifiuta e poi riparte alla ricerca di un'altra soluzione, fino a quando, rilevando un nuovo ostacolo, cambia nuovamente itinerario ritrovandosi in un altro “punto” del sistema sanitario.

I problemi gastro-intestinali, per esempio, non erano mai stati indagati fino in fondo. Un passato aveva interrotto una colonscopia per svenimento durante una visita e non ha più voluto sottoporsi a nessun altro esame. Intanto però continua a lamentare forti disagi e a richiedere aiuto. “Mentre stavo per svenire (durante la colonscopia) ho sentito che stavo morendo. Ero lì sul lettino, lucida, ma non potevo parlare. Ho pensato ai miei figli. Loro non hanno nient'altro che me. È facile morire, sai? E loro, come farebbero?”

La stanchezza, la debolezza agli arti è stata correlata in più occasioni all'ernia lombare. “Dovrei operarmi, mi hanno detto. Ma io sento che non ce la faccio. E se poi non riesco più ad alzarmi? A camminare? Non sono riusciti a dirmi quanto tempo devo aspettare (decorso post-operatorio). È la mia colonna (vertebrale) che sorregge la famiglia. Ora lavoro con una nonnina (assistenza

anziani) che devo sollevare, lavare. Sento che non ce la faccio. Ma mi permette di guadagnare 600 euro al mese con cui viviamo. Allora mi hanno detto di fare esercizio. Ma con il petto così operato, non mi prendono nelle palestre normali; dicono di andare da un riabilitatore, che costa troppo, per me”.

Ogni volta il discorso volge al tema dell'intervento ai seni. Se da un lato è costantemente in cerca di aiuto, dall'altro Rosa Maria prova a evitare in ogni modo che qualcuno veda il suo corpo, ciò vale anche per gli operatori sanitari. Le stesse indagini cardiologiche realizzate dal gruppo di ricerca per escludere un coinvolgimento causato dal Chagas sono state vissute da Rosa Maria in modo molto problematico. Provava vergogna mentre si spogliava davanti al cardiologo²³⁸; ha tolto gli abiti lentamente, come se avessero il peso di un macigno. Si è distesa. Il suo corpo mi è apparso realmente trasfigurato. Prima ancora che il medico appoggiasse l'eco-cardiografo, ho visto scendere delle lacrime. E ho percepito (dato che mi è stato confermato in seguito) che ogni visita medica viene vissuta da Rosa Maria come una violazione, come l'infrazione di una barriera labile di pudore, di protezione. Le lacrime hanno preso a scorrere prima e non si sono fermate poi, perché le cicatrici erano così doloranti che Rosa Maria sussultava a ogni movimento del medico.

“Non ti preoccupare per me”, mi ripete ogni volta che ci troviamo di fronte a del materiale doloroso. “Fa male ma sono felice perché adesso credo di aver trovato la causa”. Rosa Maria si riferisce al Chagas. È convinta di aver finalmente trovato il bandolo della matassa. In realtà nel suo racconto, in un turbinio di sintomi e sensazioni, il Chagas si dissolve immediatamente in mezzo a tutta una serie di manifestazioni patologiche che -dicono i medici- “col Chagas non hanno niente a che fare”.

3.2 Sgretolarsi. Il corpo come misura del mondo

Provo a tornare numerose volte, con Rosa Maria, su alcune immagini che riaffiorano prepotentemente nei suoi racconti; immagini vincolate a un corpo che si sgretola e che alimentano un senso onnipervasivo di vulnerabilità. Rosa Maria ha due figli. Il maggiore, nato in Argentina, ha 25 anni e sta per sposarsi. Il matrimonio si festeggerà in Sicilia; Rosa Maria dovrà affrontare il viaggio, in agosto, in un mese caldo, che “toglie le forze”. “La mia presenza di madre sarà una cosa valida per lui quel giorno, perché sono l'unico genitore. Io lo devo rappresentare”. Rosa Maria si riferisce a una rappresentazione storica, identitaria. È lei ad avere memoria e a poter dare testimonianza della storia familiare. “Devo essere all'altezza e ho paura. Non mi è

238 Il fatto che il medico fosse un uomo ha amplificato la sensazione di vergogna che però Rosa Maria dice di provare con chiunque.

rimasto più niente da offrire a questo figlio; né a lui né a quello minore che ha 19 anni e quest'anno vuole iscriversi all'Università. [...] Ho paura perché mi può succedere qualsiasi cosa. Ho paura di andare in mezzo a tante persone che non conosco; in mezzo a delle strade che non ho mai visto. Ho paura di fare le scale, di cadere, che mi si rompano le gambe. O di non farcela per il dolore”. Il dolore di Rosa Maria, al pari dei suoi timori, inficia la possibilità di lavorare, di scegliere, di autodeterminarsi; impedisce le azioni e monopolizza i pensieri (Le Breton, 2007). Nel suo racconto i puntelli, le forze su cui fonda la sua *presenza*²³⁹ (De Martino, 1948) evocano delle risorse -sovrapponendo diversi piani- che sono corporee, emotive, affettive, materiali.

Dopo un lavoro di ricostruzione biografica durato oltre un anno, solo di recente Rosa Maria lascia emergere un evento che ha turbato la sua vita non troppo tempo addietro; un evento che ha deturpato la sua esistenza e che lei nasconde nell'intimità al pari del suo corpo trasfigurato.

Era il maggio del 2012. Rosa Maria lavorava come assistente per una signora anziana che abitava in un altro comune, a 25 Km. da casa sua. Per quanto fosse faticoso, era contenta di riuscire ad accumulare un numero consistente di ore di lavoro che le consentiva, mensilmente, di occuparsi dei suoi figli. “Il piccolo sta crescendo; vuol fare la patente...sai, ha tutti quei bisogni che hanno i ragazzi della sua età. Ha sofferto molto nella sua vita e per me è importante far sì che non si senta troppo diverso²⁴⁰ dagli altri”.

Rosa Maria come ogni sera prese la macchina, nel cui acquisto aveva investito parte dei suoi risparmi proprio per essere autonoma negli spostamenti lavorativi. E da Crevalcore, dove abita, raggiunse Finale Emilia. La serata trascorse serena. Come ogni notte, mise a letto la “nonnina” e si addormentò anche lei, sulla poltrona accanto alla signora. Ricorda di essersi svegliata di soprassalto, per un boato, “un urlo che sembrava arrivare dalle viscere della terra. Il terremoto”.²⁴¹ La casa venne giù, a pezzi. Lei si trovò paralizzata; vinta dallo spavento e dalla sensazione di non sapere come accudire la nonna. Mentre la casa si sgretolava, Rosa Maria ebbe l'impressione di andare in frantumi, nel corpo, nel cuore. D'un tratto comprese “tutta insieme” la sua profonda vulnerabilità. Si sentì “piccina, con le sue gambine”, in uno smarrimento simile a quello percepito alla morte di suo padre, e poi di suo marito. Era distante da casa, dai suoi figli; quei i figli a cui lei sola aveva la responsabilità di badare. Il terremoto distrusse completamente sia

239 La *presenza* è qui inteso nei termini con cui Ernesto De Martino (1948) l'ha configurato. Ci si riferisce alle memorie, alle esperienze, alle risorse necessarie per rispondere in modo adeguato a peculiari circostanze storiche, attraverso una partecipazione attiva, pragmatica. L'*esseri* si configura nei termini del "Dasein" heideggeriano, in quanto soggetto dotato di senso, in un contesto dotato di senso.

240 Rosa Maria si riferisce a una differenza di classe socio-economica; non allude a una differenza vincolata all'essere stranieri. Sostiene di aver assistito a numerosissimi episodi di discriminazione durante gli anni trascorsi in Italia che però non hanno mai coinvolto lei in prima persona né la sua famiglia.

241 Maggiori informazioni sull'accaduto <http://www.ilfattoquotidiano.it/2012/05/29/terremoto-emilia-violenta-scossa-avvertita-milano-ravenna/244503/>

la casa della signora che la casa di Rosa Maria, lasciando bloccata nel cortile dell'abitazione dove lavorava anche la macchina che non è stato possibile recuperare per mesi. “Quella notte fu lunghissima, non la dimenticherò mai”.

Mentre la nonnina veniva accompagnata in una residenza per anziani, Rosa Maria e suo figlio minore vennero sistemati in una tendopoli. Non essendoci più una donna da badare, Rosa Maria restò contemporaneamente senza casa e senza lavoro. “Tutta la mia vita -la nostra vita- è andata in frantumi in un attimo. Pensa che negli anni passati, mentre il mio ex-marito sperperava tutti i nostri soldi di notte, al bar, io ho faticato per anni solo per pagare il mutuo e avere una casa per me e i miei figli. Ero riuscita da poco a comprare una cucina nuova. Avevo scelto i mobili con cura, mese per mese, anno per anno, mettendo da parte ogni moneta per poter avere una vita dignitosa. Avevo fatto la panettiera, la parrucchiera, la badante, la venditrice di prodotti porta a porta; non mi ero mai arresa. Ma non è valso a nulla. In una notte ho perso tutto”.

“Ero da un mese nella tenda, con un caldo infernale quando è arrivata la psicologa. Ero arrabbiata e preoccupata. Tu sai che io ho un sistema immunitario molto debole, e vivere lì con tutta quella gente e quella sporcizia mi faceva andare fuori di testa, mi potevano attaccare qualsiasi cosa. La psicologa mi ha detto: -Mi dispiace...succede questo, succede quello...e mi dà una pastiglia. Ma cosa vuoi che mi soluzioni questa pasticca? Me lo dici te, io che cosa ci faccio con la pasticca? Con il mio corpicino, avevo paura di prendermi quelle cose inutili, che tanto poi finisce l'effetto e il cervello torna allo stesso punto di prima!”.

“In quanto terremotata, dopo circa un mese e mezzo mi hanno dato la precedenza per accedere a un lavoro di tre settimane, al mare, come accompagnatrice di una signora che doveva fare la dialisi. È stato il lavoro più difficile della mia vita. Lasciare di nuovo i miei figli soli di notte. E poi la signora in ospedale, che non poteva mangiare niente, che piangeva...non riesco a sopportare tutta quella sofferenza. Lì ho capito che il mio corpo si era rotto definitivamente”.

Questo è accaduto l'estate scorsa. Con gli ultimi risparmi Rosa Maria è riuscita ad affittare un appartamento dove però non ci sono i mobili. Era così fiera della sua cucina che insieme a tutte le altre cose è rimasta -probabilmente intatta- nella casa, ma è irrecuperabile, così come tutti gli altri mobili. In alcuni momenti ha pensato di provare a entrare tra le macerie, di notte, per cercare di recuperare qualcosa ma sente che è troppo pericoloso. “Cuciniamo ancora con un fornellino da campeggio. So che ci sono dei posti dove ti aiutano; dove si possono recuperare delle cose usate”. Ma Rosa Maria non vuole. Rifiuta l'idea di doversi “mortificare. Io sono una persona per bene, che ha sempre vissuto per bene. Aspetterò fino a quando potrò avere una cucina per bene”. Avverte il fardello di un senso di dignità che non le permette di accettare quanto la quotidianità sia cambiata.

“Ho bisogno di parlare con qualcuno, perché io, veramente, non sto bene. E faccio uno sforzo enorme in casa per non farlo vedere a mio figlio. Questo mi fa soffrire tanto. Ogni mattina mi alzo e lotto. Contro una forza che mi costringe sempre a dormire. E dormo, e dormo, e dormo. Se riesco a lavare i piatti, poi non riesco a stendere i panni. E dormo. Non è da me di dormire tanto, capisci? Tutti mi dicono subito che sono un po' esaurita, che sono da manicomio. Ma invece sono le mie braccine... le mie ossicine... la mia pancina. Tu che cosa pensi?”.

4. Il senso terapeutico della narrazione

La narrazione è qui interpretata come uno strumento umano essenziale per dare significato all'esperienza; come una pratica inter-soggettiva *intenzionale* (Fabietti 2001) che coinvolge -nella parola come nell'ascolto- due interlocutori in un processo di mediazione tra il proprio mondo interiore e l'universo collettivo in cui il racconto biografico viene prodotto (Mattingly, Garro, 2000). Il significato che si attribuisce a una trama riflette le attese e i pensieri che sorgono dalla partecipazione a un determinato mondo sociale e morale. Una configurazione di questo tipo presuppone un processo di costruzione della *soggettività* (Fassin *et al.*, 2008) che fa della narrazione un atto politico perché permette, attraverso una nuova ricerca di senso, di ricollocare la propria micro-storia all'interno della macro-storia nella cui cornice le logiche di mercato, le norme istituzionali, gli eventi politici, i canoni estetici definiscono il rapporto tra corpo e soggettività (Biehl *et al.*, 2007).

L'antropologia problematizza in maniera peculiare le narrazioni prodotte nel corso di un'esperienza di sofferenza, rappresentando degli espedienti utilizzati dagli individui per tentare di ricostruire il mondo che quella sofferenza ha frantumato. Tali rituali vengono messi in atto proprio attraverso la riformulazione della propria storia.

La malattia rappresenta una di quelle circostanze di sofferenza in cui l'esercizio narrativo si rivela essere particolarmente produttivo in quanto riesce a contribuire alla guarigione, a sua volta configurata nei termini di quella che Lévi-Strauss (1996) definisce «efficacia simbolica» che «rende accettabile alla mente dolori che il corpo si rifiuta di tollerare». L'efficacia sta nel fornire strumenti che permettono di esprimere certe percezioni attraverso una riorganizzazione del proprio vissuto, specie ove le cause eziologiche attribuite dalla biomedicina si rivelano insufficienti, richiedendo una ricerca consapevole con cui manipolare e legittimare significati e simboli proprio nel contesto in cui le concrete azioni rituali si verificano (Pizza, 2005: 211).

«Uno degli obiettivi centrali», suggerisce Good (1999: 197), «è simbolizzare la fonte della sofferenza, trovare un'“immagine” intorno a cui possa prendere forma una narrazione». Ciò

permette di elaborare strategie per dare al dolore un nome; di cercarne le cause; di comprenderne i significati; quando mancano, di inventarne di nuovi. È la capacità descrittiva del linguaggio a essere quindi riabilitata, mentre si costruisce -attraverso il racconto- una trama spazio-temporale ordinata in cui risistemare i singoli eventi biografici. In tal senso, il resoconto di Rosa Maria permette di rilevare come dietro a un dato somatico; dietro alla descrizione di un sintomo, ci sia del materiale sociale -sotto forma di metafore- che può essere indagato in chiave ermeneutica con lo scopo di comprendere la relazione di reciprocità che lega soggetto e mondo (Good, Del Vecchio-Good, 1981).

Quaranta (1999, 2012) enfatizza come se da un lato la malattia rappresenta una circostanza critica che mina i significati personali e collettivi, dall'altro sia proprio durante la malattia che è possibile produrre dei dispositivi narrativi attraverso cui formulare quel *sapere della crisi* necessario alla rielaborazione della propria sofferenza e alla ricomposizione di quel mondo-della-vita che il dolore ha frantumato. Offrendo dunque la possibilità di riposizionarsi come soggetti (Williams, 1984), di elaborare saperi nuovi e promuovere nuove pratiche (Becker 1999), la narrazione assume efficacia terapeutica.

Ciò è tanto più rilevante quanto più il soggetto che soffre, al pari di Rosa Maria, non riesce a trovare delle modalità per rendere manifeste le sue circostanze di vita. In tal senso, così come Scarry (1990:23) evidenzia, «l'unico segno esteriore dell'esperienza interiore del dolore è il resoconto orale del paziente: ignorarne la voce significa ignorare l'evento corporeo, ignorare il paziente, la persona che soffre [...] la voce umana non solo merita fiducia ma è capace di rivelare con precisione gli aspetti più refrattari della realtà materiale».

4.1 Ricostruire. Il Chagas al di là del Chagas

“Quando mi scende la pressione, mi batte il cuore in testa. È come un filo elettrico che mi corre nella fronte. Mi sento in disordine totale, è tutto fuori posto. Quando si abbassa la pressione mi viene freddo, anche quando fa caldo. C'è qualcosa che non funziona nel mio corpo. È il Chagas? Vorrei saperlo. Questa è una malattia che mi sta mangiando piano piano. Che cos'è che possiamo fare?”.

Per Rosa Maria il Chagas ha avuto una duplice funzione, nel senso che da una parte è stato assunto come oggetto -da conoscere, analizzare, interpretare- con lo scopo di capire le possibili ripercussioni nella sua vita; dall'altra è diventato un terreno negoziale a partire dal quale esplicitare una più ampia serie di percezioni e bisogni.

Il Chagas non ha avuto per tutti i miei interlocutori lo stesso valore. Per molti, infatti, esso ha rappresentato un argomento che ha piuttosto rischiato di inficiare il confronto e che ha richiesto immediatamente di essere sostituito con degli argomenti che erano percepiti come più rilevanti. Di volta in volta, infatti, è stata necessaria una riflessione sul “canale”; sui temi e le modalità più giuste di “entrata” nello spazio narrativo. In diverse occasioni, dopo una notevole attesa, ho avuto la possibilità di ritornare su alcuni temi iniziali che pensavo fossero preclusi; quando alcuni interlocutori, sostenendo di aver avuto la necessità di riflettere da soli e senza fretta, hanno poi voluto riaffrontare insieme del materiale interiore che era stato “mosso”.

Altrettanto spesso il Chagas ha assunto il ruolo che è valso per Rosa Maria, specie in pazienti che riportavano delle forme di sofferenza complesse di cui non riuscivano a rintracciare chiaramente le cause, o sintomi poco coerenti tra loro. In tal senso il Chagas ha funzionato come una categoria; un *modello esplicativo* (Kleinman, 2006) che ha assunto accezioni di volta in volta diverse e funzionali a dare una definizione al malessere. Così come ho precedentemente fatto riferimento al concetto di 'depressione', credo che anche il 'Chagas' sia stato frutto dell'interazione con un ricercatore o professionista sanitario che “offre” una categoria che altrimenti non sarebbe stata utilizzata.

Rosa Maria ha identificato il Chagas come la possibile causa della sua sofferenza. Good (2006) ha ampiamente enfatizzato come il riuscire a dare un nome alla propria afflizione, classificandola all'interno di una categoria diagnostica, permetta al paziente di intravedere un possibile percorso di guarigione.

Quaranta (2012) rileva come di frequente si cada nell'errore di pensare che chi soffre, il paziente, possa dare delle risposte immediate sulla propria condizione, cosa che induce il terapeuta a incalzare con domande su cosa egli pensi, faccia o desideri; domande di fronte alle quali il paziente resta in silenzio. Quaranta problematizza come la malattia in quanto crisi del corpo rappresenti una crisi di quel processo implicito di produzione di significati. Non è un caso che il malato non abbia -inizialmente- significati da condividere, rimanendo in silenzio. Il senso di un approccio narrativo è quindi quello di promuovere una ricerca congiunta -tra terapeuta²⁴² e paziente- di significati nuovi che contemplino insieme il decorso organico della patologia; l'impatto nella vita del malato e della sua rete socio-familiare; i 'desiderata' inerenti le modalità con cui affrontare il percorso di cura. Di fatto un approccio di questo tipo contribuisce a facilitare il paziente nell'esplorazione della propria condizione e nella ricostruzione di nuove prospettive esistenziali, riconoscendo un *diritto al significato*; ai propri, rinnovati significati. Ciò permette di

242 Con il termine terapeuta non mi riferisco al solo professionista sanitario.

ripensare l'efficacia terapeutica come una nuova modalità, di sensi e di pratiche, per stare al mondo.

Questa configurazione consente di riformulare il concetto stesso di *cura*²⁴³ che -quando non imbrigliato in una lettura che lo riduce al solo trattamento psichico e fisico della patologia intesa in chiave meramente organica- ci permette di accogliere la sollecitazione di Pizza (2005: 236) secondo il quale, da un punto di vista antropologico «ogni gesto, fosse anche una parola, o uno sguardo, o un sorriso rivolto alla persona sofferente, o un pensiero, un atto di volontà [...] può avere un'efficacia di cura sullo stato di dolore e di sofferenza: il paziente non è mai “incurabile”, è più semplicemente “lasciato solo”, e ciò non è segno di un' “incurabilità” ma di un' “incuria”».

Gli incontri con Rosa Maria e i confronti sul Chagas in quanto categoria patologica hanno richiesto a me e a tutto il gruppo di ricerca un'attenzione costante alla rassicurazione, cercando di mediare tra la necessità di realizzare delle indagini diagnostiche e le modalità che Rosa Maria avrebbe accettato. Non sono state effettuate, per esempio, gastro o colonscopia, trovando delle soluzioni meno invasive.²⁴⁴ Fortunatamente l'infezione non aveva manifestazioni cliniche gravi, in modo da poter escludere la necessità immediata di intervenire chirurgicamente a livello dell'intestino. Neanche da un punto di vista cardiologico erano presenti segni rilevanti. Rosa Maria manifestava, a ogni visita andata a buon fine, delle reazioni ambivalenti; se da un lato era alleggerita dall'idea di star bene, dall'altro appariva delusa in quanto era esplicitamente alla ricerca di un segno tangibile della sua condizione. Abbiamo discusso a lungo dei bisogni di salute da lei percepiti che chiaramente non erano tutti vincolati all'infezione: la stanchezza; il dolore; l'idea di “meritare” un lavoro più consono al suo corpo malato, continuando lei a fare da badante a una signora che faticava a sollevare, spostare, gestire. Dal racconto di Rosa Maria è emerso anche il desiderio di provare a richiedere un'invalità civile all'Istituto Nazionale di Previdenza Sociale (INPS), cosa che il suo medico di base non aveva mai considerato, ritenendo che l'intervento ai seni non avesse inficiato la sua autonomia, e che la donna potesse piuttosto richiedere un'esenzione per indigenza.²⁴⁵ Inoltre ogni volta che lei provava a formulare questa richiesta, lui rispondeva che piuttosto avrebbe potuto aiutarla per ottenere un sostegno psicologico. Questo tipo d'impostazione alimentava un rifiuto netto da parte di Rosa Maria, che non era alla ricerca di uno stratagemma per evitare di pagare le prestazioni, oltre al fatto di amplificare in lei la

243 “Cura”: si noti come l'accezione del verbo inglese *to cure* (curare un disturbo) sia distinta da quella di *to care* (prendersi cura).

244 Clisma opaco secondo Rezende.

245 Il Sistema Sanitario Nazionale prevede diverse tipologie di accesso all'esenzione dal pagamento del ticket (forma di partecipazione diretta da parte dei cittadini alla spesa pubblica per l'assistenza sanitaria fornita dallo Stato): per reddito, per patologia cronica, per anzianità. Oltre all'esenzione, una persona che ritenga di aderire ai requisiti richiesti, può chiedere una valutazione della presenza di invalidità che viene calcolata con una percentuale in base alla quale è possibile accedere a distinte tipologie di assistenza e benefici. Per maggiori informazioni si veda <http://www.saluter.it/informazioni/disabili>

sensazione di subire la negazione di un diritto, connessa alla mancata legittimazione del suo malessere fisico. Con il gruppo di ricerca si è così ipotizzato di mediare con il medico di base e di valutare la possibilità di richiedere un'esenzione per patologia, essendo il Chagas una malattia cronica. Questo processo ha richiesto un monitoraggio costante di tutti i referti specialistici che venivano emessi, nell'ambito dello studio, sulla malattia di Rosa Maria, emergendo di frequente come questi fossero redatti senza pensare alle interpretazioni o agli utilizzi che ne potevano derivare. Nel nostro caso, per esempio, in cartella clinica era esplicitato che la paziente si rifiutava di eseguire approfondimenti diagnostici (una gastroscopia). Uno sguardo attento al bisogno di vedersi riconoscere l'invalidità ha colto che un referto di quel tipo avrebbe potuto complicare l'iter burocratico, andando a evocare un quadro diagnostico non completo oltre a una sorta di responsabilità negativa della paziente nel percorso di cura. Il referto è stato quindi modificato dopo aver promosso una riflessione interna al gruppo di ricerca sulla rilevanza di certe pratiche, apparentemente semplici, che possono avere invece un peso enorme.²⁴⁶ Rosa Maria, infatti, sollevava l'argomento dell'invalidità ogni volta con grandissima enfasi, percepita da noi come una modalità di rivendicazione; una sorta di risarcimento "spirituale" per tutto quello che aveva sofferto, iniziando a piangere, a singhiozzare ogni volta che veniva fuori il discorso. In effetti si è riflettuto sul fatto che la dichiarazione dell'INPS potesse avere un risvolto pratico, tangibile oltre che simbolico, anche solo dandole una testimonianza scritta della necessità di negoziare, nel suo lavoro come assistente, dei momenti di riposo. Le maggiori preoccupazioni di Rosa Maria riguardavano per l'appunto il fatto di non essere creduta quando affermava di sentirsi stremata e di doversi fermare per un attimo, temendo di essere licenziata e di mettere a rischio, di conseguenza, anche il suo permesso di soggiorno.

Secondo Beneduce (2006c:39-41), «abbiamo una differenza di sapere tra il soggetto dell'esperienza (un'esperienza invisibile) e il soggetto supposto-sapere, che non riesce a vedere, trovare la lesione e tanto meno ascoltare quell'esperienza. [...] Quello che riuscirà a guadagnare sarà al più una diagnosi ambigua dove psico-somatico, funzionale, immaginario, sembrano termini quasi sovrapponibili. [...] E se l'oggettività gioca un ruolo decisivo (esami, visite ecc), ebbene questa finisce per ritorcersi contro (non c'è niente). Ma l'immigrato [...] è il suo dolore [...]. La sua sofferenza si ribella alla diagnosi che la clinica vorrebbe attribuirgli: quel dolore, quell'esperienza, ricevono un senso inadeguato, la sua condizione rischia di rimanere inascoltata, senza alcun 'trattamento' [...]. Rivendicatore, nevrotico, frustrato, simulatore, paranoico, imbroglione: quante volte queste espressioni risuonano contro i migranti che vogliono far riconoscere il loro dolore, contro comportamenti che sono descritti e interpretati senza alcuna

246 Il merito della cura con cui è stato seguito questo processo va a Brigida Marta.

dettagliata considerazione per il contesto sociale in cui si sono sviluppati. [...] Se l'*homo medicus* prende corpo in luogo di quello *oeconomicus*, è allora perché questo è l'unico spazio che rimane spesso all'immigrato per ottenere un riconoscimento».

Nguyen (2006) utilizza il concetto di *cittadinanza terapeutica* per riferire proprio questo tipo di interazione con i servizi sanitari, un'interazione simbolica da parte di soggetti che, all'interno di scenari politici in cui lo Stato garantisce solo un accesso parziale al diritto, si ritrovano a percorrere l'unica via possibile, che pare essere vincola esclusivamente a una mediazione della condizione biologica. «Pertanto la cittadinanza terapeutica è funzione del modo in cui gli afflitti plasmano se stessi come soggetti (bio)politici²⁴⁷ nella ricerca terapeutica» (2006: 85), e contemporaneamente è indice della progressiva erosione di molti spazi della vita civile (Fassin, 2006a). Il corpo pare essere simultaneamente oggetto di sapere e strumento di intervento.

Per l'appunto, dopo un processo durato diversi mesi, Rosa Maria ha ricevuto sia l'esenzione per patologia cronica sia un'invaldità del 50%. Ciò non prevede forme di sostegno economico ma la possibilità di accesso ad alcune terapie riabilitative gratuite; l'iscrizione a una categoria “protetta” che riceve alcune facilitazioni nella ricerca di un lavoro appropriato alle proprie condizioni fisiche; l'accesso ad attività formative e soprattutto, cosa essenziale per Rosa Maria, una testimonianza tangibile del suo stato di salute che le permette una differente negoziazione del suo ruolo nel mondo.

Oggi Rosa Maria ha ripreso a lavorare come badante. Il lavoro le sembra meno faticoso e il dolore più sopportabile anche perché, quando è stanca, è ora legittimata a chiedere un momento di riposo. Comincia inoltre “ad arrivare qualche soldino” legato al terremoto.²⁴⁸

Grazie alla sua disabilità²⁴⁹, sta frequentando un corso gratuito di informatica di cui è molto soddisfatta, perché sta imparando qualcosa di nuovo che le lascia sperare che “prima o poi potrà cambiare vita”.

Ora che è tutto un po' più chiaro, Rosa Maria ha deciso di provare a condividere parte della “storia” con i due figli, raccontando alcuni eventi del passato che non era mai riuscita a tirare fuori, e a raccontarsi, in quanto madre e donna che -nonostante le sue “imperfezioni”- non si arrende all'idea di una vita migliore. Anche in questo caso la ricostruzione è partita dal Chagas, quando Rosa Maria ha trovato il coraggio di parlarne con i figli e chiedere loro di fare il test.

247 Il termine *biopolitica* (composto da bios "βίος", vita e da polis "πολις", città) si riferisce a un concetto proposto da Georges Bataille all'inizio del Novecento, poi divenuto centrale nell'opera di Michel Foucault a metà degli anni settanta. Per Foucault (1976, 1977, 1978) la biopolitica è la modalità con cui il *biopotere* di matrice capitalista gestisce le popolazioni disciplinandone il corpo.

248 Avendo Rosa Maria perso il lavoro a causa del crollo causato dal terremoto, ha di recente iniziato a ricevere un piccolo assegno di disoccupazione che durerà solo alcuni mesi, avendo poi lei trovato una nuova occupazione.

249 Si tratta di un corso di formazione dedicato alla “categoria protetta”.

Il figlio minore, a scuola, ha scritto una tesina sulla famiglia, raccontando le sue fatiche nel rapportarsi a un mondo che spesso percepisce come un “mucchio”, rispetto al quale si sente diverso. Ma ha anche scritto che non ha paura di quella diversità e che ha voglia di impegnarsi per diventare una persona “per bene”, così come gli ha “insegnato la mamma”.

Alla luce di questi molteplici riconoscimenti che la fanno sentire lucida, attendibile, protetta, *presente*, Rosa Maria ha accettato anche di intraprendere un percorso di sostegno psicologico.

Questa ricostruzione parziale della sua storia è testimonianza della necessità di intendere la salute «come la possibilità di accedere alle risorse che garantiscono la qualità della vita, pertanto riconcettualizzata nel suo rapporto con la giustizia sociale» (Pizza, 2012).

Al cuore di questa cornice si posiziona l'impegno scientifico e politico di difendere il diritto alla salute e all'assistenza sanitaria attraverso la promozione di una partecipazione, da parte dei soggetti, alle decisioni relative al miglioramento delle proprie condizioni di vita, e di visioni più eque; pratiche più efficaci; interventi più appropriati alle percezioni che -a partire dal corpo- danno senso al mondo in cui si realizzano.

In tal senso muove il tentativo di dare centralità al terreno biografico, e di favorire uno sguardo 'attento' alla necessità di colmare quel divario profondo, ancora esistente, tra le istituzioni socio-sanitarie e il mondo sociale che gli individui abitano.

CAPITOLO V. ARETHA
LUOGHI E PRATICHE DELLA CURA: IL REPARTO OSPEDALIERO



*«Ho incontrato una belva nel
deserto e stava mangiando il
proprio cuore.
Le ho chiesto: -perché stai
mangiando il tuo cuore?
E la creatura ha risposto:
-perché è amaro e perché è il mio
cuore»²⁵⁰*

Kara WALKER, *You Do*, 1993-94, New York

250 <http://www.liquida.it/kara-walker/>

*«In-depth studies of everyday practices of care in hospitals,
where most severely ill patients are treated,
are a scientific priority.
Although social change does not merely emerge from knowledge,
one can argue that adequate description, analysis and interpretation
of what is occurring in medical wards,
and how it is experienced by patients and justified by professionals
is a necessary first step towards an evolution of local practices of care»
(Fassin 2008:269)*

1. L'entrata nel terreno: circostanze e strategie

L'osservazione etnografica all'interno dell'Unità Operativa di Malattie Infettive dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico Sant'Orsola-Malpighi può essere definita una “ricerca nella ricerca”. A un livello più ampio, lo sguardo antropologico e di sanità pubblica era orientato a una indagine dei principali flussi migratori dall'America Latina nella Regione Emilia-Romagna, e nella città di Bologna in particolare, guardando alla migrazione attraverso la lente della salute e dei bisogni socio-sanitari, delle possibilità di accesso ai servizi, delle principali percezioni e interpretazioni del Chagas e dei discorsi vincolati ora alla sua “dimenticanza”, ora alla sua “emergenza”. A un livello più micro, si è tentato di indagare come il servizio ospedaliero si organizzasse di fronte a un'infezione negletta, in che modo si faccia carico del paziente, quali bisogni riesca a intercettare e a quali rispondere.

Prima di questo studio, il Chagas in Emilia-Romagna non esisteva. Esisteva 'sulla carta' la possibilità di fare un test diagnostico, qualora qualcuno lo richiedesse, ma sostanzialmente non era previsto un servizio di diagnosi e trattamento della patologia, così come non era mai stato affrontato il problema della reperibilità dei farmaci; della gestione degli effetti collaterali; delle eventuali difficoltà di accesso da parte dei pazienti.

Il fatto che sia l'Agenzia Sanitaria e Sociale dell'Emilia-Romagna, sia le Malattie Infettive dell'ospedale universitario²⁵¹ di Bologna si fossero dimostrate disponibili a spendersi in uno studio pilota, è immediatamente emerso come una circostanza favorevole per poter intrecciare agli interessi strettamente clinici, alcune osservazioni di natura socio-epidemiologica ed etnografica.

Fin da subito, insieme al gruppo di ricerca, ho supposto che, a causa della scarsissima se non nulla percezione della problematica da parte della popolazione sudamericana e degli operatori sanitari,

251 L'Unità Operativa di Malattie Infettive del Policlinico Sant'Orsola-Malpighi comprende anche l'ambulatorio e il Day Hospital dell'Ospedale Maggiore. Rappresenta un punto di riferimento per tutta la città di Bologna e per buona parte della provincia.

se lo studio si fosse basato sull'*attesa* di persone che richiedessero il test, lo studio non avrebbe contato partecipanti.

Tale supposizione ha trovato conferma nel corso dell'indagine. La dimenticanza dell'infezione, che occupa poco spazio nei *curricula* formativi dei professionisti sanitari, insieme all'organizzazione iper-specialistica della pratica medica, non fa sì che il singolo operatore, di fronte a un sudamericano/viaggiatore, si ricordi (e quindi proponga il test) della patologia che, come altre infezioni *tropicali*, si immagina inesistente alle nostre latitudini. Inoltre le condizioni di vita e di lavoro di molti immigrati rappresentano delle incisive barriere di accesso al sistema sanitario. Infine, per una molteplicità di motivazioni, il Chagas non viene riconosciuto -da parte di chi proviene dall'America Latina- come un problema rilevante tale da rivolgersi a un servizio sanitario.

Si è scelto quindi di disegnare una parte della ricerca attraverso un approccio ispirato alla *sanità di iniziativa*, definizione con cui ci si riferisce a una sanità che non aspetta il cittadino/utente sulla soglia di questo o quel servizio sanitario, ma che gli va incontro in forma *proattiva*, tentando di intercettare, tra i suoi bisogni di salute, anche quelli inespressi, prima che evolvano con un aggravamento, una complicanza, una manifestazione di disagio.²⁵² È un modello di sanità che ha una certa propensione per gli interventi di prevenzione; che tenta di coinvolgere le persone nel processo di cura, di valutare le possibilità di accesso e utilizzazione di servizi di qualità, di valorizzare le risorse esistenti nelle comunità (come le associazioni di volontariato, i familiari, etc.) (Maciocco2008; Murante 2012; Stefanini 1999a).

Questa è la ragione per cui lo studio sul Chagas²⁵³, disegnato a più mani con l'Azienda Ospedaliera di riferimento e sostenuto dall'Agenzia Sanitaria e Sociale regionale, ha esplicitato tra

252 Modello organizzativo rispetto al quale la Regione Toscana ha fatto da 'scuola', introducendo la "Sanità di iniziativa" nel Piano Sanitario Regionale 2008-2010, sulla scorta di esperienze positive realizzate in altri contesti europei. Il paradigma, detto anche "medicina di iniziativa", viene utilizzato per la gestione delle patologie croniche attraverso una rinnovata integrazione tra servizi socio-sanitari territoriali. Per approfondimenti:

<http://www.ars.toscana.it/it/aree-dintervento/problemi-di-salute/malattie-croniche/news/1578-che-cose-la-sanita-diniziativa.html>

<http://www.saluter.it/documentazione/convegni-e-seminari/conferenza-nazionale-cure-primarie/maciocco>

<http://www.perlungavita.it/index.php/cinque-domande-a/256-paradigma-delliniziativa-per-la-salute-in-tutte-le-politiche.html>

<http://www.epicentro.iss.it/igea/pdf/23aprile2013/Giustini.pdf>

<http://www.usl4.toscana.it/?act=f&fid=3767>

<http://www.fimmg.livorno.it/drupal/node/46>

<http://www.saluteinternazionale.info/2012/11/la-sanita-di-iniziativa-attraverso-gli-occhi-dei-pazienti/>

<http://www.saluter.it/documentazione/convegni-e-seminari/conferenza-nazionale-cure-primarie/maciocco>

253 "La malattia di Chagas in un paese non endemico: il contesto bolognese. Screening sierologico e analisi multidisciplinare della malattia e del fenomeno migratorio" (settembre 2010-luglio 2013), U.O. Malattie Infettive (Azienda ospedaliera Policlinico S.Orsola-Malpighi) e Centro Studi e Ricerche in Salute Internazionale e Interculturale (CSI), Università di Bologna. In particolare Chiara Di Girolamo, Brigida Marta, Marianna Parisotto, medici specializzandi in Igiene e Medicina e Preventiva presso l'Università di Bologna, Francesca Cacciatore, dottoranda di ricerca in Psicologia, Antropologia e Scienze Cognitive presso l'Università di Genova, tutte parte del CSI. La collaborazione con l'Unità Operativa delle Malattie Infettive è avvertita soprattutto grazie al contributo essenziale di Giulia Martelli.

gli obiettivi l'idea di volersi 'muovere' tra ospedale e territorio, di voler interagire con gli abitanti del territorio; di volerle incontrare fuori e 'accompagnare' nel servizio. Fondamentalmente ha avuto, dal punto di vista mio e delle colleghe del CSI, lo scopo di aprire uno spazio che andasse oltre la diagnosi e il trattamento dell'infezione puntuale; uno spazio in cui si è tentato di dare centralità al paziente e alle sue percezioni; di dare ascolto alle cause supposte dei suoi malesseri; veridicità alle forme di autocura; sostegno alle sue decisioni; ascolto a quelle circostanze di vita che finiscono per determinare la fattibilità di questa o quella strategia sanitaria in un contesto specifico.

All'interno di questa cornice teorico-metodologica i pazienti rappresentano una fonte preziosa di sapere rispetto alla propria condizione, rispetto alla gestione del proprio corpo e della propria emotività, rispetto al mondo sociale in cui si muovono, e possono fornire una quantità notevole di informazioni necessarie per un esito positivo delle pratiche di cura. In tal senso, far sì che diventino parte attiva del processo assistenziale rappresenta una strategia che opera nel nome dell'efficacia terapeutica.

La *medicina di iniziativa* prevede, tra i suoi punti cardine, anche una rinnovata integrazione tra ospedali e servizi territoriali, così come la riorganizzazione e il rafforzamento del raccordo con la medicina di famiglia. C'è da dire però che da questo punto di vista, nonostante siano stati fatti diversi tentativi, il gruppo di ricerca non è riuscito a costruire alleanze produttive con i servizi territoriali. I Medici di Medicina Generale (MMG) sono stati informati del progetto attraverso una lettera e una comunicazione sul bollettino dell'ordine dei medici; i responsabili della formazione di settore sono stati interpellati, così come si è tentato di entrare in contatto con i consultori familiari territoriali. Nonostante ciò non siamo riusciti a costruire un dialogo con il livello dell'assistenza primaria, cosa che sarebbe stata appropriato, così come ho evidenziato nei capitoli precedenti.

Dei circa 150 pazienti che hanno preso parte alla ricerca, solo due erano stati informati del progetto dal proprio medico di famiglia. Tutti gli altri pazienti sono stati coinvolti in minima parte dalle Unità Operative coinvolte nello studio, mentre la parte sostanziale delle persone sono state informate e coinvolte attraverso le attività realizzate fuori dal servizio dal gruppo di ricerca del CSI.

Come è emerso nei capitoli precedenti, il progetto clinico ha rappresentato parte di una ricerca più ampia. Nel corso degli anni abbiamo realizzato una sorta di mappatura delle principali realtà cittadine vincolate alla migrazione in senso lato e a quella latinoamericana in particolare. Ci sono stati diversi incontri conoscitivi, informativi, di discussione nelle principali associazioni, sindacati, luoghi di aggregazione, feste e celebrazioni, passando per chiese, corsi di lingua, di danze, ritrovi

informali. Abbiamo coinvolto anche due servizi di volontariato sociale, Sokos e Biavati, che offrono assistenza agli immigrati privi di regolare permesso di soggiorno e non iscrivibili al Sistema Sanitario Regionale.

Non avevamo interesse a focalizzare i diversi incontri solo sull'infezione puntuale, ma ad affrontare temi più generali quali le condizioni di vita e di lavoro, la difficile gestione degli iter burocratici di accesso al sistema, la complessità dei percorsi migratori e di integrazione, i più generali problemi di salute sofferti.

In una prima fase della ricerca è stato necessario dedicare del tempo a una riflessione su quali fossero le forme più 'appropriate' per parlare della malattia di Chagas. Si è discusso con molti referenti di diversa provenienza delle molteplici percezioni della patologia; della possibilità di generare nuove paure e preoccupazioni in chi non era a conoscenza del (proprio) rischio di infezione, preoccupazioni che potevano incidere su equilibri di vita già fragili. O della possibilità di alimentare discorsi che potessero essere ricondotti, dalla società di accoglienza, a una nuova classe di “untori”, promuovendo dinamiche di stigmatizzazione ed esclusione. Infine che si alimentasse quella presa di distanza da parte di chi percepiva il Chagas come fenomeno solo rurale e povero, 'altro'.

Questo approccio ha permesso un'entrata nel terreno non orientata in maniera unidirezionale alla singola patologia, e contemporaneamente ha permesso a un bacino piuttosto ampio di persone di ricevere informazioni specifiche senza subire pressioni personali di persuasione al test.

Coloro che successivamente hanno scelto di effettuare la prova, sono stati coinvolti in una negoziazione di orari e di tempi che è stata faticosissima, a fronte di una severa mancanza di flessibilità sia da parte delle persone interessate, imbrigliate in circostanze lavorative rigide, sia da parte del servizio ospedaliero, poco incline a negoziare i propri tempi con i pazienti. Quando possibile, attribuendoci una funzione di 'cerniera' tra sistema sanitario e comunità, abbiamo accompagnato la persona che voleva realizzare il test nel servizio, offrendo un supporto linguistico e -più spesso- emotivo.

2. Lo spazio ospedaliero

L'entrata in ospedale ha generato quasi sempre, nei nostri interlocutori, un senso di paura. Con grande frequenza è emerso il timore di effettuare il prelievo di sangue, di svenire, di provare dolore, che ne “togliessero troppo” o che lo si utilizzasse per scopi diversi da quelli dichiarati; di poter essere cioè “utilizzati come cavie”, più per interessi di ricerca che di slancio terapeutico verso il paziente.

Ricordo che in Argentina, specie nell'area indigena della provincia del Chaco, era molto diffuso questo atteggiamento di diffidenza nei confronti della medicina universitaria. Raramente, per esempio, le istituzioni locali consentivano a Università straniere di raccogliere materiale biologico, proprio per timore che ne scaturissero indagini non negoziate con la popolazione, o poco inclini alle valutazioni etiche.

Anche a Bologna, molti interlocutori provenienti da centro e sud America hanno espresso familiarità con questo immaginario, secondo cui è plausibile che i gruppi umani più vulnerabili - identificati nel *povero*, nell'*indigeno*, cui veniva aggiunta in Italia la categoria di *immigrato* - rappresentino per la scienza occidentale una sorta di “magazzino umano” di cui servirsi al bisogno.²⁵⁴ C'è da dire che questo tipo di inquietudine ha caratterizzato per lo più la fase iniziale della ricerca. Col passar del tempo, si sono costruite relazioni e i timori si sono lentamente affievoliti.

Van der Geest e Finkler (2004) rilevano come si sia erroneamente abituati a pensare che gli ospedali siano cloni quasi identici di un modello biomedico globale, assumendo invece forme differenti al cambiare delle rispettive tradizioni terapeutiche e diagnostiche. La presunta omogeneità degli ospedali, l'idea che siano luoghi in cui i principi della biomedicina vengono applicati uniformemente, potrebbe essere alla base del fatto che non vengano assunti spesso come terreni etnografici (Del Vecchio Good, 2005)²⁵⁵, oltre al fatto che le autorità ospedaliere molto raramente aprono le porte delle proprie strutture a sguardi di osservatori esterni (Mooney, Reinartz, 2009). Diversi autori enfatizzano al contrario come gli ospedali, al pari di altre istituzioni, riflettano e rinforzino valori e dinamiche socio-culturali delle società cui appartengono.

La biomedicina è nata in Europa nel XIX secolo e si è diffusa prima in Nord America, poi nel mondo, specie attraverso l'operato dei missionari che offrivano assistenza a chi si lasciava convertire al Cristianesimo e grazie alle politiche implementate nelle colonie, volte da una parte a preservare la forza lavoro indigena dalle infezioni, dall'altra a proteggere se stesse da tali patologie (Arnold, 1993; Vaughan, 1991). In tal modo la biomedicina si è configurata come sapere il più delle volte percepito a-problematicamente come universale, sostenuta da un'immagine della scienza quale agente univoco del progresso (Gieryn, 1983; Martínez Hernández, 2005a).

254 Si veda Denny, Grady (2007).

255 Si veda Van der Geest & Finkler 2004 per un inquadramento delle principali etnografie realizzate in ambito ospedaliero. Inoltre si veda: Allué 1996, 2013; Allué Martínez, 1999; Brown 2012; Cascón-Pereira, 2013; Del Vecchio Good et al., 1990; Gibson 2004; Henderson & Cohen 1984; Feldman 1992; Finkler, Hunter, Iedema 2008; Hadler 1994; Henderson & Cohen 1984; Herrero, Brigidi, Hurtado (2013); Jordan 1993; Lock 1980; Long, Hunter, Van der Geest 2008; Low 1985; Martínez, 2013; Moreira 2006; Pool 2000; Quirck et al., 2006; Reiser & Anbar 1984; Schneider 2001; Street & Coleman 2012; Van der Geest & Sarkodie 1989; Sullivan 2012; Vega 2000; White 2012; Zaman 2005; Zussman 1993.

Gli ospedali però hanno una storia che affonda le radici più indietro nel tempo. Nati prima del XVIII secolo come istituzioni filantropiche volte alla carità e all'accoglienza (si veda l'etimologia dal termine latino 'hospitale': luogo atto all'*ospitalità*, all'asilo dei forestieri ma anche -da cui *ospiz*io- di vecchi, fanciulli, poveri, miserabili, persone inabili al lavoro o incurabili), sono divenuti progressivamente, nel corso dei due secoli successivi, luoghi di produzione di conoscenze e di riproduzione professionale (Comelles, 1993). Con l'introduzione degli antisettici e dell'anestesia, l'ospedale occidentale moderno è diventato uno spazio ad alta tecnologia, specie chirurgica. In età contemporanea, l'ospedale ha sostituito l'ambito domestico come luogo preposto alla cura, andando a generare la percezione di una separazione netta tra 'fuori e dentro'; tra spazio istituzionalizzato dell'assistenza e mondo esterno (Comelles, 1991).²⁵⁶

L'Unità Operativa delle Malattie infettive, terreno della mia ricerca, al pari di altri reparti ospedalieri locali, appare come un microcosmo altamente strutturato, ritualizzato, complesso.²⁵⁷

Una delle mie prime impressioni concerne il fatto che gli operatori, in qualche modo 'abituati' ad avere a che fare con le infezioni, condividano pubblicamente, in maniera poco problematica, aspetti estremamente personali della vita dei loro interlocutori. In tal senso il reparto mi è apparso come un dispositivo che opera in un segno contrario alla riservatezza. I pazienti si spogliano in spazi che vengono attraversati continuamente da altri operatori che non conoscono; che entrano ed escono come se quella esposizione del corpo e delle proprie contingenze di vita sia un evento pubblico. Inoltre -come spesso accade in presenza di coloro che non parlano bene la lingua locale- agli immigrati si urla, cosa che oltre a essere sovente riletta dai pazienti come aggressività, talvolta come maleducazione, fa sì che chiunque sia presente nell'ambulatorio accanto o nel corridoio ascolti informazioni private e difficilmente condivisibili.

Ho subito rilevato come il reparto mancasse di uno spazio dove poter parlare in maniera confidenziale con i miei interlocutori; contemporaneamente ho intuito una certa resistenza da parte dei pazienti a condividere delle confidenze intime in ospedale; una sorta di autocensura, come se si fosse abituati al fatto che informazioni personali, soggettive, fossero fuori luogo in quello spazio. “Sei sicura?”, “Ma lo posso raccontare qui?”, “Ma davvero ti interessa sapere

256 Si veda, tra gli altri: Marta, 2013; Pouchelle M.C., Vega A., 1999; Starr, 1982; Van Der Geest, Finkler, 2004. Tra i contributi che hanno ispirato numerosi lavori, sono da segnalare Goffman [1961](2003), [1987](2001) e Freidson (1963). La letteratura ha utilizzato il paradigma dell'*istituzione totale* di Goffman che tuttavia non può essere applicato in maniera generale alla molteplicità delle forme e delle organizzazioni degli ospedali moderni. Inoltre una ricca letteratura si focalizza sulle logiche e sulle pratiche dei manicomi e delle istituzioni preposte alla gestione dei pazienti psichiatri rilevando alcuni elementi che possono però essere strumentali anche nell'analisi più generale dei dispositivi ospedalieri. Si veda, tra gli altri, Comelles, 1997, 1999a, 2004, 2009, 2013; Martínez Hernández, 2008b.

257 L'Unità Operativa si organizza su due piani dell'edificio e si divide nel reparto di Malattie Infettive e in quello del Day Hospital. Il reparto consta di 32 posti letto organizzati per categorie di infezioni. L'equipe conta circa una ventina di medici specialisti (tra strutturati e contrattisti), alcuni dei quali operano anche nell'ospedale Maggiore; una decina di medici specializzandi; un caposala, un infermiere coordinatore, 25 infermieri, operatori tecnici all'assistenza (OTA) e una farmacista.

questo?”), “Meglio fuori da qua”. Percezioni, queste, che non credo dipendessero soltanto dall'organizzazione dello spazio in quanto tale, avendo trascorso una cospicua quantità di tempo con alcuni miei interlocutori nei corridoi dove, nonostante il continuo passaggio di un notevole via vai di persone, sia pur sottovoce, sono affiorati squarci di vita molto intimi e molto intensi.

La partecipazione allo studio prevedeva, insieme al prelievo, il colloquio con un'antropologa e una visita di base per un inquadramento clinico generale, elemento -ques'ultimo- centrale alla luce del fatto che la maggior parte dei pazienti soffriva una distanza enorme dai servizi sanitari. Era quindi un obiettivo del progetto utilizzare il Chagas come uno strumento, come un pretesto (per chi lo riteneva utile) per interagire con il sistema sanitario e manifestare anche altri bisogni indipendentemente dalla specifica infezione. Purtroppo però, a causa della scarsa collaborazione interna all'equipe di ricerca, quello sguardo che doveva essere ampio rispetto alle condizioni di salute e di vita dei pazienti, si è progressivamente ridotto -da parte degli operatori ospedalieri- alla mera gestione clinica del solo problema specifico, ove presente. Di conseguenza, le attività non hanno avuto le ricadute sperate -nei termini di un'esposizione ai più ampi nessi tra migrazione e salute- sui professionisti. Ciò ha reso evidente, facendo una critica autoriflessiva, una mancata negoziazione iniziale, che probabilmente sarebbe dovuta essere più esplicita con tutti i partner del progetto, degli obiettivi, dei sensi e degli strumenti comuni. Si sono inoltre resi evidenti i limiti -di organizzazione, di formazione, di mandato- del contesto ospedaliero di fronte a situazioni complesse, quali quelle che ci siamo trovati ad affrontare. Infine è stato possibile rilevare come l'affidarsi alle competenze e alle pratiche precostituite dei vari specialisti, induca a riprodurre delle modalità di lavoro, senza fare sforzi trasformativi. Gli stessi operatori delle distinte Unità Operative coinvolte nello studio²⁵⁸ hanno in diverse occasioni evidenziato la mancanza di strategie che favoriscano il superamento della segmentazione interna, spesso incomunicabile tra reparti ospedalieri, e che promuovano quello sguardo integrato sul paziente a cui spesso la medicina si appella. Ciò è tanto più vero, quanto più partecipano a progetti comuni interlocutori disciplinari con cui i clinici non sono soliti condividere gli spazi terapeutici, vedi un antropologo o un medico di sanità pubblica. Le diverse Unità Operative immaginavano, per esempio, che il nostro lavoro si riducesse al ruolo di “procacciatori” di pazienti fuori dal servizio ospedaliero²⁵⁹, come se l'apertura alle componenti socio-culturali fosse una competenza preziosa ma (del tutto) appaltabile a esperti del settore. Su questo punto tornerò più avanti. Quello che ora mi preme evidenziare è che la conoscenza delle dinamiche socio-culturali da un lato richiede che esperti di

258 U.O. Pediatria, U.O. Ostetricia e Medicina dell'Età Prenatale, S.S.D. Cardiologia; U.O. Microbiologia.

259 Il progetto Chagas ha dato vita a uno studio successivo incentrato su una serie di infezioni neglette. A fronte di questo tipo di percezione del nostro ruolo da parte del reparto, e dovendo fare delle scelte metodologiche, abbiamo scelto di circoscrivere, nel nuovo progetto, tutte le attività allo spazio ospedaliero, a scapito di quelle territoriali, e di lavorare più a stretto contatto con gli operatori del reparto.

scienze sociali partecipino allo scenario terapeutico, dall'altro che i clinici aprano uno spazio di interazione con i propri pazienti su questioni più ampie, e quindi che siano formati in tal senso. Kleinman (1978) mostra come la capacità di ricavare del materiale sociale dai racconti clinici dei pazienti contribuisca a ottenere dei dati socio-culturali che sono utili agli operatori anche nei termini dell'efficacia clinica in quanto la prospettiva del paziente, il contesto familiare e sociale in cui costruisce i suoi significati, assumono un ruolo di fondamentale importanza all'interno del processo di guarigione. Uno dei compiti della disciplina antropologica diventa quello di contribuire affinché il sistema ne sia informato.

Tornando alle dinamiche organizzative dello studio, un altro appunto importante riguarda la gestione dei risultati e la loro restituzione ai pazienti. Poiché il coinvolgimento delle persone è stato lento²⁶⁰, soprattutto nella prima fase, è trascorso molto tempo tra il prelievo e i risultati, cosa che ha generato, in alcuni pazienti, grande preoccupazione. Inoltre un aspetto che spesso caratterizza la vita di chi non è stabilmente presente in un luogo, è il frequente cambio di numero telefonico, di domicilio, di riferimenti territoriali. Per questa ragione, nonostante si siano raccolti con cura tutti i dati personali dei pazienti, alcuni risultati (nessuno positivo) non sono arrivati nelle mani dei destinatari. Così come avevo rilevato anche in Argentina, un elemento complesso è rappresentato dai risultati definiti "indeterminati".²⁶¹ Questa categoria ha destato non poche discussioni tra clinici e non clinici, oltre a sollevare grande confusione tra i pazienti (si pensi, per esempio, all'esperienza di Sami e alla percezione di essere/non essere malato). Per definizione, a uno sguardo non tecnico, ciò che è indeterminato necessita di ulteriori indagini. È piuttosto difficile quindi dover comunicare a un paziente che dopo un certo numero di tentativi, non si è arrivati a poter dare una definizione, o che la definizione sia 'indeterminata'.

Ai pazienti che hanno ricevuto una diagnosi positiva è stato proposto un trattamento antiparassitario in regime di ricovero. Non tutti hanno acconsentito, come nel caso di Juan Manuel. Per gli altri, il ricovero è stato possibile dopo una lunga e faticosa negoziazione dei tempi. È stato inoltre necessario organizzare dei prelievi a Modena (è il caso di Alvaro e Sami), fuori da un servizio sanitario, di domenica, per dare la possibilità a un numero consistente di persone di fare il test. La faticosa organizzazione, su richiesta di persone che erano quasi tutte occupate come assistenti familiari, ha esposto il gruppo di ricerca a riflessioni sull'impatto che le condizioni di vita hanno sulla possibilità di gestire autonomamente la propria salute. Le famiglie dei pazienti, o le reti sociali di supporto (amici e conoscenti), hanno fatto uno sforzo enorme di organizzazione interna, tra sostituzioni a lavoro, negoziazione con le agenzie interinali o

260 È probabile che se fossimo andate in piazza a urlare: "Di Chagas si può morire", i tempi sarebbero stati diversi. Al contrario il nostro posizionamento è stato coscientemente "anti-emergenziale" e non orientato alla "medicalizzazione a tutti i costi".

261 Successivamente, grazie a delle analisi ulteriori, gli 'indeterminati' sono stati tutti codificati come negativi.

direttamente con i datori di lavoro, per poter permettere a quasi tutti di potersi assentare durante la settimana di ricovero. I medici del reparto hanno quindi dovuto gestire cambiamenti repentini di programma; appuntamenti disdetti all'ultimo momento; pazienti che non si sono presentati quando/dove dovevano; il rilevamento, in alcuni casi, di storie di vita, tutte estremamente complesse. Questa fase del lavoro ha permesso di riconoscere, congiuntamente tra clinici e non clinici, il valore dei confronti interdisciplinari. I pazienti sceglievano con chi condividere certi aspetti della loro vita, in base al registro delle conversazioni e al tipo di ascolto che avevano ricevuto. Era a me, per esempio, che veniva raccontata un'esperienza pregressa di tubercolosi, mentre l'informazione non emergeva nella raccolta della storia clinica; ero io a ricevere le richieste di chiarimenti sul percorso terapeutico, nonostante fosse esplicito il mio ruolo non clinico.

Inizialmente sono stata molto critica rispetto al fatto che non fosse stato dedicato, in reparto, uno spazio dove interagire con i pazienti coinvolti nel progetto. Poi però, poiché riuscivo a incontrare fuori le persone che avevano voglia di colloqui più approfonditi, ho cominciato a godermi quello spazio “di mezzo” tra clinica e non clinica. Trovarsi nel reparto ma fuori dall'ambulatorio veniva percepito dai miei interlocutori come una sorta di barriera protettiva che manteneva la capacità critica libera, rispetto alle percezioni della cura e del funzionamento del servizio; o al trattamento ricevuto; rispetto a dubbi e necessità che riguardavano la salute dei bambini e della donna; o informazioni tecniche utili al lavoro di cura della badante; rispetto a circostanze di vita che “dà vergogna che il medico le conosca”.²⁶² Mi sono trovata diverse volte a riflettere sul fatto che l'ospedale viene incorporato dai pazienti come un dispositivo meramente tecnico da attraversare nel più breve tempo possibile, lasciando “tutto il resto” fuori.

3. L'incontro con Aretha. Esperienze in ospedale

Ero in reparto una mattina, quando ho sentito una voce femminile che mi domandava: “Scusa, ma tu che stai facendo qui?” Mi sono voltata e ho visto una signora con i capelli ricci, la pelle color bronzo, il viso segnato tanto da non riuscire ad attribuirle un'età. La sua era una domanda coraggiosa, legittima, che avrebbe potuto farmi qualunque operatore o paziente 'abituato' al reparto, nel vedermi senza camice, senza un badge di riconoscimento, visibilmente 'esterna', che però mi prendeva la libertà di entrare e uscire da un ambulatorio. Ho sorriso e mi sono seduta un attimo. Mi sono presa un momento per conoscere Aretha prima di tornare alle mie cose.

262 Percezione esplicitata da un numero rilevante di interlocutori.

Nessuno -diversamente dagli accordi con gli infettivologi²⁶³ - le aveva parlato del progetto. Aretha non sembrava affatto stupita: “Sai, non gli importa di me qui dentro”. Sollecitati gli operatori, mi risposero che nessuno aveva pensato alla sua origine; “l'Aretha è in reparto per l'HIV e per i suoi casini con la gamba”.

Mi venne in mente il brandello di un bel testo di Allué (2008: 38) che dice: «Per gli operatori, nei corridoi delle istituzioni ospedaliere, noi pazienti siamo “un piede”, “un fegato” o “una sindrome da immunodeficienza”. La patologia domina fino a questo punto. Nei processi interattivi con gli operatori di salute si perde l'identità, così che meccanicamente ci conoscono per quella parte di organismo che è danneggiata nella storia clinica che portano tra le braccia».

Aretha non ha il Chagas, eppure la sua storia ha contribuito in maniera significativa alla mia ricerca. Il suo desiderio di dare una sua testimonianza delle dinamiche dello spazio ospedaliero mi ha permesso di comprendere dettagli emersi in numerose altre storie, anche in “storie di Chagas”. Questo mi ha consentito sempre più di configurare il Chagas come uno strumento buono per iniziare a parlare, più che come oggetto puntuale della mia indagine.

Aretha era informatissima sul Chagas, sulle modalità di trasmissione, sulle possibili complicanze. Ne aveva sentito parlare a scuola, in Brasile e dai suoi genitori. Mi ha chiesto di poter partecipare allo studio, anche se era certa di non essere mai entrata in contatto con il *barbeiro*, l'insetto vettore. “Lo faccio per due ragioni: anche se non è importante per me, un progetto di questo tipo va sostenuto, potrebbe essere importante per altre persone; e poi, può darmi la possibilità di stare un poco con te [...]. Mi piace come mi ascolti; tu vuoi ascoltare, e mi dai la possibilità di parlare”. Questo tipo di considerazione è comune a molti altri testimoni: quello che è stato maggiormente apprezzato di questa esperienza di ricerca, più che il tema specifico, è l'approccio utilizzato, attento a restituire centralità alle persone. “Questo essere trattati alla pari, in un servizio, non succede quasi mai”.

Aretha oramai “si sente a casa in ospedale” (non si riferisce solo al Policlinico Sant'Orsola; ha trascorso molto tempo anche nell'Ospedale Maggiore e in altre case di cura della città). Ha talmente tanta familiarità con il reparto che, anche quando sta bene, porta da mangiare per condividere un momento con altri pazienti e operatori, e sceglie di festeggiare lì il suo compleanno. “In Brasile nei giorni di festa mangiavo i gamberetti, quindi oggi li ho portati qui”. Aretha si rapporta con gli operatori del reparto come con una “famiglia, nel bene e nel male, sia per celebrare un evento importante, sia per cantargliene quattro quando si comportano male”. Van der Geest e Finkler (2004) invitano a non considerare la vita in ospedale in contrasto con la vita fuori; in contrasto con il mondo 'reale', ma a tentare di comprendere come essa venga

263 Avrebbero dovuto informare tutti i pazienti di origine latinoamericana.

modellata dalla vita sociale quotidiana. In quanto 'relazionale', l'ospedale non può configurarsi come un terreno esclusivamente biomedico. Appare piuttosto un aggregato di spazi molteplici, talvolta contestati e contraddittori (Street, Coleman, 2012).

Quando ho incontrato Aretha per la prima volta, aveva da poco avuto una brutta discussione con alcuni operatori del reparto e un chirurgo plastico. Si era messa a urlare e un'operatrice, pensando che stesse esagerando, l'aveva interrotta dicendole: “Aretha, devi abbassare i toni, devi stare calma!”.

“Quella frase mi è arrivata come una bastonata; come puoi mancare di educazione a un'anziana (è così che si percepisce), dicendole di abbassare i toni?”. La sua configurazione familiare, quella per cui si deve sempre e comunque rispetto all'anziano, viene sconfessata dentro a uno spazio in cui la legittimità è data dal ruolo, dalle conoscenze tecniche piuttosto che dall'età.

Aretha è seguita per la sua sieropositività. Tuttavia in questo momento l'assistenza è tutta orientata alla sua gamba.

“Tutto è stato dovuto al fatto che, in un certo momento, ho iniziato a drogarmi. E sono diventata una tossica. Questo mi ha indebolito da dentro. Più soffrivo, più mi drogavo per mettere a tacere la testa. La sofferenza di fuori la spingevo dentro insieme al veleno, e le vene mi si sono indebolite”.

Emerge immediatamente un'interpretazione simbolica ove, a prescindere dagli aspetti meramente clinici, la malattia viene associata a una parte vulnerabile di sé, del proprio corpo, di un particolare momento della vita (Nichter, 1981).

Una mattina del 2007 Aretha si accorse di non riuscire a camminare dal dolore. Gli antinfiammatori non servivano più a niente; nemmeno l'eroina. Il dolore continuò per tre settimane, fino a quando una notte il suo unico amico (la persona che spesso continua ad accompagnarla in ospedale), vedendola molto dimagrita, con la gamba calda e piena di puntini rossi, decise di chiamare l'ambulanza. La relazione che Aretha ha costruito nel tempo con i servizi sanitari (che emergerà nel corso della storia) emerse immediatamente all'arrivo degli operatori del 118.

- “ALZATI, TI DEVI SFORZARE²⁶⁴”, le dicevano.

- “MI DEVO SFORZARE COSA? NON CE LA FACCIO!”

- “NO, TU NON TI VUOI SFORZARE”

- “NON MI CREDI? NON MI CREDI PERCHÉ SONO TOSSICA?”

“Tutti si sono sempre presi la libertà di trattarmi con violenza, senza neanche conoscermi. Non dovette toccare la mia gamba, continuavo a dire, mi dovevo proteggere”.

264 L'uso del maiuscolo tenta di restituire le parti del discorso in cui Aretha, nel ricostruire l'accaduto, urla.

Aretha permise soltanto al suo amico di toccarla, l'unica persona da cui non si sente giudicata; l'unico a cui permette di entrare nella sua intimità, e di interagire con la sua vulnerabilità, il suo corpo. “Era più *curador* lui che gli altri due, credimi”. Il termine *curador* rimanda a un orizzonte che in America Latina spesso si riferisce a una cura non solo fisica, ma emotiva, spirituale, simbolica. Aretha sembra riferirsi a questo tipo di sostegno. Lui non l'ha mai lasciata sola.

Arrivata al Pronto Soccorso dell'Ospedale Maggiore, ricorda di essere stata lasciata otto ore con quel dolore lancinante. Ricorda di aver chiesto più di una volta un calmante ma l'atteggiamento, come lei lo descrive, era: -“Non ti considero, tossica. Non ti credo. Il male invece era dappertutto. E non riuscivo a sopportarlo. Da due mesi andavo avanti con acqua e appena un po' di pasta. Non riuscivo a mangiare.”

Arrivato il suo turno, dovettero tagliarle il pigiama (per il gonfiore). Non appena Aretha si guardò la gamba, avvertì come uno shock. “Non la riconoscevo, non era la mia gamba, non quella che avevo a casa” (lo ripete tante volte). Diagnosticata una trombosi, la ricoverarono.

“Per quattro giorni non mi considerò nessuno; venivano solo a darmi un po' di metadone. Certo, ero una tossica, non si sforzavano a pensare ad altro! Non mi hanno mai spiegato cosa le stesse succedendo, neanche una parola”. Fino a quando non entrò in camera una dottoressa giovane che le disse: “Io voglio essere sincera, la tua situazione è brutta e ancora non so come aiutarti. Ma ci posso provare solo che devi assolutamente fidarti di me”. Quelle parole hanno disorientata Aretha che era abituata a non fidarsi di nessuno. Erano passati anni da quando qualcuno aveva richiesto la sua fiducia, dandole un ruolo attivo.

“Io ero distrutta, piangevo, ero spaventata perché non riuscivo a mangiare ma nessuno mi credeva. Mi portavano il vassoio e me lo lasciavano lì, senza neanche guardarmi in faccia. Intanto i giorni passavano. Era come se mi dicessero: - mi fai schifo. E io aspettavo il vassoio solo per dire a qualcuno: - Non passa, non mi scende, il cibo non scende, soffoco”, ma niente, lanciavano il vassoio e scappavano via. Se mi avessero creduto, mi avrebbero guardato in bocca. Invece passavano i giorni, e non c'è stato un medico che mi abbia chiesto il perché non riuscivo a mangiare”.

“Avevo la gola piena di candida, ecco perché non riuscivo a mandar giù. Soltanto lei mi ha aperto la bocca e mi ha guardato e ha detto: - Stai calma, adesso ti faccio mangiare io. Ha chiamato l'infermiera; si è fatta portare una terapia; una medicina che era semplice, davvero semplice. Sarebbe bastato che mi avessero *domandato*, che mi avessero *ascoltato*, che mi avessero *guardato*”.

“Invece ci sono stati dei medici -lo sono venuta a sapere dopo-, quattro medici che quando hanno saputo che ero HIV positiva, hanno detto alla dottoressa che stava perdendo tempo, che tanto questa qui la teniamo da una parte ma che se non è oggi è domani, o dopodomani, viene

fuori un'infezione ai polmoni e muore. È tempo perso; non c'è più niente da fare. Quindi cerchiamo di contenere il dolore e poi basta”.

Questo è un nodo centrale nell'esperienza di Aretha che denuncia il mancato tentativo da parte dei medici di renderla partecipe e di costruire un'alleanza, insieme all'assoluta mancanza di una comunicazione di “speranza”.²⁶⁵

Ho avuto modo di tornare su questo argomento con alcuni operatori. Una delle sensazioni che sembra fare più paura è quella che si prova di fronte a un paziente rispetto al quale, qualsiasi cosa si tenti, il destino sembra essere già segnato. “È una sensazione di impotenza. Si perde il mordente e il paziente lo sente che stai facendo molto poco perché non sei convinto di poterlo curare. Capita anche un po' di innervosirsi; si vede che ce la stai dando su. Quando arrivi a quel punto lì è difficile tornare indietro”²⁶⁶. Per questo fa paura.

“Sono un medico e sono consapevole delle potenzialità che ha questo mestiere. Ma devo ammettere che questo sistema mi sta cambiando da 'dentro'. Queste sono malattie (il riferimento specifico è alle infezioni 'dimenticate') per cui qui dentro non si lotta. Sicuramente perché le persone che ce le hanno non 'valgono' come le altre, e hanno una vita così complicata che tanto non si può fare niente. Qui ti ritrovi a imparare -e poi anche a insegnare- che alcune infezioni sono da trattare come una maledizione. [...] Con certe persone, diversamente dagli altri, la cronicità suona come una sentenza inappellabile di rassegnazione. Questo lentamente sgretola il tuo entusiasmo, la volontà di cercare altre soluzioni; sgretola la tua capacità clinica”.²⁶⁷

In gruppo, tentando di promuovere confronti tra operatori, abbiamo discusso del concetto di *cura*; del fatto che *prendersi cura* non significhi solamente “risolvere”, guarire la patologia, ma anche comprendere, ascoltare, accompagnare (Comelles, 2009). Se si domanda a un paziente che è stato ascoltato con premura, come si senta, risponde che sta meglio. Con le colleghe del CSI, abbiamo rilevato uno “spostamento” interiore importante nei professionisti che hanno partecipato a questo tipo di riflessioni.

La dottoressa “giovane” di cui mi parla Aretha, diversamente dai suoi colleghi, non si è arresa. “Mi faceva mangiare di tutto ma tutto frullato; non ci voleva tanto, bastava solo frullare e io potevo mangiare. Antibiotici e antinfiammatori, che non dovevano cozzare col metadone. Diceva che ce la potevamo fare. Io piano piano ho iniziato a crederle. Avevo la sepsi, diceva; che prima di tutto dovevamo pensare a quello, poi a tutto il resto. Quindi ha cercato di curarmi l'infezione generale e di ossigenarmi le ossa. [...] Mi ha fatto fare altri esami. Lei era in corsia, a medicina interna, ma veniva a trovarmi ogni giorno, tutti i giorni, anche quando non era di turno chiamava,

265 Su questi temi, si veda Del Vecchio Good *et al.*, 1990; Street 2012; White *et al.*, 2012.

266 Medico, 29 anni, Policlinico Sant'Orsola, Ottobre 2012.

267 Medico, 51 anni, Policlinico Sant'Orsola. Agosto 2013.

direttamente me sul telefonino per sapere se avevo bisogno. Se serviva, mi portava delle cose da casa. Io avevo sempre caldo; niente poteva toccare la mia gamba, né coperte, né lenzuola, niente. Quindi mi ha fatto mettere quell'affare nel letto che tiene le coperte sospese e poi mi ha fatto mettere il pannolino”.

“Mi vergognavo da morire; siccome non riuscivo a muovermi dal dolore, sono stata cinque giorni senza fare feci. Mi cambiavo da sola, non chiedevo niente a nessuno, i pannolini me li portava F., il mio amico; mi facevo lasciare lì le traverse, il cambio e provavo a fare tutto da sola, perché lei (la dottoressa) mi spronava”.

“Certe volte però il dolore era troppo forte e non ce la facevo. E mi ricordo la vergogna...di dover stare dalla sera alla mattina, e poi il giorno dopo con la cacca addosso. Se chiedevo di essere cambiata, mi rispondevano: -No, lo dovevi dire stamattina! - Ma stamattina non avevo fatto. - Non importa, se ne parla stasera”.

“Piangevo, piangevo tanto. Dici che è per questo che sono diventata così stronza? [...] Mi vergognavo, mi vergognavo proprio. Sai dopo quanto tempo ho fatto un bagno? Dopo quattro mesi che ero all'ospedale. Non mi hanno lavata mai. Venivano a farmi il bidet ogni tanto. (Piange, un lungo silenzio) Non sai quante volte mi saltavano. Dicevano: - non c'è tempo”.

“Mi bucavano cento milioni di volte, senza risultato. Io invece sapevo come prendermi le vene, conoscevo il mio corpo. Chiedevo di lasciarmi fare ma senza risultato”.

Le parole di Aretha mi fanno pensare al fatto che, a fronte di una progressiva *tecnicizzazione* dell'assistenza, si perde l'idea che il paziente possa essere una fonte preziosa di sapere. Nessuno conosce meglio di sé il proprio corpo, le sue reazioni, i suoi equilibri. Assumere i pazienti come fossero 'vasi vuoti', produce una perdita di informazioni significative nell'orizzonte dell'efficacia terapeutica.

“La dottoressa giovane è riuscita a farmi rimanere in ospedale per otto mesi, non dico proprio di nascosto ma di fatto il suo primario non lo sapeva. Mi ha fatto spostare nel reparto per post-acuti. Io avevo paura di spostarmi. Lei continuava a dirmi di fidarmi. Aveva intuito che non sapevo dove andare; che avevo bisogno di restare. E aveva capito che non avevo i documenti: è stata lei a farmi fare la tessera STP²⁶⁸ che rinnovo, anche adesso, ogni sei mesi”.

4. La gamba di Aretha: posizioni e conflitti

Aretha è stata costretta a una semi immobilità per quasi due anni. Continuo con il suo racconto.

268 Straniero Temporaneamente Presente (STP) in Italia. La tessera, che sostituisce parzialmente quella sanitaria, viene rilasciata su richiesta di un medico a chi non è presente regolarmente in Italia e non può quindi accedere al Sistema Sanitario. Per maggiori informazioni, si veda il terzo capitolo.

“A un certo punto hanno pensato di amputarmi la gamba, ma la dottoressa che mi seguiva era contraria. Passava ore al telefono per trovare una camera iperbarica. Per gli altri non c'era niente da fare, volevano tagliare, ma io, anzi noi, siamo state più forti”.

Questo dettaglio del racconto di Aretha mi ha fatto riflettere su alcuni studi realizzati negli Stati Uniti di recente, utilizzando dati provenienti dalle schede di dimissione ospedaliera di oltre mille ospedali del paese.²⁶⁹ Gli studi riportano tassi di amputazione degli arti inferiori, per arteriopatia periferica, due volte superiori nei pazienti neri rispetto ai pazienti bianchi. Bianchi e neri di reddito elevato avevano migliori possibilità di essere sottoposti con successo a un intervento di rivascolarizzazione, ma anche nelle fasce di reddito più elevate, i pazienti neri avevano un rischio significativamente maggiore di essere amputati. Neri e ispanici avevano entrambi un rischio di amputazione superiore ai bianchi, ma i neri più degli ispanici (rispettivamente: rischio di amputazione 34% per i bianchi, 48% per gli ispanici e 56% per i neri). Rispetto alle cause, gli autori non dichiarano una posizione esplicita relativa a fattori del paziente, del medico o della struttura, ma è piuttosto implicito che -escludendo un'ipotetica differenza razziale su base biologica- le cause siano da rintracciare nelle relazioni distorte che intercorrono nel rapporto paziente/medico/sistema. Altri studi avevano già riscontrato diseguaglianze di accesso, con relativa maggiore gravità della patologia al momento della visita (Durazzo, 2013; Illig, 2013)²⁷⁰. Esistono studi simili anche in Italia (Geddes Da Filicaia, 2006).²⁷¹

Ritorno alla testimonianza di Aretha.

“Quando sono uscita dal Maggiore ero irriconoscibile. Avevo di nuovo un viso, un corpo. Potevo *sentirmi* (tocca il suo corpo e riferisce un “sentire” fisico ed emotivo). Avevo ripreso quindici chili, ma avevo ancora bisogno di molte cure”.

Non essendo regolarmente presente in Italia, quindi non iscrivibile al Sistema Sanitario Nazionale, Aretha non può avere accesso alla medicina di base. Di conseguenza una volta dimessa, la indirizzarono all'Associazione Sokos che, attraverso un servizio di volontariato

269 777,399 pazienti con diagnosi primaria di ischemia critica degli arti inferiori tra il 2002 e il 2008 (Durazzo, 2013).

270 Ringrazio Chiara Bodini per i materiali e per il supporto nella lettura dei dati.

271 Non affronterò in questa sede il vasto tema delle diseguaglianze in salute. Esiste una letteratura consistente. Per un primo inquadramento si veda: Marco Geddes da Filicaia (2006), in OISG, *A caro prezzo. Le diseguaglianze nella salute*, 2° Rapporto dell'Osservatorio Italiano sulla Salute Globale, Edizioni ETS, Pisa disponibile al link: <http://saluteglobale.it/il-rapporto-delloisg/a-caro-prezzo-2006/>. Si veda inoltre: WHO (2008), *Closing the gap in a generation*, disponibile al link: http://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/en/index.html; WHO (2013b), *Review of social determinants and the health divide in the WHO European Region*, disponibile al link: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/215196/Review-of-social-determinants-and-the-health-divide-in-the-WHO-European-Region-final-report-Eng.pdf ; European Commission (2013), *Health inequalities in the EU Final Report of a Consortium, Sir Michael Marmot*, disponibile al link: http://ec.europa.eu/health/social_determinants/docs/healthinequalitiesineu_2013_en.pdf .

Segnalo che una fonte interessante sono i certificati di assistenza al parto (CeDAP) che raccolgono anche dati socio-sanitari. Per maggiori informazioni http://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_2_1.jsp?lingua=italiano&id=2024 .

sociale, tenta di sopperire, nel contesto della città di Bologna, in qualche modo a questo 'vuoto assistenziale'.

Nelle parole di Aretha vengono fuori i limiti di un'assistenza affidata al volontariato. Ricorda che a Sokos era costretta a interagire ogni volta con un medico diverso. Effettivamente i volontari riempiono il calendario in base alle loro disponibilità. Solo alcune visite specialistiche prevedono un appuntamento mentre l'assistenza di base si organizza per libero accesso nei tre giorni settimanali in cui l'associazione è aperta. In tal modo, diventa difficile avere continuità tra paziente e operatore. Per Aretha era faticoso dover raccontare da capo la propria storia tutte le volte, ed enfatizzare i dettagli a cui bisognava prestare attenzione. “Mi volevano mettere l'acqua ossigenata sulla ferita. In ospedale mi avevano raccomandato di non farlo. Ma a Sokos, se la spuntavo col primo medico, la volta successiva un altro tentava di fare la stessa cosa! Forse sarebbe bastato scriversi un bigliettino. Io ero stanca di dover stare sempre attenta”.

Il tempo trascorre in questo sballottare tra i servizi. Formalmente Aretha doveva essere seguita al Sant'Orsola, che è il riferimento, per le Malattie Infettive, anche per l'Ospedale Maggiore. La dottoressa del Maggiore riusciva a darle l'occorrente per le medicazioni che lei poi si faceva applicare al Sant'Orsola. “È difficile trovare le medicazioni giuste; sono anche molto care”. Non essendo iscritta al Sistema Sanitario Nazionale, Aretha non riesce ad accedere con facilità né ai percorsi terapeutico-riabilitativi della medicina territoriale né ad alcun sostegno sociale. La sua condizione giuridica mostra una frattura profonda nel tessuto assistenziale: manca, nell'itinerario terapeutico di Aretha, il supporto essenziale della medicina di base, una mancanza di cui l'ospedale non può e non riesce a farsi carico e rispetto alla quale il privato sociale è insufficiente. Aretha sostiene che nei servizi sanitari sono frequenti episodi di discriminazione nei confronti dei “poveretti” e degli stranieri “Non appena vedono il tesserino giallo (STP), iniziano a trattarti come un miserabile, uno che non può capire”. A suo dire, con gli immigrati i comportamenti da parte degli operatori sono più leggeri, meno scrupolosi. Si dà per scontato che non capiscano, quindi si danno minori spiegazioni.

La crisi di Aretha riaffiorò quando gli infettivologi del Sant'Orsola decisero di fare un innesto cutaneo alla gamba. Richiesero delle consulenze ai chirurghi plastici che però, a suo dire, “sono rimasti a tre metri di distanza! Nessuno si avvicina al mio corpo. Questo significa essere sieropositiva, ti guardano da lontano”. Il corpo sieropositivo induce alcuni professionisti a mantenere una distanza di sicurezza che viene riletta da Aretha come un limite all'efficacia. Nelle sue parole, la condizione di immigrato/irregolare/emarginato/sieropositivo si intrecciano e si sovrappongono.

E “da lontano”, hanno dato parere positivo all'intervento. “MA COME DAI L'OK? Avevo la gamba che puzzava, era verde; come potevo essere pronta per un intervento?”.

“Mi sono opposta fino a dentro la sala operatoria; non volevo farmi operare. Avevo paura, mi sentivo troppo debole. Come avrei fatto io, una donna sola nelle mie condizioni, se avessi perso la gamba? Non volevo. Quindi ho rifiutato l'intervento. E loro, alle Infettive, mi han detto: Bene allora! Se non ti fai operare, allora ti dimettiamo e non vogliamo saperne più”. Era lunedì. L'avrebbero dimessa il mercoledì. Aretha si sarebbe trovata sola a casa, con quella gamba a casa, senza sapere come fare con le medicazioni.

Riaffiorano alcuni nodi teorici affrontati nel quarto capitolo. La diversa natura di *disease/illness* diventa manifesta nell'incontro medico/paziente: due differenti costruzioni culturali della realtà clinica possono entrare in conflitto andando a determinare una crisi dell'*aderenza*²⁷², di adesione cioè da parte del paziente alle indicazioni dei medici (Quaranta, 2006b). La testimonianza di Aretha ci permette di rilevare come nell'orizzonte della *disease* l'aderenza al trattamento venga abitualmente pensata nei termini delle azioni che un individuo realizza in forma razionale. Ciò è tanto più visibile quanto più la promozione della salute si riduce a dei tentativi di educare i pazienti che paiono essere recettori passivi di disposizioni e prescrizioni (Margulies *et al.*, 2006). Un modello, questo, caratterizzato da un'incisiva quantità di responsabilità individuale del paziente nei confronti della propria patologia, a cui corrisponde una certa deresponsabilizzazione istituzionale, che tra l'altro entra in contraddizione con alcune misure di controllo, costruite su criteri assunti come oggettivi, che limitano la libertà personale nei confronti della propria condizione di sofferenza (Comelles, 1993). Tale modello finisce per alimentare, nei servizi, una classificazione dei pazienti in *buoni* e *cattivi*, *normali* o *anormali*, classificati come *potenzialmente aderenti* o *non aderenti* (Margulies *et al.*, 2006).

Il vissuto di Aretha, tra le altre cose, ci permette di cogliere come l'itinerario terapeutico si inserisca in un più ampio itinerario biografico, calato in un preciso momento di vita, di ruoli sociali e limitazioni economiche, in cui gli atteggiamenti e le scelte quotidiane paiono dipendenti da una fitta trama di relazioni che certo non contemplano i soli servizi di salute, e che si inseriscono in un processo attivo di negoziazione.

Aretha si percepisce fragile, indifesa, al centro di un universo fisico e morale in crisi. Si sente priva di qualsiasi altra risorsa, se non il suo corpo; quel corpo che lei stessa ha avvelenato e rispetto al quale sta cercando di redimersi. La non aderenza non rappresenta un comportamento irrazionale, o irresponsabile, o poco adeguato, o dipendente da scelte autonome e liberamente

272 Versione italiana dell'inglese *compliance*.

assunte. Al contrario, nasconde logiche complesse che, nella prospettiva della cura, necessitano di essere di volta in volta indagate.

Gli operatori sanitari generalmente identificano l'*alleanza terapeutica* con l'aderenza. Qui invece sto tentando di riconfigurare il concetto dell'alleanza come una relazione più profonda alla luce della quale le pratiche, avvilluppate intorno all'asse sapere/potere, richiedono un riconoscimento paritario delle posizioni, delle risorse, dei pareri, delle scelte.

Aretha grida a gran voce di essere stata tradita; di essersi sentita costretta ad accettare l'intervento per paura che più nessuno si prendesse cura di lei.

“La sera prima dell'operazione non mi stavi vicino dalla puzza della gamba. Credo che lo specializzando se ne fosse accorto ma evidentemente non ha avuto il coraggio di prendere una posizione. Ho richiesto di farmi per lo meno un tampone, perché se c'è la muffa, e tu ci passi sopra una mano di calce, pensi che poi non ritorni fuori? Solo che mi hanno risposto: Tu, voi saperne più di noi che siamo medici?”

Ancora una volta è la tecnica ad avere il sopravvento. “E lì ho accettato”. L'aderenza non implica necessariamente *agentività*²⁷³ (Mol 2008).

Questa volta non è riuscita a opporsi all'intervento.

E a dispetto della tecnica, come previsto da Aretha, non appena il chirurgo plastico, dopo l'intervento, ha tolto le bende, ha capito che c'era stato un rigetto; che “un batterio si era mangiato tutto l'innesto”.

Aretha descrive attonita l'insorgere di un conflitto tra le due Unità Operative. Riporta che gli infettivologi sono certi che l'infezione sia stata presa in sala operatoria, mentre i chirurghi plastici sostengono che lei sia già arrivata in sala operatoria con l'infezione. Aretha è attonita perché nessuno sembra preoccuparsi per lei, delle ripercussioni di quell'errore sul suo corpo, sulla sua vita. E soprattutto nessuno sembra riconoscere che c'è stata una grave violazione dei suoi diritti. “Ora cercano di scaricarsi a vicenda la responsabilità. Ma nessuno si prende la responsabilità di me!”

Illich (2005) parlerebbe di *iatrogenesi clinica* per riferirsi a un danneggiamento che l'istituzione medica provoca nell'intento di guarire o che discende dalla preoccupazione di tutelarsi da una eventuale denuncia per malaprassi. E parlerebbe di *iatrogenesi culturale* per riferirsi a una perdita di autonomia e di capacità decisionale del soggetto per mano dell'istituzione medica che progressivamente inficia la capacità di rispondere in modo personale e autonomo alla propria debolezza.

273 Intesa come posizionamento attivo, soggettivo, incorporato (si veda Pizza, 2003, 2007). Si veda anche Taussig, 1980.

“Dal mio punto di vista (continua Aretha), è colpa di chi non mi ha ascoltato; di chi non mi ha chiesto come mi sentivo; di chi non ha voluto sapere perché avevo paura”. Per Aretha la colpa è di chi pensa che un “tossico sia sempre e comunque un bugiardo senza un'anima, e che un irregolare sia sempre e comunque un miserabile che non si sa esprimere, quindi ti aspetti che resti in silenzio. Ora cercano di disorientarmi, per immobilizzarmi di nuovo. Temono una denuncia. Ma io non mi lascio fregare. Per me non vuol dire niente “questo” o “quello”, perché se ci pensi, appartengono tutti e due allo stesso ospedale, sono lo stesso ospedale! E la mia gamba sono io!”

Nuovamente, se nell'orizzonte della *disease*, la discussione verte su batteri e asetticità degli ambienti, nell'orizzonte della *illness*, l'evento non evoca un errore meramente tecnico. La gamba di Aretha rappresenta la sua storia, i suoi sogni disattesi, i suoi timori, gli errori, le fragilità, le sue relazioni con il mondo.

La malattia diviene, allo sguardo antropologico, una lente, uno dei possibili luoghi da cui guardare a un universo più ampio di cui svelare le posizioni, le visioni, la capacità decisionale. E l'atteggiamento nei confronti della propria malattia diviene, parimenti, una modalità per comprendere il posizionamento di chi ne è afflitto all'interno del sistema più ampio in cui si muove.

5. Da un corpo a una storia

Aretha è nata a Rio de Janeiro nel 1965. È cresciuta in una famiglia molto serena, sia economicamente che affettivamente. Il papà, un giudice di pace, è sempre stato un po' all'antica così che la mamma, pur essendosi laureata, non ha mai lavorato, “non ne aveva bisogno, a dire di mio padre”. Tutta la famiglia vive in Brasile; le sue sorelle e i fratelli. Soltanto uno, insegnante di inglese, ha vissuto per un periodo in Belgio, scegliendo poi di rientrare nel paese di origine. Aretha, invece, ha scelto di non vedere più nessuno da numerosi anni. “La vergogna è più forte; guarda come mi sono ridotta. Preferisco che conservino un bel ricordo di me”.

Siccome a una mamma basta una parola per accorgersi di come stai, anche le telefonate si sono rarefatte. “Non me la sento di mentire; non ne sono stata mai capace. Diversamente da come si pensi, io non tollero le bugie”. Pur di non mentire, Aretha ha scelto di allontanarsi dalle persone a lei più care. E non accetta che qualcuno la tratti da bugiarda (aspetto che emerge continuamente nelle tensioni con gli operatori sanitari).

Aretha scelse l'Europa per gli studi universitari. Era affascinata dalle culture del nord, decidendo di andare in Danimarca per studiare lingue. Oltre al portoghese, all'inglese, all'italiano, Aretha parla e scrive perfettamente danese, svedese, norvegese.

Quando già gli studi stavano terminando, a Copenhagen trovò l'amore: un ragazzo danese che per ragioni di studio e di lavoro viveva tra la Danimarca e il Brasile. Era un uomo che conosceva bene la cultura brasiliana, un viaggiatore, un sognatore. Aretha si sentiva felice, piena di desideri e di euforia.

Non appena laureata, scelsero di tornare insieme in Brasile e di sposarsi. Aretha restò incinta. Poiché il suo compagno viaggiava spesso, lei scelse di trascorrere la gravidanza a Rio, tra le premure della mamma e la vicinanza della famiglia intera.

Aretha si sentiva una giovane donna, piena di forze. Amava la cultura e soffriva le contraddizioni di un paese in cui i bianchi e i neri avevano vite troppo diverse. “Io sono scura ma appartenevo a una famiglia ricca, quindi mi trattavano come una bianca”.

Aretha leggeva di colonizzazione e di schiavitù, e più il tempo passava, più sentiva scorrere tra le vene l'orgoglio di essere una “negra”. E combatteva, ogni giorno, contro episodi di razzismo e discriminazione. Sperava che nascesse una femmina, a cui trasmettere questo profondo senso di appartenenza.

Aretha non è il vero nome di Aretha. Quando abbiamo discusso la necessità di cambiarle il nome a tutela della privacy, ha scelto di utilizzare quello che ha dato alla sua bambina. Artha, come Aretha Franklin, una donna nera di successo.

La bimba nacque ma morì dopo pochi giorni dal parto. Lei sostiene che la ragione sia stata una “grande negligenza sanitaria. La bambina aveva ingerito del liquido amniotico e nessuno se n'era accorto. Probabilmente se avessero fatto il lavaggio necessario, l'avrebbero salvata”. Da allora le relazioni di Aretha con i servizi sanitari si sono incrinare, insieme a quel senso di fiducia, di speranza che non è mai più riuscita a ritrovare, nemmeno in Italia.

Questo aspetto della storia di Aretha è peculiare rispetto alle testimonianze di numerosi altri interlocutori per cui, al contrario, la negligenza e la mala prassi che connota i servizi sanitari dei paesi di origine è tale che, sebbene in Italia alcuni comportamenti siano stati percepiti come discriminatori, il paragone con i contesti di origine tende ad azzerare le percezioni negative, ad accontentarsi e ad accettare acriticamente qualsiasi tipo di trattamento. Questo in qualche modo incide anche sulla propensione a esigere i propri diritti.

Aretha -ripreso la sua storia- rimase incinta una seconda volta e anche suo marito, traumatizzato, era dell'idea che fosse più sicuro partorire in Danimarca.

I primi anni in Danimarca trascorsero sereni con suo marito e il bimbo. Tuttavia Aretha non riusciva a liberarsi da una sofferenza che lentamente corrose la relazione matrimoniale. Lui non riconosceva più la donna forte, energica che aveva sposato. Lei non riusciva a dare un nome al “gelo” che aveva dentro.

“Mi sentivo in un mondo dove tutto -anche i servizi sanitari- funzionava perfettamente. Questo mi rassicurava ma mi sentivo sola. Le persone là su hanno come un muro intorno”.

E mentre il matrimonio finiva, Aretha sceglieva di provare a vivere in Italia. “Ho pensato fosse un po' più meridionale, più calda, più vicina alla mia cultura, pensavo potesse essere un buon compromesso tra America Latina e Nord Europa”.

Il bambino si trasferì con lei a Firenze. I primi anni passarono velocemente. Aretha lavorava molto grazie alle sue competenze linguistiche, come interprete, nel turismo, con gli alberghi. Fino al momento in cui, al compiere dei 12 anni, sorse il problema burocratico dei documenti di suo figlio. Aretha dice che poteva essere regolarizzato o danese o brasiliano, non italiano. E così decisero, con grande dolore, che fosse meglio che andasse a vivere col papà in Danimarca.

“Quel poco di vita che avevo, se ne è andata via in quel momento”. Rimasta sola, Aretha entrò in una fase molto oscura. Pian pianino “imparai a drogarmi, ad avvelenarmi. [...] Non voglio parlare di quel momento di vita, scusami. Però voglio dirti che dopo ero riuscita a uscirne, con le mie forze, senza chiedere aiuto a nessuno”.

In realtà Aretha ebbe il supporto di un grande amico che l'accompagnava al Ser.T²⁷⁴, la sosteneva nella terapia, di cui lei si è lentamente innamorata.

Aretha ha lavorato in regola fino al 1992; poi ha perso il permesso di soggiorno. “Non avevo bisogno di lavorare; il mio compagno aveva una buona professione. E non avevamo spese in quanto lui era figlio unico, rimasto senza padre a 16 anni, quindi non se la sentiva di lasciare la mamma da sola, almeno fino a quando non ci saremmo sposati. Lavoravo un pochino, in nero, per me, per mantenermi attiva e non dimenticare le lingue. Sapevo che prima o poi avrei dovuto mettere a posto i documenti, ma mi stavo facendo una famiglia e non era un'urgenza”. Questa dinamica è piuttosto diffusa. Chi migra in linea di massima sa che “mettere a posto il permesso” sia una priorità; tuttavia quando la vita scorre tra alti e bassi, la scala di priorità si modifica continuamente in base alle urgenze quotidiane.

La relazione tra il suo compagno e la mamma era morbosa. Lei era una donna insicura che cercava di controllarlo in ogni momento. “Alle undici di sera chiudeva la porta a chiave e non ci faceva più rientrare se tornavamo un po' più tardi. [...] Lui aveva 46 anni ma finiva sempre per acconsentire ai voleri di lei”.

Aretha rimase incinta ed esternarono il desiderio di sposarsi. Quell'evento fece scoppiare le tensioni con la “suocera. Disse a suo figlio che loro erano una famiglia per bene; che non avrebbe

274 Servizio socio-sanitario delle Aziende Sanitarie Locali (ASL) istituito per affrontare le problematiche legate alla dipendenza patologica da sostanze. Aretha ha descritto un'esperienza positiva nel servizio che garantiva l'anonimato; tentava di dare sostegno al suo compagno; era gratuito e non richiedeva, per l'accesso, alcuna prescrizione da parte di altri servizi sanitari.

mai sposato una negra né una puttana. Diceva così perché avevo avuto un altro matrimonio”. Se da un lato avrebbe forse potuto accettare il giudizio rispetto alla sua precedente relazione, al fatto di avere un altro figlio, per Aretha era intollerabile sentirsi discriminate perché negra, perché straniera.

Il bimbo nacque e il suo compagno non si decideva a sposarla.

“Un giorno mia suocera mi frugò nel cassetto e trovò una confezione di metadone. Finse di averla trovata tra le scale. Io non accetto le bugie. Doveva prendersi la responsabilità di ammettere che aveva frugato. Piantò una scena dicendo a suo figlio che non si sarebbe mai potuto fidare di una tossica. Io non mi facevo da più di due anni ma tenere quella bottiglietta nel cassetto mi dava sicurezza. [...] Disse che l'avrebbe detto al bambino. Usò il mio punto debole come ricatto per costringermi ad andare via. Non avrei mai permesso a mio figlio di vergognarsi di me”. Aretha si aspettava che il suo compagno prendesse una posizione. Ma lui non ebbe mai il coraggio di lasciare la casa di sua madre, insieme alla sua famiglia e di andare altrove.

“Una volta lei mi chiamò 'drogata' davanti al bambino. Non lo sopportai e decisi di andarmene. Ne parlai a lungo con lui, piangeva. Ma non avrebbe cambiato la sua vita per me”. Aretha si trasferì a Bologna. Sapeva che lui era una brava persona e che sarebbe stato un buon padre. Lui restò un punto di riferimento fondamentale, non facendole mai mancare il sostentamento materiale e cercando di farle vedere regolarmente il figlio nei week end. Lei alternò momenti di “lucidità” e di lavoro, come assistente familiare, a momenti di buio e di tossicodipendenza.

Aretha era già a Bologna quando ha saputo di essere ammalata di HIV. “Lo temevo ma quando l'ho saputo mi sono sentita mancare le forze. Pensavo di aver abbondantemente pagato per i miei errori, invece...ho pensato che non sarei riuscita a vedere i miei figli diventare adulti”.

La disciplina antropologica ha lavorato ampiamente sull'impatto emotivo dalla diagnosi di una patologia cronica. Il mondo entra in crisi, si dissolve. La possibilità materiale di *essere nel mondo* entra in crisi. E sorgono conflitti interiori perché le aspettative personali sono state tradite. La diagnosi giunge quasi sempre inaspettatamente e richiede di dover fare i conti in modo radicale con la nozione di tempo. “Per la vita intera”: è un'esperienza devastante in cui necessariamente tutte le aspirazioni, gli obiettivi, i progetti, le certezze su cui riposa l'esistenza quotidiana richiedono di essere urgentemente rivisti, mentre si tenta di conservare una propria identità; di proteggersi di fronte a una lacerazione tanto profonda.²⁷⁵

Aretha decise di tenere questa esperienza per sé. Decise che avrebbe fatto di tutto affinché i suoi figli non venissero mai a sapere che cosa stava succedendo; non avrebbero mai saputo della sua malattia. Oggi, dice, è responsabilità sua continuare a proteggerli.

275 Sul tema, si veda: Garro, 1994; Good, 2007; Manderson, Smith-Morris, 2010; Scarry, 1990; Williams, 2000.

Sayad (2002) rilevarebbe nel posizionamento di Aretha una sorta di *autosegregazione* prodotta dal timore di essere rifiutata. Nella mediazione delle relazioni con le persone a lei più care, piuttosto che correre il rischio di un rifiuto, di una stigmatizzazione, preferisce autoescludersi. Aretha soffre il peso della *responsabilità*; un fardello che allo sguardo di Schonberg e Bourgois (2011) pare essere amplificata dall'interiorizzazione di un *bio-potere* che fa ricadere sull'habitus personale, piuttosto che sulla struttura sociale, la responsabilità di una vita -della propria vita- immiserita.

6. Lo sguardo del servizio ospedaliero: percezioni e complessità

Vorrei tentare ora di ricostruire parzialmente la vicenda di Aretha attraverso le logiche del reparto e alcune percezioni degli operatori. Riporto un frammento di una lettera scritta da un medico. “Due meno un quarto si presenta in Day Hospital (DH) Aretha. È seguita perché ha un'ulcera gigante alla gamba sinistra. Ha fatto un intervento di chirurgia plastica; le hanno prelevato un lembo cutaneo dalla coscia destra per metterlo sulla lesione della gamba sinistra e il risultato è stato il raddoppio della lesione della gamba sinistra e la mancata guarigione anche dell'area dove avevano prelevato il lembo a destra. I chirurghi plastici hanno detto che si impegneranno a rimediare se lei non li denuncia”. Nel resoconto del medico non emerge il conflitto tra Unità Operative di cui parla Aretha. Torno alla testimonianza del medico: “Lei però si rifiuta di rioperarsi. Ora in DH sta facendo delle flebo di terapia antibiotica. Si è presentata in lacrime, sorretta dal signore anziano che la accompagna di solito. La scorsa settimana stava benino, a fine settimana invece le si è gonfiata la gamba destra, ha fatto un ecocolordoppler dei vasi (venosi) per vedere non ci fossero occlusioni e non ci sono. Piangeva e diceva che aveva male, la terapia antidolorifica prescritta non la vuole fare perché dice che non la tollera e prende *Oki* ogni due ore, il che può avere seri effetti sui suoi reni. Faremo accertamenti. L'infermiera del DH ci informa che lei alle 14 smonta, che o la rimandiamo a casa o la ricoveriamo. Il Dott. K. parte in quinta per andare a chiedere su se la ricoveriamo. Nel frattempo io parlo con la signora in lacrime e molto arrabbiata, non vuole ricoverarsi. Informo il Dott. K. che era salito al terzo piano, senza conoscere le volontà della paziente. Il Dott. K. insiste per il ricovero, dice che o la ricoveriamo o non si può fare niente, che vada al massimo in pronto soccorso. Aretha si arrabbia, urla contro il Dott. K. dicendogli -Tu non sai nulla di me, non ti ho mai visto, pensi di conoscermi da quello che c'è scritto nella cartella? Insomma il Dott. K. alla fine va in reparto a cercare un'infermiera [...] per fare le medicazioni e la terapia in vena. [...] il Dott. K. non sta con noi, anzi a un certo punto ricompare sulla porta e indietreggia, c'è una gran puzza di gamba macerata; è messa

malissimo, davvero mi ha distrutto lo stomaco anche a me che di solito reggo bene. Ha una ferita davvero molto brutta, la peggiore che abbia visto”.

Quel giorno Aretha viene ricoverata. È fuori di sé dall'agitazione. Ho poi compreso che la sua resistenza era dovuta al fatto che suo figlio sarebbe venuto a Bologna da Firenze il giorno successivo; aspettavano di incontrarsi da quattro settimane. Lui aveva dei problemi che la preoccupavano molto, ed era necessario vedersi di persona. Ma non voleva, nel modo più assoluto, che suo figlio la vedesse ricoverata nelle Malattie Infettive, cosa che poi è accaduta.

Tra le diverse percezioni raccolte in reparto, tra gli operatori, quella che segue è comune, condivisa: “Aretha attualmente viene tre volte a settimana, mi capita spesso di averci a che fare. Ha completamente schiavizzato un'infermiera che oramai è succube. Litiga con un sacco di gente; vuol passare sempre davanti; dice che ha male al piede e non vuole aspettare. Una volta va bene ma dal mio punto di vista non va bene che questa diventi la prassi. Crediamo che beva; che si porti il vino lì dove dice di avere il tè. Forse si fa (si droga); è strana, “è fuori”. Ha un sacco di pretese, un atteggiamento allucinante. Con un infermiere si è presa a pesci in faccia ma secondo me aveva ragione lui. È davvero molto aggressiva”.

Ritrovo in queste parole alcuni elementi significativi che Fassin (2008) mostra in un lavoro etnografico realizzato in un ospedale sudafricano. Di fronte a una percepita discrepanza con i principi generali su cui il servizio si fonda (“Il paziente prima di tutto; il paziente inteso come persona”), gli operatori talvolta utilizzano argomenti per giustificare come nella pratica quotidiana capiti di disattendere tali principi. Sollevando quanto avevo già segnalato in relazione all'aderenza terapeutica, Fassin riporta una serie di giustificazioni utilizzate nell'attribuire ai comportamenti dei pazienti la responsabilità di certe dinamiche, costruendo una sorta di ritratto dei *bad patients*: quelli che si presentano in ospedale senza una motivazione clinica reale; quelli che mentono riguardo a propri stili di vita poco 'adeguati' o che omettono dettagli della loro storia personale e clinica, amplificando lo sforzo della ricostruzione da parte del professionista; quelli che pretendono di essere assistiti in fretta, e che si lamentano fino a diventare aggressivi. Certe percezioni vengono amplificate da circostanze particolari, come nel caso di pazienti che interrompono un trattamento; che (presumibilmente) mentono o bevono. L'autore mostra come siano queste rappresentazioni che da un lato contribuiscono a fragilizzare ulteriormente l'immagine dei pazienti, dall'altro a scaricare su di loro parte sostanziale della *responsabilità* della propria condizione. Questi *cattivi* pazienti vengono percepiti diversamente da quelli *difficili*, complicati o problematici (che richiedono tempo ed energie per le loro contingenze cliniche); “entrambi sono poco graditi ma per ragioni differenti: ragioni morali per i primi, pratiche per i secondi” (Fassin, 2008: 269).

Nel tentare di comprendere le ragioni di tale dinamica, è possibile individuare due livelli di analisi. Innanzitutto è necessario rileggere criticamente il paradigma epistemologico positivista che fonda la scienza medica occidentale in quanto sapere razionale universalmente valido. Tale pretesa di universalità si poggia su una distinzione, storicamente prodotta, tra conoscenza (empiricamente valida) e credenza (apparentemente irrazionale), ove a un sapere empirico e oggettivo, di matrice occidentale, si contrappongono le credenze, culturalmente elaborate, su cui gli 'altri' fonderebbero la propria esistenza (Good, 1999). In seno a tale paradigma, qualunque conoscenza, percezione, pratica, atteggiamento (vedi quelli di Aretha) che si discosti da una risposta razionale alla malattia -intesa come un'alterazione nella struttura e/o nel funzionamento dell'organismo bio-psichico dell'individuo (disease)- viene immediatamente riletto come incomprensibile, inaccettabile, inopportuno, inadatto. È verosimile che chi è portatore di esperienze di sofferenza complesse, che minano l'universo morale, emotivo, sociale del soggetto -ancor più se il soggetto è straniero, dunque rispondente a codici culturali esplicitamente differenti- corre il rischio di “far saltare” quegli equilibri su cui il funzionamento del servizio si fonda, e su cui la visione naturalizzata dagli operatori riposa; naturalizzata grazie a un lungo percorso di formazione che ha razionalmente disciplinato le modalità cliniche di guardare, ascoltare, toccare, scrivere (Pizza, 2005).

Una rilettura critica dovrebbe contribuire a considerare la biomedicina, al pari di altre discipline, come uno specifico costrutto culturale che utilizza una specifica visione della *persona*, intesa come 'individuo' (ricercando la malattia solo sul livello individuale); della *realtà*, intesa come 'materialità' (assumendo come reale soltanto ciò che è visibile, con il netto prevalere della descrizione sull'interpretazione); della *conoscenza*, intesa principalmente come 'osservazione' e 'descrizione' (tentando di spiegare le leggi di funzionamento della realtà piuttosto che il suo significato). Quaranta (2012) enfatizza come questa visione della malattia -che ha permesso alla biomedicina di produrre elevatissimi livelli di efficacia, proprio in virtù del suo orientarsi principalmente sulle dimensioni anatomico-fisiologiche dell'organismo individuale- sia invece una costruzione culturale della realtà clinica, e non possa quindi essere assunta come un sapere che rispecchia in modo diretto la natura. Basti pensare che la stessa costruzione di una diagnosi, nel tentativo di “produrre un significato per l'esperienza di malattia dei pazienti, rappresenta un processo eminentemente interpretativo” (Quaranta, 2012: 265). Ne deriva che il ruolo della scienza quale unico arbitro tra credenza e conoscenza viene messo in discussione.

Una rilettura di questo tipo, se orientata in maniera auto-riflessiva sulle proprie visioni, sulle proprie pratiche, dentro ai servizi sanitari, potrebbe agevolare gli operatori nel muoversi con maggiore consapevolezza tra il piano pratico e il piano morale di cui parlava Fassin.

Quando invece vige il solo paradigma biomedico -passo al secondo livello dell'analisi- si corre il rischio di trascurare aspetti che concorrono all'efficacia terapeutica al pari delle dimensioni anatomo-fisiologiche. La storia di Aretha ci permette di cogliere la rilevanza delle dimensioni soggettive (il significato che chi soffre attribuisce alla propria condizione) e delle dimensioni sociali (il ruolo che il soggetto malato occupa nello scenario storico-economico in cui si muove, da cui dipendono le risorse materiali e immateriali che ha a disposizione).

Comelles (1993) problematizza come tali dimensioni abbiano trovato sempre meno spazio in seno a uno scenario di cura che nel corso del XX secolo ha dato centralità strutturale alle istituzioni ospedaliere, a scapito di altri livelli assistenziali che sono stati progressivamente subalternizzati. Gli ospedali sono andati configurandosi come dispositivi gerarchizzati, apparentemente uniformi; embrioni di un sistema di sorveglianza e di intervento. L'autore rileva come l'assistenza e la gestione integrale si sono tradotte in un maggiore potere da parte dello stato di intervenire nella vita sociale di fasce ampie di popolazione. Un dispositivo di gestione della crisi -delle *emergenze*- (tecnologia chirurgica, isolamento delle malattie infettive, farmacologia moderna), apparentemente più sostenibile (dato oggi ormai ampiamente sconfessato) rispetto a strategie di prevenzione basate su cambiamenti sociali e politici profondi. La natura stessa che fino ad allora aveva qualificato le strutture ospedaliere (filantropia, beneficenza, ospitalità) lascia il posto a un'organizzazione volta al 'ripristino', al 'recupero' (durante il ricovero) del paziente per il suo 'reinsediamento' nella vita quotidiana. La contropartita è che questo modello -isolando (anche spazialmente) l'ammalato- rompe la trama di relazioni e di negoziazioni (reti socio-familiari, risorse formali e informali) che prima davano fondamento alla cura. Si rivela inoltre poco appropriato per quelle affezioni che necessitano di assistenza quotidiana e continuativa, e poco efficace per tutte quelle forme di malessere/disagio/sofferenza la cui matrice è sociale, politica, economica (Comelles, 1993).

Non è mio obiettivo affrontare in questo lavoro un discorso storico-politico sull'evoluzione strutturale dei servizi sanitari. Ritenevo però necessario accennare in chiave genealogica alla visione che ancora oggi pare spesso orientare la presa in carico di fenomeni sanitari spesso connessi con la migrazione. Io ne ho ritrovati diversi strascichi anche nella ricostruzione della storia di Aretha.

Un secondo elemento che ha influito nella progressiva riduzione dello spazio -dentro ai servizi sanitari- per le dimensioni sociali e simboliche della malattia, riguarda la progressiva riformulazione razionale dei servizi sanitari in chiave aziendale.

All'inizio degli anni Novanta²⁷⁶, si è assistito all'aziendalizzazione delle Unità Sanitarie Locali (USL), riconfigurate in sostanza come aziende pubbliche con autonomia imprenditoriale e all'istituzione di Aziende Ospedaliere Autonome. Tale riorganizzazione ha avuto lo scopo dichiarato di allinearsi con una gestione delle risorse in chiave produttivistica, secondo i parametri dell'efficienza tecnica (Stefanini, 1997a), rispondendo a obblighi di spesa e di bilancio programmati su scala nazionale e regionale. La funzione sanitaria è stata separata da quella amministrativa e affidata a una direzione di tipo manageriale (Martino, 2012). Fondamentalmente si è assistito a una progressiva subordinazione delle politiche sanitarie agli obiettivi di finanza pubblica (Taroni, 2011). Coerentemente con tale scenario il paziente ha progressivamente assunto le vesti di (solo) consumatore.

Oggi, inoltre, i servizi sanitari sembrano impegnati a tenere insieme una logica di standardizzazione (uniformare processi e prestazioni) e una di personalizzazione: la prima è una strategia volta a monitorare i processi, le attività, i risultati per un miglioramento della qualità in concomitanza con la ricerca dell'efficienza produttiva e della riduzione dei costi; la seconda a rispondere a bisogni ed esigenze individuali del paziente. In questi anni di ricerca ho avuto modo di percepire come il 'consumatore ipotetico' che il sistema sanitario locale suole (ancora) immaginare sia italiano, di classe media, con un buon livello di istruzione e di comprensione del funzionamento interno del sistema. Probabilmente non è un caso se la *complessità* (una complessità emotiva, sociale, economica di esistenza; non direttamente vincolata al fatto di essere stranieri) e l'*alterità* (altri vissuti, percorsi, linguaggi, modelli, percezioni, pratiche) di cui spesso gli stranieri sono portatori, mettono in crisi gli equilibri interni dei servizi.

Coerentemente con questa analisi, Kleinman (2011) rileva che la razionalizzazione assunta dalle istituzioni ha procurato una perdita delle tradizioni, del buon senso, di un modo pratico e creativo di agire e di aiutare le persone, con il carattere asettico e impersonale della burocrazia e l'indifferenza con cui paiono spesso gestiti i rapporti tra l'individuo e il sistema. Tale razionalità istituzionale alimenta rigidità nell'imporre/subire dall'alto e in modo unilaterale interessi e valori che disattendono spesso le aspettative (Rothman, 1991) dei pazienti come quelle degli operatori. «L'individuale resta annientato, non solo nella sfera soggettiva e sociale della sofferenza, ma anche nella relazione con i terapeuti. Il paziente viene espropriato dell'atto diagnostico, di orientamento, decisionale, farmacologico e terapeutico molto più che in altre realtà. E la maggior parte delle volte, anche il terapeuta viene spogliato di tutto ciò, a causa dell'obbligo di conformarsi a categorie diagnostiche coerenti, universali e legittimate» (Brigidi, 2009: 63); a causa di linee guida e tempi organizzativi.

276 "Aziendalizzazione" della sanità (Decreti Legislativi 502/92 e 517/93, governi tecnici di Amato e Dini). Si veda Taroni, 2011.

Numerosi pazienti hanno rilevato una certa “inabilità”, spesso riletta come mancanza di volontà, da parte dei medici ad ascoltare le problematiche dei loro pazienti, sostenendo che sia necessario semplificare, perché ogni visita può contemplare “un solo problema per volta”.

Provo ad affrontare la questione attraverso la prospettiva di medici, infermieri, operatori tecnico-assistenziali del reparto.²⁷⁷

“In ambulatorio ci sono persone che manifestano tantissimi bisogni, non hanno una richiesta specifica, medica. La complessità è gigante, io mi sento impotente. Vengono qui come se questo fosse l'unico appoggio che hanno quando sono in difficoltà. Io provo a creare dei piccoli legami ma sento grande insoddisfazione rispetto ai bisogni”.

“Almeno uno o due al mese, tra i ricoverati, sono *senza tetto*. Hanno un grosso bisogno di rimanere ricoverati, anche se stanno bene. Ci sono pazienti che ti dicono: - Oggi piove, vorrei andare a casa domani”.

Nelle percezioni degli operatori, il servizio di salute pare essere una delle poche “porte” di accesso al sistema e uno dei pochi spazi pubblici in cui i bisogni -ampi, complessi- emergono. La letteratura antropologica ha ampiamente problematizzato come lo spazio di interazione tra istituzioni e cittadini si sia notevolmente ridotto. Tale interazione sembra sempre più spesso avvenire (solo) in concomitanza con una riduzione dei diritti più ampi a mero diritto di cura (del corpo), alla luce di una formulazione del soggetto ridotto a mera esistenza biologica (Agamben 1995), e in quanto tale *bio-legittimato* alla rivendicazione dell'assistenza (Fassin, 2000; Pandolfi, 2005). Gli operatori ne avvertono il fardello; si sentono “impotenti”, “impreparati”. Il sapere appreso nelle aule universitarie sembra davvero insufficiente.

“Quanto, noi personale, ci mettiamo ad approfondire quel vuoto che c'è dietro ad alcuni pazienti?”

“Diciamolo. Anche noi, personale sanitario, ci rapportiamo in maniera diversa nei confronti di un paziente o di un altro. [...] L'ho fatto anche io varie volte: vado ad approfondire meno la situazione di una camerunese che arriva qui, perché la sua situazione è più pesante di quella di un ragazzino bolognese omosessuale di 20 anni che ha fatto la serata al Cassero.²⁷⁸ Io ho proprio paura di andare ad approfondire quel vuoto che c'è dietro di lei, di chiedere, di andare ad approfondire una situazione che è troppo complicata. Non so cosa può venir fuori, e se poi non riesco a gestirla. [...] A volte mi risparmio certe domande perché ho proprio paura di chiedere”.

“Io questa cosa la faccio al contrario. Nel paziente di cui credo di conoscere di meno (la vita, le

²⁷⁷ Da un punto di vista metodologico, non mi sembra rilevante, in questa sede, indicare per ogni citazione dettagli vincolati all'età, ai ruoli, alle qualifiche professionali. La ragione è legata sia a rendere meno riconoscibili i miei interlocutori, sia al fatto che percezioni simili sono state nel corso del tempo parimenti rilevate all'interno dei diversi gruppi professionali e di età. Le testimonianze che seguono sono state raccolte tutte nel corso del 2013.

²⁷⁸ Circolo Arcigay “Il Cassero” di Bologna, associazione fondata nel 1982. <http://www.cassero.it/>

possibilità fuori dal servizio) tendo a chiedere di più, magari anche troppo, mentre, al contrario di te, tendo a trattare con superficialità il giovane che ha avuto un rapporto non protetto, che ha contratto l'HIV e che poi comunque (ha più strumenti/risorse) può prendere i farmaci”.

“Io credo che nel momento in cui i pazienti entrano qui dentro, sono tutti uguali”.

7. Uguaglianza ed Equità

Il reparto ospedaliero -come è già emerso- sembra rispondere a una certa omologazione. Contribuisce in tal senso il fatto che al suo interno le pratiche da seguire siano presumibilmente le stesse per tutti. È uno spazio in cui la *vita di fuori* appare sospesa. Il soggetto viene spogliato dei suoi panni, di quegli attributi identitari che lo definiscono italiano, straniero, fragile, potente, solo, benestante, vulnerabile, integrato, irregolare, erudito, povero. Nelle percezioni degli operatori, questa operazione avviene nel nome dell'*uguaglianza* (equality); nel nome di una gestione delle risorse assistenziali che “devono essere distribuite in modo uguale per tutti”, indipendentemente dalla posizione socio-economica e dalla provenienza del paziente; indipendentemente dai bisogni individuali, con lo scopo di garantire a ciascuno lo stesso diritto. “A me non deve interessare se sei un tossico, delinquente, trans, omosessuale, di colore; se sei un clandestino o se quando esci da qui, vai a rubare. Io devo darti le stesse cose che do a quell'altro”.²⁷⁹

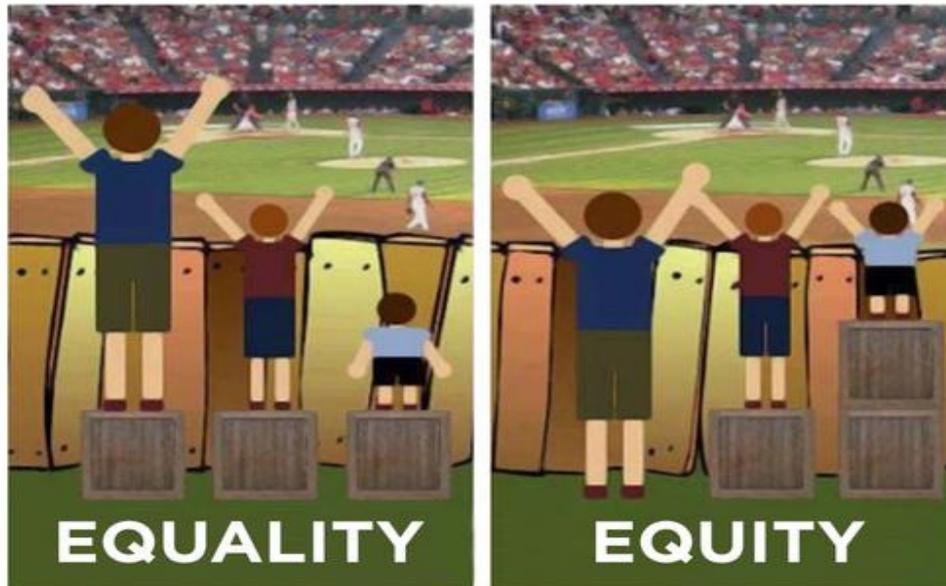
La Sanità Pubblica, tuttavia, ha da tempo enfatizzato come (anche) in ambito sanitario l'uguaglianza di accesso sia strettamente vincolata a politiche e pratiche di *equità* (equity), concetto che prende le mosse da quello della *giustizia distributiva* e che si basa sull'assunto che leggi e norme astratte, se applicate rigidamente ai diversi possibili casi della vita reale, possono determinare situazioni di sostanziale ingiustizia, producendo esiti diversi in termini di salute (Stefanini, 1999b). Pertanto, pensare in termini di equità, significa tentare di tener conto delle particolarità e delle differenze, ed elaborare decisioni in base alle circostanze peculiari dei singoli casi.²⁸⁰ Nell'ottica di un'assistenza riformulata nei termini dell'equità, non è sufficiente “dare a ciascuno le stesse cose”, quanto piuttosto far sì che ognuno arrivi all'ottenimento delle stesse cose. Il sistema dovrebbe quindi adoperarsi per riempire quello spazio che intercorre tra sé e i singoli casi/individui che differiscono in base a tutta una serie di circostanze di vita. Verosimilmente chi è più vulnerabile (ove per *vulnerabilità* si intende scarsità di risorse materiali e/o fragilità del tessuto socio-relazionale di riferimento e/o instabilità dei modelli di

279 Infermiera, 43 anni. Azienda Ospedaliera Sant'Orsola-Malpighi. Dicembre 2012.

280 Glossario: *Equità e differenze*. Scheda 4. E-R Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale (ASSR), Area Comunità, equità e partecipazione, Osservatorio sull'equità.

http://assr.regione.emilia-romagna.it/it/aree_attivita/partecipazione-innovazione-sociale/comunita-equita/osservatorio-equita/toolkit/toolkit1

organizzazione della vita quotidiana e/o ridotte possibilità di scelta)²⁸¹ è più 'distante'; può caratterizzarsi per un percorso più complesso di accesso e di utilizzazione dei servizi, come per una minore qualità nell'esito finale delle prestazioni socio-sanitarie. Pertanto le strategie di cura dovrebbero essere pensate in modo tale da andare a compensare il grado di vulnerabilità; quanto maggiore è la vulnerabilità del paziente, maggiori dovrebbero essere le risorse dedicate.



<http://www.portlandoregon.gov/oehr/article/449547?>

Da tale formulazione dovrebbe derivare il fatto che, dentro a un servizio sanitario che opera nei termini dell'equità, i professionisti debbano (e siano formati per) interrogarsi su quelle istanze peculiari che caratterizzano la vita dei loro interlocutori-pazienti, con lo scopo di raccogliere le informazioni utili a ponderare le proprie risposte e a riformulare la cura come diritto. Ciò è tanto più importante, quanto più è verosimile il fatto che le difficoltà insite nella pratica assistenziale mina continuamente quelle “buone intenzioni” -degli operatori- a trattare tutti allo stesso modo. A riguardo Fassin (2008) mostra che se a un livello più generale l'etica è considerata come l'applicazione di principi universali e intangibili, da un punto di vista etnografico ha invece a che fare con l'attività quotidiana; con le forme con cui viene agita, giustificata, interpretata.²⁸²

Torno alle testimonianze di alcuni operatori.

“Ci sono dinamiche che diventano delle linee guida implicite. Nel giro visite i Prof. ti dicono: attenzione a questo qui, trattatelo coi guanti perché il figlio è un medico”.²⁸³

281 Ibidem.

282 Si veda anche Das, 1999.

283 Medico, 30 anni. Azienda Ospedaliera Sant'Orsola-Malpighi. Maggio 2011.

“Io sono una badante, ho accompagnato tante persone negli ospedali qui a Bologna. Mi mettevo a osservare e mi sentivo umiliata. A chi ha delle conoscenze, si spiegano le cose per bene e si assegnano subito i letti. Gli altri restano ore nel corridoio ad aspettare”.²⁸⁴

“I pazienti che hanno certe patologie (si parla di infezioni dimenticate con un riferimento specifico al Chagas) io li riconosco prima che parlino! Sono quelli con la testa bassa, e la voce bassa, pronti ad aspettare per ore senza reclamare. E allora tu che fai? Anche se razionalmente è inaccettabile, che fai? Finisci col lasciarli sempre indietro, perché sai che sono accondiscendenti, che non reclamano, e ti preoccupi prima di quelli che invece ti romperebbero le scatole. È dura da ammettere, ma questo accade. I più fragili alla fine finiscono sempre per essere gli ultimi, anche in un servizio come il mio, che eccelle per dedizione e sensibilità”.²⁸⁵

Se è vero che il servizio sanitario può agire come promotore di equità, è vero pure che può contribuire - più o meno consapevolmente - a reiterare delle disuguaglianze che caratterizzano la più ampia società, anche perché le visioni e i giudizi degli operatori, come mostrerò tra breve, non sono prive di connotazioni culturali.²⁸⁶

Ciò è tanto più vero, quanto minori sono gli strumenti che gli operatori possiedono per indagare, per comprendere l'esperienza vissuta dei pazienti.

8. Tra efficacia ed efficienza: il tempo e le dimensioni simboliche della cura

L'ospedale viene percepito dagli operatori che lo 'abitano' come una macchina razionale che per ragioni economiche, aziendali “batte continuamente i tempi”. Non c'è tempo per approfondire gli aspetti tecnici, né quelli legati alle percezioni personali; mancano i tempi necessari per spiegarsi, “per essere certi che il paziente abbia capito”; mancano i tempi che occorrono a chi riceve la diagnosi (specie quando è grave, quando è cronica, quando è complessa) di accettarla.

Nell'esperienza sudafricana sopracitata, Fassin (2008) rileva come il personale sanitario manifesti frequentemente una sorta di resistenza, o chiusura, nei confronti di tutti quegli aspetti della vita dei pazienti che esulano da considerazioni strettamente cliniche. Come è emerso anche durante la mia indagine, questo atteggiamento viene in prima istanza giustificato dalla “necessaria” barriera di difesa a fronte del coinvolgimento emotivo che dimensioni troppo personali della sofferenza implicherebbero. A dare manforte a questa posizione, il discorso che immediatamente segue riguarda il notevole sovraccarico di lavoro rapportato alla costante carenza di tempo, che non lascia spazio per investire nella relazione col paziente.

284 C. peruviana, 45anni. Settembre 2012.

285 Medico, 41 anni. Ospedale Sacro Cuore Don Calabria (Negrar). Giugno 2013.

286 Si veda sul tema: Andersen, 2004; Finkler, 2004; Parsons, 1951; Stefanini, 1997; Sullivan, 2012; Zaman, 2003.

Quaranta (2012) affronta e integra questa riflessione, mettendo in luce come a creare disagio negli operatori non sia tanto il coinvolgimento personale, quanto l'elisione del dato sociale, del dato soggettivo. Quando le questioni personali emergono e non si hanno strumenti per valorizzarle, per affrontarle, si finisce per ripiegare repentinamente sul solo discorso clinico-organico. Questa operazione lascia degli strascichi nell'esperienza del professionista che avverte di vestire un ruolo incompleto, impotente, omologante.

Laddove invece certe dimensioni vengono valorizzate e indagate all'interno di una configurazione più ampia del fenomeno di malattia²⁸⁷, ciò permette all'operatore di aprire uno spazio di consapevolezza e operatività. Consapevolezza rispetto alle motivazioni che inducono il paziente a certi comportamenti, a certe reazioni, a certi timori, a certe inadempienze (nell'aderenza); operatività rispetto alle soluzioni più appropriate al ventaglio di possibilità che pazienti e familiari sono disposti a negoziare. Mediante questo approccio, i nodi pian piano si sciolgono; le barriere - ove presenti- si assottigliano, in concomitanza con una relazione che progressivamente si va costruendo.

I significati simbolici, culturali, sono quelli che danno senso, che organizzano la vita quotidiana. La malattia li distrugge, mettendo in discussione le forme per stare insieme agli altri; per misurare il tempo; per gestire le forze; per confidare in un sogno; per rendere comunicabili le sensazioni avvertite. Il ruolo del terapeuta è sostanziale nel permettere al paziente di esplorare il senso di quanto è accaduto. Quella frustrazione che scaturiva, nell'operatore, dal dover ridurre organicamente, dal dover comprimere la vita del paziente, si attenua; contemporaneamente aumenta il livello di soddisfazione nei confronti del proprio mandato (Gadow, 1989).

Qualcosa di simile accade anche nel paziente che non è più un ricettore passivo di indicazioni tecniche calate dall'altro, ma *agente* nei confronti della propria condizione, essendo coinvolto in un processo che lo mette nella posizione di problematizzare l'impatto dell'afflizione nella vita di tutti i giorni; di valutare le proprie reazioni emotive alle indicazioni ricevute; di mettere in campo alcune risorse affettive; di partecipare alla definizione di obiettivi comuni, di co-progettare il percorso di cura. Attraverso questo tipo di alleanza, aumenta sia l'efficacia clinica che quella simbolica. Entrambe contribuiscono all'*efficacia terapeutica* che posta in questi termini non ha a che fare con il solo esito organico di un intervento clinico, ma con la produzione di una nuova modalità -di sensi e di pratiche- di stare nel mondo in quanto ammalati.

Riprendendo il tema del tempo, il dato rilevante riguarda il fatto che non si tratta soltanto di auspicare a un incremento del tempo dell'assistenza (operando al livello dell'organizzazione del

287 Ciò è per esempio possibile attraverso gli strumenti teorico-metodologici emersi nel quarto capitolo.

sistema), ma di promuovere un ripensamento del paradigma di *malattia* (considerata nelle sue più ampie dimensioni soggettive e sociali)²⁸⁸ e di *salute* (intesa come bene, come *diritto al significato*).

Quaranta mette in luce ciò si traduca in un investimento di tempo che finisce col ridurre i tempi complessivi del processo terapeutico. Si pensi a quei pazienti 'eterni'; quelli che non 'guariscono' mai perché lo sguardo riduzionista non riesce a decodificare la loro richiesta di cura, nei termini dell'efficacia simbolica e non solo organica. Si pensi all'esperienza di Rosa Maria²⁸⁹ che drena continuamente risorse del sistema sanitario col suo peregrinare tra i servizi. Riformulando la pratica assistenziale in questo modo, come una strategia di cura che prova a tenere insieme tutte queste dimensioni, è possibile produrre interventi terapeutici più mirati, negoziati, partecipati, aderenti, finendo dunque per operare anche nei termini dell'efficienza (Quaranta, 2012; Quaranta, Ricca, 2012).²⁹⁰

È bene enfatizzare come i professionisti lamentino non solo una scarsità di ore, ma una certa mancanza di tempo dedicato, nelle attività di formazione, a questioni connesse con il proprio ruolo, con la necessità di apprendere strumenti necessari a indagare la soggettività e la complessità della vita simbolica e culturale dei loro pazienti (un esempio sono alcune questioni connesse con le dinamiche migratorie). Se lo spazio per certe questioni non è previsto, pur essendone stata individuata la sua rilevanza, inevitabilmente questo tipo di bisogno dell'operatore entrerà in conflitto con le logiche strutturali del servizio.

9. Immigrati e cultura: uno sguardo sulla complessità

Sempre più frequentemente i servizi sanitari esplicitano una certa difficoltà di interazione con l'alterità culturale incorporata dai pazienti stranieri; in alcuni casi intuiscono la significatività -nel percorso di cura- delle dimensioni soggettive e simboliche fin qui descritte. In linea di massima le strategie di risposta da parte dei servizi del territorio emiliano-romagnolo possono prevedere il coinvolgimento, nello scenario terapeutico, di un mediatore linguistico, o di un sostegno socio-psicologico; in taluni casi, di un antropologo. La mia esperienza etnografica ha rilevato alcuni nodi problematici in accordo con quanto enfatizzato dalla teoria antropologica (Kleinman, Benson, 2006; Quaranta, 2012; Quaranta, Ricca, 2012).

In primo luogo è comune incorrere in una maniera di 'trattare' le questioni culturali tale da rispondere a una visione della *cultura* intesa come un attributo fisso che abbiamo in quanto membri di un gruppo. Ciò induce a pensare che gli immigrati appartengano a categorie culturali

288 Malattia interpretata come 'disease', 'illness', 'sickness'. Per una riformulazione teorica si veda il terzo capitolo.

289 Quarto capitolo.

290 Si veda anche Csordas, Kleinman, 1998.

tipiche e stabili, irrimediabilmente differenti le une dalle altre, e a cercare soluzioni che si appellano a dei modelli predefiniti (i.e. “I pakistani pensano che...”; “La medicina tradizionale africana, asiatica e latino americana²⁹¹” etc.) da cui deriva l’idea che i servizi possano dotarsi di una *competenza culturale*, intesa come una sorta abilità/expertise tecnica (Allué, 2001).

Contrariamente, allo sguardo antropologico la cultura rappresenta una molteplicità di processi costantemente in atto, il più delle volte impliciti, che si dispiegano non solo sull’asse della provenienza, ma su quello del genere, dell’età, del posizionamento socio-economico, dei sensi spirituali, della memoria, delle emozioni (Comelles, Van Dongen, 2001, 2002). Questo tipo di configurazione permette di rilevare quanto vicine possano essere le esperienze tra gruppi umani distinti, e quanta differenza possa esistere all’interno di uno stesso gruppo culturale, apparentemente omogeneo. Permette inoltre di immaginare come l’esperienza migratoria incida sulle identità culturali, esponendo l’individuo a circostanze, codici, interazioni, vincoli differenti rispetto a quelli che agiscono nei paesi di origine, andando a d’agire sulle modalità di gestire il proprio corpo e di interagire con gli interlocutori sanitari. Vale a dire che, se pure esistesse un modello valido per il ‘marocchino’ (cosa che escluderei), le molteplici esperienze migratorie -che possono avvenire in età diverse; alla luce di esperienze pregresse; da soli o accompagnati; responsabili solo per sé o dietro investimento familiare- inficerebbero comunque il modello.

Una riflessione di questo tipo è emersa quando quando mi sono ritrovata a rivolgermi ai miei interlocutori sudamericani direttamente in spagnolo, e loro mi hanno risposto in italiano. Ho colto come stessi omettendo una parte di vissuto sostanziale, la migrazione, e la modalità appresa di parlare di sé e del proprio corpo in una nuova lingua.

La lettura antropologica permette inoltre di rilevare come sia ingiustificato ritenere di avere a che fare con la ‘cultura’ solo se in presenza di un interlocutore straniero, come se l’interazione con pazienti con cui condividiamo maggiormente -o in forma più implicita- alcune istanze culturali, ne fosse dispensata.

In secondo luogo è frequente incappare nell’idea che le variabili culturali siano significative solo in relazione a problematiche psicologiche/psichiche, come a dire che le questioni che hanno a che fare con la psiche possano aprire a spazi interpretativi, mentre il corpo resta un sostrato materiale oggettivo e univoco. A riguardo, l’antropologia enfatizza che se da un lato la corporeità è culturalmente plasmata, dall’altro la realtà venga continuamente interpretata anche attraverso il corpo (Csordas, 1990, 2003; Quaranta, 2006a). Aretha, dal canto suo, ci ha permesso di rilevare quanta ‘cultura’ possa veicolarsi in un habitus somatico, o in un discorso che ruota attorno a una parte corporea, come una gamba. Questa visione, oltre a reiterare la dicotomia mente/corpo che

291 È questo il sottotitolo di un corso di formazione organizzato in reparto.

non restituisce la complessità dell'esistenza soggettiva (si pensi al caso di Rosa Maria²⁹², ove l'invio dallo psicologo viene da lei percepito come una delegittimazione della sua sofferenza corporea), finisce per “esentare” gli operatori che non si occupano di 'mente', o che si occupano di questioni apparentemente solo somatiche, da una riflessione sulle proprie potenzialità interpretative.

Lo stesso professionista sanitario non può essere espropriato dall'identità di cui è portatore; delle variabili socio-culturali vincolate al proprio percorso personale e professionale che agiscono in ogni sua interazione.

In tal senso ho già esplicitato come ogni esperienza di malattia implichi questioni somatiche, psico-emotive, relazionali, socio-culturali, morali: la complessità dell'interazione riguarda proprio il tentativo di contemplare tutte queste dimensioni contemporaneamente, senza reificarle, senza cercare di scorporarle.

In terzo luogo, a prescindere dalla figura professionale coinvolta -mediatore, psicologo, antropologo- l'atteggiamento diffuso nei servizi è quello di “esternalizzare” la gestione della differenza culturale, come fosse una variabile indipendente dal mandato dell'operatore sanitario stesso. Riprendo le parole di un medico: “In reparto la cosa peggiore era non capire se il paziente aveva capito. A volte ho il dubbio che il mediatore stesso non capisca, specie quando si va a parlare di cose molto specifiche dal punto di vista clinico che il mediatore non è in grado di capire. Preferivo parlare con il paziente a gesti. Il paziente peggiore è quello per cui non capisci se ha recepito ciò che ha, o quello che deve fare”.²⁹³

«Come conseguenza, quasi implicitamente, la narrazione del paziente, la sua espressione del disagio, viene tradotto in un modello occidentale di spiegazioni e interpretazioni, senza che l'operatore provi a riposizionarsi in una “maniera differente” di fronte al paziente-persona-migrante» (Brigidi, 2009: 179).

Ancora una volta intravediamo uno scenario in cui la razionalità tecnica sembra essere un dato oggettivo e l'unico obiettivo da perseguire, e la differenza culturale un possibile ostacolo alla sua realizzazione. Ne deriva che le figure di supporto sembrano il più delle volte coinvolte dai servizi sanitari per favorire una comunicazione/traduzione (solo linguistica o attraverso grammatiche culturalmente comprensibili) delle istanze biomediche, volta a una adesione più rapida del paziente alle indicazioni tecniche, piuttosto che a indagare la prospettiva del paziente e contemplarla nel percorso di cura (Fassin 2001). In alcuni casi poi, si assiste a una confusione di piani per cui si auspica a una traduzione tecnica edulcorata con “sensibilità” o “empatia”. Con le parole di due operatrici: “Vorrei riuscire a essere empatica come te!”.²⁹⁴ “Siete brave, ma forse

292 Quarto capitolo.

293 Medico, 29 anni. Policlinico Sant'Orsola Malpighi. Gennaio 2013.

294 Medico, 34 anni. Policlinico Sant'Orsola-Malpighi. Novembre 2012.

troppo buone”.²⁹⁵ È stato a volte faticoso problematizzare con i professionisti sanitari il fatto che l'investimento nelle relazioni con i pazienti, insieme alle pratiche narrative e di ascolto, rispondessero a una strategia terapeutica, posizionata teorico-metodologicamente, e non a una tensione caritatevole.

Tornando brevemente sulla cultura, è innegabile che i soggetti e i gruppi varino nella specificità del loro modo di esprimere il dolore; nelle grammatiche utilizzate per esprimere la sofferenza; nel focalizzare l'attenzione su questo o su quell' 'indizio' organico; nell'accorgersi di certe sensazioni e interpretarle come problema di salute; nel reagire a una strategia terapeutica. Tuttavia affinché certe istanze diventino produttive in chiave terapeutica, è necessario che il servizio si doti di spazi e competenze volti a un'esplorazione inter-soggettiva dell'esperienza di malattia in cui emergano gli elementi che il paziente reputa significativi alla luce di quanto sta sperimentando, in quel particolare momento di vita (Martínez Hernández, 2010b).

Come mostrano Good e Del Vecchio Good (2005), non basta introdurre il dato culturale all'interno dello schema diagnostico per tenere effettivamente in conto quanto i sintomi siano radicati nella società e nella cultura di ciascun paziente. Se si vuole introdurre il punto di vista socio-antropologico nelle argomentazioni cliniche, si rende necessaria una ri-concettualizzazione della pratica clinica, dei modelli clinici e dei processi di valutazione clinica.

Alla luce di tutte le riflessioni fin qui avanzate, mi sono domandata molte volte come sarebbe andata la vicenda di Aretha se ci fossimo incontrate prima; se le sue relazioni col servizio non fossero state già così sfilacciate; se fosse stato possibile condividere la complessità del suo caso insieme agli operatori del reparto.

Le dinamiche tra Aretha e il servizio continuano a essere dense e in taluni casi contraddittorie. “Se ci pensi -dice Aretha- in quel reparto ci sono le persone con cui ho avuto la relazione più lunga della mia vita!”. Probabilmente questa è la ragione per cui , ogni volta che si ritrova lì “punta i piedi e brontola” (operatrice). I suoi sembrano simili a quei brontolii, quelle lamentele che Goffman (2001) interpreta come un'*insubordinazione rituale*, come una strategia di difesa nei confronti di coloro da cui ti senti rifiutato.

Aretha non ha voluto più incontrarmi in reparto. Mi ha confidato che le frequenti negoziazioni dei luoghi in cui vederci a cui l'ho “costretta”, ha lentamente contribuito ad assottigliare quella barriera che lei ha interposto, tanto tempo fa, tra sé e il mondo. “Quando mi hai chiesto di entrare in Università mi tremavano le gambe. E quando mi hai proposto di fare una pausa e di andare insieme alla mensa universitaria (silenzio) non pensavo che una come me ci poteva entrare. Non te lo volevo dire ma sudavo. Mi guardava, tutta quella gente. Pensavo di farti fare

295 Medico, 40 anni. Policlinico Sant'Orsola-Malpighi. Ottobre 2012.

una brutta figura. Zoppico e poi si vede, da come sono magra [...]. Tu eri tranquilla e mi hai fatto pensare. Mi sono ricordata. Anche io son andata all'Università (è stata una fase della mia vita) dove mi sentivo 'a posto', capace, (ero) all'altezza. Non ci pensavo proprio più. Sapevo tante cose che ora sto iniziando a ritrovare”.

Il tentativo di organizzare il vissuto in una trama lineare contribuisce a rendere intellegibili alcune contraddizioni, alcuni nodi. Con le parole di Veena e Ranendra Das (2007), la costruzione del sé si interseca con alcuni elementi oggettivi e limitanti che hanno a che fare con il potere, con la povertà. Così si affronta la propria malattia, né come lottatori eroici né come meri attori di un copione culturale. Questa è la consistenza, la trama della vita ordinaria.

10. Tra soggetto e sistema: significati e strategie di partecipazione

Come è già emerso in altre parti del testo, l'antropologia mostra come la centralità attribuita alla rilevanza delle variabili culturali possa alimentare il rischio di occultare dietro alla differenza culturale, problematiche che affondano le radici in istanze di altra natura. Spesso, per esempio, la limitata capacità di prendersi cura di sé e del proprio corpo; la ridotta possibilità di negoziare forme di vita più salutari; le difficoltà di accedere al sistema sanitario -di comprenderlo e di aderire agli itinerari terapeutici- che rileviamo nei pazienti, non dipendono da peculiari rappresentazioni culturali, quanto piuttosto da circostanze materiali di vita, da condizioni di natura giuridica, socio-economica, storica. Farmer (2006: 294) rileva come «l'abuso del concetto di specificità culturale sia particolarmente insidioso nelle discussioni sulla sofferenza in generale e sugli abusi dei diritti umani in particolare. La differenza culturale che sconfinava nel determinismo culturale è una delle diverse forme di essenzialismo usate per giustificare le lesioni alla dignità e la sofferenza. [...] La “cultura” non spiega la sofferenza, al peggio essa può fornirle un alibi».

Povertà, precarietà, violenza, disagio, solitudine, fragilità hanno il potere di ammalare.

La Sanità pubblica constata continuamente che i comportamenti nocivi per la salute si concentrano nelle fasce più vulnerabili della popolazione; come non sia facile promuovere stili di vita salutari, al non cambiare delle circostanze materiali. In questo lavoro è emerso ampiamente come alle componenti personali si associano condizionamenti strutturali che condizionano le scelte soggettive (basti pensare al fatto che in generale i cibi più economici sul mercato sono ad alto contenuto calorico e a basso contenuto nutritivo).

Non è un caso quindi se chi si trova in una posizione di 'scacco', inteso nelle sue molteplici manifestazioni, finisce per rappresentare una sfida per il sistema sanitario, sia per la complessità delle dimensioni da 'curare', sia perché costringe ogni singolo servizio a doversi interfacciare con

'il mondo fuori'.

Come dicevo precedentemente, se lo spazio per certe riflessioni non è previsto, questo tipo di necessità dell'operatore entra in conflitto con le logiche strutturali del servizio.

Provo a restituire tale processo attraverso le testimonianze di alcune infermiere e un medico del reparto.

“Diciamo che i nostri pazienti, quelli che sono qui, sono 'strani'. Storicamente li abbiamo sempre avuti. Ora sono diminuiti i tossicodipendenti che erano la maggior parte; ce ne saranno al massimo dieci, ogni mattina. E poi ci sono i trans. La lingua e la questione dei documenti rendono gli stranieri più complessi. Adesso gli 'strani' sono anche gli 'stranieri’”.

“Manca formazione sulla legislazione per i pazienti immigrati. Se chiedi cos'è un STP a uno specializzando; se lo chiedi a moltissimi caposala del S. Orsola, non ne hanno un'idea, ed è grave. Infermieri, specializzandi: chi si informa, lo fa per 'buona volontà' personale”. Il vuoto (in)formativo sui percorsi burocratici da attivare quando una persona non è iscrivibile al sistema sanitario, risulta essere uno degli elementi con maggiori ricadute non solo sui pazienti, ma sugli operatori stessi, che “bloccano continuamente la pratica quotidiana”.²⁹⁶

“In un contesto di crisi in cui le risorse di supporto sono sempre meno, ti rendi conto in quel punto che tutto quello che puoi fare è tamponare una situazione più grande di te, che necessiterebbe di collegare tra loro diversi servizi e di andare indietro nel tempo. Il servizio non riesce a fare altro che una fotografia sul 'presente'.

“Noi cerchiamo di non dimettere mai nessuno senza avergli trovato dove andare. Alcune persone sono senza tetto da cinque anni. Per loro un posto in dormitorio si riesce a trovare. Mentre per chi è arrivato in Italia di recente, è più difficile. Il paziente si perde; è un fallimento. In ambulatorio sei ancora più impotente perché non c'è modo di attivare gli assistenti sociali per i pazienti che si presentano qui, e comunque le associazioni (privato sociale), le suore, le organizzazioni non governative sono di maggiore sostegno. Con gli assistenti sociali difficilmente abbiamo trovato una sistemazione stabile”.

“In reparto c'è il grosso supporto del personale infermieristico che perde quell'ora per cercare qualcuno fuori che ti dia retta. A volte le finestre in cui puoi telefonare all'assistente sociale sono quelle in cui devi andare ad accompagnare il paziente a fare una tac. In ambulatorio la situazione è ancora più emergenziale perché mancano gli infermieri. In ambulatorio ad accesso diretto, dove manca questo tipo di supporto, l'incapacità di gestione è all'ennesima potenza”.

296 Per informazioni dettagliate sugli aspetti giuridico-normativi, su riferimenti e contatti locali e per un supporto nella lettura/applicazione dei documenti, rimando alla Società Italiana di Medicina delle Migrazioni (SIMM), http://www.simmweb.it/index.php?id=296&no_cache=1 e alla esperienza dei gruppi 'Migrazione e Salute-GRiS', http://www.simmweb.it/index.php?id=306&no_cache=1.

“L'aspetto più carente, una volta usciti da qui, non è tanto il sociale, quanto il sanitario a livello territoriale. A volte i pazienti vanno via di qua che gli abbiamo trovato l'alloggio; gli abbiamo dato l'asporto con i farmaci e poi? Che collegamento c'è tra Azienda Ospedaliera e territorio? Ci vorrebbe un maggior controllo sul territorio una volta che uno esce. C'è un buco”.

L'efficacia stessa è misurata nello spazio limitato del ricovero; gli operatori testimoniano una certa mancanza di consapevolezza delle condizioni precedenti e di quelle successive che spesso riattivano le cause patologiche.

“Rispetto al 'dopo', al territorio, ognuno attiva le sue conoscenze, i suoi contatti personali. Non ci sono delle strategie condivise e ogni operatore ha risorse diverse. Ha grande valore aprire uno spazio per poter condividere queste esperienze e potersi confrontare su delle pratiche che di solito improvvisiamo. Io mi sento più forte”.

Maciocco (2004, 2008) esplicita come negli ultimi trent'anni la realtà ospedaliera sia radicalmente cambiata. A causa delle ragioni già esplicitate nel corso del capitolo (efficienza, tecnicismo), si è assistito da un lato al dimezzamento del numero degli ospedali, dei posti letto e delle giornate di degenza, dall'altro a un'assistenza sempre più orientata verso specializzazione e intensità. L'autore rileva come gli ospedali, specie quelli ad alta intensività assistenziale, non siano in grado di dare risposte adeguate e appropriate a patologie complesse (quelle croniche, per esempio), né a raccogliere -aggiungo io, in quanto ancora fortemente *disease oriented*- i bisogni complessi dei pazienti.

Il paradigma assistenziale dell'ospedale sembra tutt'ora essere quello dell' 'attesa' cosa che, come sostiene l'autore, può provocare danni incalcolabili (si pensi al Chagas, alle complicanze cliniche che sovente richiedono chirurgie ad altro costo a fronte di un'elevata perdita di benessere e autonomia negli ammalati).

Spesso manchevole sul piano della prevenzione, della rimozione dei fattori di rischio, dell'azione al livello della medicina di famiglia e comunitaria; delle cure primarie (che paiono essere lo spazio più adatto a decodificare la complessità dei bisogni), il sistema pare “reagire”, mettersi in moto solo quando il paziente è acuto, o quando -da cronico- si aggrava, si scompensa, diventando “finalmente” un paziente acuto (Maciocco, 2004, 2008).

Torna a essere manifesto, coerentemente con quanto si è tentato di mostrare nei capitoli precedenti, un paradigma 'bio-politico' *emergenziale* a cui risponde un sistema che si muove per *emergenze*. Si pensi alla vicenda -di malattia e di vita- di Aretha, a quanti di questi nodi lascia esplodere. O si pensi ancora una volta al Chagas, che pare uscire dalla 'dimenticanza' che lo ha caratterizzato per oltre un secolo solo quando le migrazioni lo portano a nord del mondo. Viene decodificato attraverso sguardi specialistici, che paiono immediatamente appiattirsi su mere

esigenze cliniche, dunque poco abili nel restituire la complessità delle vite di chi ne è affetto. Il Chagas nella maggior parte dei casi resta per lungo tempo asintomatico (non visibile, urgente, acuto), dunque non prioritario rispetto ad altre urgenze sanitarie e di vita. Ed è scarsamente contagioso per la popolazione locale, dunque non prioritario per le agende politiche. È tipico di una popolazione 'invisibile', che spesso non arriva ai servizi. Se ne stempera l'emergenzialità e pare tornare alla strutturale dimenticanza.

Stefanini (1994) invita a non considerare separatamente l'assistenza ospedaliera da quella territoriale. L'ospedale *deve essere* parte del territorio; l'*integrazione* tra servizi deve costruirsi mutuamente tra sociale e sanitario; tra intensività (tipica dell'ospedale) ed estensività/continuità assistenziale; tra 'attesa' e 'iniziativa', tentando di non cadere nell'errore di traslare nel territorio le visioni e i paradigmi del modello ospedaliero.²⁹⁷

Ripristinare dunque alcuni degli elementi che Comelles (1993) rintracciava in quello che definiva il "modello medico classico"²⁹⁸, un'articolazione tra ospedale e assistenza primaria in cui il professionista della salute era anche e soprattutto un esperto di politiche sanitarie, in quanto responsabile di orchestrare quelle risorse necessarie alle reti sociali per farsi carico dell'assistenza, monitorandone la continuità strutturale; un dispositivo istituzionale di investigazione, formazione e riproduzione dei professionisti in cui la struttura di interazione rituale tra paziente, medico e collettività/contesto veniva preservata.

L'integrazione a cui alludeva Stefanini (1994) sembra essere realizzabile a patto di lavorare contemporaneamente sia sul piano della formazione degli operatori, sia nell'inserimento di figure professionali con formazione socio-umanistica nello scenario terapeutico, sia operando a livello di strutturazione del sistema di cura.

Sembra però esserci tutt'ora un vizio di fondo che si perpetua attraverso un moto circolare: quello che doveva essere l'approccio dell'integrazione socio-sanitaria, una strategia elaborata per prendere in carico le istanze sociali e sanitarie alla luce della loro reciproca influenza, pare ancora fortemente limitato da saperi frammentati, impermeabili e gerarchizzati. La formazione produce operatori (troppo, o solo) specializzati da un punto di vista clinico che non sono abituati a lavorare in equipe e a confrontarsi con altri sguardi sulla cura. In alcuni contesti -come l'ospedale in cui si è realizzata questa ricerca- pare mancare integrazione anche solo internamente tra le discipline biomediche.

297 Tale riflessione sembra essere centrale in questo momento storico, in cui l'Emilia-Romagna sta affrontando la sfida di una nuova organizzazione dell'assistenza territoriale attraverso le cosiddette "case della salute". Il rischio è quello di cambiare semplicemente di nome ai vecchi ambulatori, consultori, senza modificare visioni, modelli, pratiche. Sull'organizzazione delle Case della Salute in Emilia-Romagna, http://www.sossanita.it/doc/case_della_salute_ottobre2011.pdf

298 Per una analisi del modello, le motivazioni che ne hanno decretato la crisi, la transizione ad altri modelli successivi, rimando al testo dell'autore.

«È al livello dei sistemi complessi che abbiamo fallito. Il nostro frammentare le conoscenze ci impedisce di vedere l'insieme, e le nostre metodologie incoraggiano spiegazioni che rimangono entro i confini di una singola disciplina, assegnando pesi relativi a determinati 'fattori' anziché sviscerarne le loro reciproca determinazione» (Stefanini, 2001:144).

Dentro e fuori l'ospedale, l'assistenza pare essere ancora di appannaggio quasi esclusivo delle professioni strettamente sanitarie. I professionisti mantengono e riproducono una struttura che a sua volta plasma i bisogni dei pazienti e la loro domanda assistenziale.

In tal modo la capacità di ricomporre gli intrecci che qualificano i vissuti personali viene inficiata, insieme alla possibilità di comprendere in maniera adeguata e di intervenire in modo efficace, comprensivo, sostenibile.

«Includere la prospettiva del paziente e della sua famiglia nel contesto della loro cultura specifica, considerare alternative basate sul supporto sociale o comunitario del paziente, aumentare il coordinamento e la collaborazione. Programmare significa imparare a gestire il tempo e ottenere, all'interno del dispositivo, uno spazio di formazione continua e di ricerca» (Brigidi, 2009:306).

Ceccim (2004, 2012) enfatizza come i professionisti sanitari stiano reclamando il bisogno di recuperare un ruolo creativo a scapito di quello che li vuole meri reiteratori di modelli e nozioni; reiterazione che contribuisce a quella frustrazione di cui parlava Quaranta (2012), laddove la pratica quotidiana espone a circostanze estremamente diverse da quelle "immaginate" nelle aule accademiche (Comelles, 2007).

«Buona parte della nostra incapacità di far fronte ai problemi e ai fallimenti dei sistemi istituzionali deriva dall'aver ridotto il discorso politico a piccoli pezzi e bocconi e impostato la ricerca intellettuale in discipline strettamente specializzate. Di conseguenza ci siamo abituati a trattare i problemi complessi in spezzoni frammentari. Eppure viviamo in un mondo complicato in cui quasi ogni aspetto della nostra vita è in qualche modo collegato a tutti gli altri. Quando ci limitiamo ad approcci limitati per far fronte a problemi sistemici non meraviglia poi che le nostre soluzioni si rivelino inadeguate. Un approccio "a tutto sistema" richiede un sano scetticismo per le soluzioni semplicistiche, la volontà di trovare le connessioni esistenti tra i vari problemi ed eventi che l'approccio convenzionale tende ad ignorare, e il coraggio di approfondire anche le problematiche che possono sembrare esulare dalla nostra diretta esperienza e capacità» (Stefanini, 2001:145).

Alcuni degli studiosi che hanno assunto l'ospedale come terreno di ricerca, mostrano come sia proprio la fluidità e l'adattabilità dei saperi e delle pratiche terapeutiche a essere cruciale per la produzione di relazioni di cura efficaci ed inclusive (Street, Coleman, 2012; Mol, 2008; Moreira, 2006).

Ceccim sostiene che per uscire da questa impasse sia necessario riformulare uno scenario in cui l'ambito educativo, assistenziale e gestionale non rappresentino i livelli di una piramide ma porzioni (allineate orizzontalmente) di un modello teorico-metodologico che definisce *quadrilatero*.²⁹⁹ Tutti coloro che partecipano al quadrilatero, devono avere pari legittimità all'interno della realtà condivisa, lo scenario di cura. Dentro a tale scenario dovrebbero essere continuamente aperti degli spazi di attività volti da un lato a “riagganciare”, a riavvicinare operatori e contesto, a far sì che le peculiarità contestuali informino costantemente tutti gli ambiti sopra citati; dall'altro a promuovere la partecipazione -dinamica, interattiva, relazionale- dei professionisti che operano a ogni angolo. Una struttura di questo tipo permetterebbe agli individui di recuperare il ruolo di soggetti rispetto alla porzione di realtà propria e a quelle concomitanti, essendo tutte costantemente in dialogo. Ciò permetterebbe inoltre di ripristinare la possibilità, per ogni operatore, di monitorare le ricadute pratiche delle strategie attuate in ogni parte del sistema, promuovendo una sorta di controllo sociale sulle trasformazioni che -più o meno direttamente- lo coinvolgono. In tal senso il soggetto si riconfigura come attore sociale.

La proposta di Ceccim contempla dunque delle strategie per riallacciare i nodi tra soggetti e sistema; per riconfigurare la cura come un processo di partecipazione. «La differenza, dice l'autore, tra *partecipazione* e mera *consultazione* sta nella capacità di accogliere responsabilmente -di 'soffrire'- le risposte dei nostri interlocutori, anche quelle che avrebbero dovuto o voluto darci, senza riuscirci» (Ceccim, 2013).

In tal senso, la pratica etnografica, grazie alla sua peculiare abilità di far luce, di dischiudere, di denunciare, si presta -a mio parere- come uno strumento utile a quel processo che potrebbe dirsi di 'democratizzazione' della medicina, volto a ripensare gli ambiti della ricerca, dell'intervento e della formazione in salute, in modo che siano sempre più responsabilmente vincolati mutuamente e al contesto collettivo (Martínez-Hernández, 2010a). In linea con un posizionamento di questo tipo, svelare, sia pur parzialmente, le logiche e le pratiche serrate di un reparto ospedaliero, assunto come un potente ritratto del più ampio scenario storico-culturale, non è stato altro che un tentativo di restituirle -in maniera più permeabile- allo scrutinio sociale (Finkler *et al.*, 2008).

Questa è la ragione per cui ho scelto di darne testimonianza.

299 Formulazione di una strategia politica presentata dal Ministero della Salute del Brasile per la formazione dei professionisti sanitari, basata sui principi del Sistema Unico di Salute (SUS) brasiliano e proposta per implementare l'impatto delle strategie di insegnamento, di gestione settoriale, di assistenza e di controllo sociale.

CONCLUSIONI

*La medicina deve essere preventiva nel senso più genuino e intrepido;
sociale nel senso che sappia rivolgere e portare il suo intervento
nella comunità reale in cui l'uomo vive;
collettiva nel diritto della collettività di porsi come soggetto
non solo di salute ma anche di Sanità;
umana nella misura in cui restituisca al malato e al medico la loro integrità.*
- Giulio A. Maccacaro (1924-1977)

Lo studio mostra un inquadramento dei principali flussi migratori dall'America latina in Emilia-Romagna, con particolare attenzione alle peculiarità contestuali della città di Bologna, per rispondere allo scopo di cogliere percezioni inerenti alle condizioni di vita e rappresentazioni dell'esperienza migratoria su cui si inscrivono conoscenze sulla Malattia di Chagas, configurata dagli esperti come un'afflizione tipica dei 'latinoamericani'. Il terreno di ricerca si è pertanto costruito su due livelli costantemente in dialogo di cui uno macro, ove guardare alle più ampie questioni inerenti alla migrazione, e uno micro, ove far esplodere interessi più specificamente vincolati a esperienze di salute e malattia.

L'indagine ha rilevato come l'esperienza della migrazione attraversi trasversalmente molti gruppi, disomogenei per provenienza e fluidi per logiche di appartenenza, che condividono interessi (iniziative culturali, celebrazioni religiose), necessità peculiari (problemi burocratici e di accesso all'assistenza sanitaria) e prospettive (attivismo e lotte politiche legate a rivendicazioni di diritti; prospettive di genere e di età) piuttosto che comunità circoscritte per origine geografica (senza tuttavia sottovalutare l'esistenza di reti e strategie di supporto vincolate a specifici gruppi). È dunque emersa, nelle percezioni di molti testimoni provenienti da centro e sud America, una forte eterogeneità tra le diverse nazionalità, per le circostanze esistenziali nel paese di origine; per le motivazioni che hanno spinto alla migrazione; per il livello d'integrazione e le condizioni di vita nel contesto di approdo.

Ho mostrato come numerose persone, in particolar modo donne, si posizionino in maniera critica nei confronti di un immaginario che pensa la migrazione latinoamericana in termini esclusivamente economici, e la donna latinoamericana nei soli termini della bellezza fisica (cimelio di viaggio di uomini europei), o dello sfruttamento occupazionale connesso al lavoro di badante/assistente domestica. Al contrario, la ricerca ha mostrato la presenza (anche) di una migrazione non economica, spinta da curiosità, desiderio di realizzazione, accadimenti storico-

politici che rendevano insicura la vita dei paesi di origine; realizzata da persone che reclamano la 'legittimità' del proprio background socio-economico elevato, di una condizione “integrata”, “autonoma”, “dignitosa” che permette di pensarsi attraverso un corpo “libero”, “sano”, agito soggettivamente.

Per quel che concerne la migrazione più propriamente economica, ho mostrato alcuni degli elementi che contribuiscono a riconfigurare i flussi provenienti dal continente americano nei termini del *transnazionalismo*, attraverso un'analisi delle dinamiche che informano le relazioni e le economie familiari; l'impatto della distanza sui vincoli affettivi; i valori e le prospettive su cui regge il progetto migratorio; le rappresentazioni della propria “comunità di appartenenza” nel contesto di approdo; le percezioni inerenti alla qualità di vita, alle circostanze lavorative; sono dinamiche che informano il maggiore o minore benessere emotivo e corporeo; le esperienze di salute e malattia; le relazioni e l'interazione con i servizi socio-sanitari.

L'indagine ha inoltre rilevato come, diversamente rispetto ad altri contesti italiani e internazionali, e nonostante i flussi migratori da centro e sud America siano progressivamente aumentati negli ultimi anni, tale migrazione pare essere silenziosa, sommersa, invisibile e ancora (immaginata) quasi esclusivamente come femminile allo sguardo del contesto di approdo indagato. Si sono rintracciate le ragioni di questo tipo di rappresentazione sia nelle forme peculiari d'inserimento nella trama sociale, sia nella presenza di gruppi di altra origine, più numerosi e maggiormente associati - in termini privativi o difettivi - ai tratti stereotipati con cui si costruisce nell'arena pubblica la categoria dell'immigrato, del diverso, dell'*altro*, specie quando associato alla incomprendibilità linguistica, alla differenza religiosa, a forme di delinquenza – spaccio, prostituzione – comunemente connesse a determinate provenienze.

Dopo aver accennato ai processi storico-economici con cui sono andate costruendosi le relazioni tra America Latina ed Europa, determinando le cause che fondano le principali migrazioni contemporanee, ho tracciato alcuni degli elementi che caratterizzano le logiche e le forme con cui l'immigrazione viene gestita in Italia oggi, esplicitando le ricadute di tali modalità di gestione nell'esperienza vissuta di alcuni testimoni. Ho mostrato le ragioni principali che sottendono l'entrata delle donne straniere nel mondo dell'assistenza domestica e alla persona, e più in generale le dinamiche di *femminilizzazione* che connotano le migrazioni provenienti dall'America meridionale, inquadrandole all'interno di una più ampia riorganizzazione del mercato del lavoro a livello globale. Oltre a mostrare le ricadute di certe dinamiche occupazionali sul benessere emotivo e corporeo di numerose donne, ho anche reso manifeste alcune delle forme che le logiche lavorative più ampie e i processi di femminilizzazione più specificatamente, assumono nei

vissuti biografici di alcuni uomini, determinando modalità peculiari di esperire il proprio corpo e interpretare la propria malattia.

Nel problematizzare la complessità storico-culturale che fonda le costruzioni identitarie, contemplando per altro il potenziale trasformativo esercitato dai processi migratori, la molteplicità delle esperienze indagate, insieme all'utilizzo di fonti letterarie, ha contribuito a un'analisi critica della categoria di *latinos/latinoamericano*, enfatizzando come sia frutto di un processo di *etero*-definizione piuttosto che di *auto*-definizione; il prodotto cioè dell'interazione tra coloro che sono apparentemente portatori di un'identità culturale propria dell'America di lingua spagnola e portoghese con i contesti di approdo.

Ho mostrato come tale categoria evochi esperienze vissute di quella discriminazione che spesso segna, divide, separa – nell'America latina contemporanea – coloro che sanno di discendere dagli europei da quelli che visibilmente discendono dagli africani o che si percepiscono indios, ripercorrendo le orme di una gerarchia socio-economica che a partire dal XVII secolo delineò un nuovo gruppo sociale, i creoli di origine spagnola e portoghese, cui si aggiunsero i discendenti degli immigrati europei giunti in America del Sud nella seconda metà del XIX secolo. L'*ethos* della 'latinità' è stato parimenti difeso da coloro che non volevano metterne a rischio alcuni tratti significativi (prendendo per esempio le distanze da origini presumibilmente rurali, povere, 'malate', proprie di una migrazione meno 'legittima'); o contestato da chi ne ha rilevato il carattere escludente rispetto alla molteplicità delle storie, delle lingue, delle religioni, dei saperi, delle memorie delle Americhe; o infine riletto come poco significativo, labile, improduttivo, in uno scenario che, come anticipato, sembra spesso non percepire la presenza 'latinoamericana' (diversamente da altri contesti italiani come la Lombardia, il Lazio o la Liguria).

Una riconfigurazione di questo tipo è stata funzionale a rilevare come l'utilizzo della categoria di 'latinoamericano', quando connotata di elementi fissi, omologanti, decontestualizzati, quale il vincolo esplicito con un fenomeno di malattia dagli attributi peculiari come il Chagas, va a gravare su quegli equilibri – fluidi, molteplici, precari – su cui quotidianamente si costruiscono le proprie e altrui rappresentazioni, oltre che le pratiche di cura.

La Malattia di Chagas, nei suoi nessi con la migrazione dall'America latina all'Europa, assume una certa 'funzionalità analitica', diventando strumentale a svelare tutta una serie di questioni all'intersezione tra politiche migratorie e politiche sanitarie in un contesto di immigrazione come l'Italia. Questo studio ha mostrato le visioni insite nella costruzione bio-medica del fenomeno sulla scena pubblica, facendo luce sulle logiche che hanno sotteso la definizione della patologia, nei paesi endemici del continente americano, nei termini della *dimenticanza*; dimenticanza di cui ho reso manifeste le radici storiche che congiungono la diffusione dell'infezione a una popolazione

profondamente vulnerabile ed economicamente svantaggiata.

Sono le forme con cui il Chagas ha acquisito visibilità come questione sociale ad aver orientato iniziative, programmi, sostegno a gruppi di esperti e linee di indagine. Nonostante la fragilità socio-economica della popolazione affetta sia stata fin da subito rilevata come questione centrale, i meccanismi istituzionali di gestione dell'infezione non sono mai fuoriusciti dall'ambito strettamente biomedico, rendendo variabili di altro tipo - sia pur contemplate esplicitamente - implicitamente indipendenti.

Tali processi sono stati indagati attraverso l'analisi delle modalità con cui certe visioni informano le rappresentazioni e le pratiche di cura di operatori sanitari e pazienti che rappresentano il fenomeno in termini di pertinenza quasi esclusiva della parassitologia, dell'entomologia, della biologia molecolare o della ricerca di base; un fenomeno rispetto al quale le strategie di presa in carico si sono circoscritte inizialmente quasi esclusivamente al controllo chimico per l'eradicazione del vettore e l'interruzione di nuovi casi, per poi concentrarsi sulle modalità di diagnosi e sulla ricerca farmacologica, senza dare, per lo meno inizialmente, grande enfasi alla gestione clinica di coloro che sono già ammalati. Da questo tipo di configurazione sono derivate una serie di dinamiche significative. In primo luogo, l'aver associato l'infezione soltanto alle aree rurali e a certe condizioni abitative, ha contribuito a una sovrapposizione della categoria di ammalato di Chagas con quella di povero, contadino, talvolta con quella di indigeno, a cui spesso si associano manifestazioni di stigmatizzazione e discriminazione. Inoltre la medesima configurazione ha prodotto una rappresentazione dell'infezione nei termini o dell'incurabilità, alimentando timori e preoccupazioni, o della a-problematicità, alimentando un processo di naturalizzazione dell'infezione quale condizione 'normale' per coloro che provengono da certe zone. In entrambi i casi, si sono rilevate percezioni di una scarsa possibilità di cura, che hanno alimentato a loro volta un allontanamento significativo dai necessari controlli periodici. Una visione incorporata per altro anche da operatori sanitari che, privi di strumenti assistenziali adeguati, hanno testimoniato il tentativo di non generare inquietudini a cui non avrebbero saputo sempre come rispondere.

Analogamente, si sono mostrate visioni e logiche che sottendono la costruzione del Chagas come fenomeno pubblico - in concomitanza di un aumento dei flussi migratori transnazionali in contesti di immigrazione come l'Italia - nei termini dell'*emergenza*, riflettendo sui processi epistemici e politici che fondano la produzione della conoscenza scientifica, all'interno di specifiche configurazioni sociali, storicamente e localmente determinate. Affinché una malattia venga percepita e riconfigurata come emergente, viene comunemente trattata, sulla scena pubblica, considerando la presenza numerica come dato rilevante, con lo scopo di giustificare

l'attenzione da parte delle istituzioni e il conseguente investimento in strategie di intervento. Il linguaggio autorevole e apparentemente neutro della statistica e dell'epidemiologia classica spesso travolge il senso degli 'incontri' umani -dei sé- con infezioni ed epidemie. Questa la ragione per cui questo studio ha voluto mostrare come la rappresentazione culturale della causa eziologica; le storie familiari; il timore del contagio; il senso di vergogna e di colpa; l'isolamento dei malati siano dimensioni che, pur influenzando sulle pratiche dei soggetti, finiscono spesso per essere mascherate da quelle statistiche che orientano poi non solo le modalità con cui le malattie vengono tradotte pubblicamente, ma anche le strategie volte alla loro presa in carico istituzionale. Ho dunque ricostruito la rete dei principali attori europei coinvolti nella produzione della conoscenza sulle infezioni *tropicali dimenticate* e sulla malattia di Chagas nello specifico, rivelando come la posizione degli esperti informi i termini e lo spazio dei discorsi politici. Anche in questo caso, attraverso un'osservazione attenta ai significati personali e sociali, ho illustrato come le medesime conoscenze scientifiche orientino le interpretazioni locali e riconfigurino sia le modalità con cui i pazienti vivono la propria condizione di malattia, sia le forme con cui gli operatori sanitari 'traducono' la presa in carico assistenziale.

L'analisi dei 'discorsi' prodotti intorno a certe patologie, ha condotto al rilevamento delle logiche con cui tali infezioni sono state gestite storicamente - nei termini della *sorveglianza* e del *controllo*- da parte di esperti posizionati dentro alle cornici disciplinari della Medicina Tropicale e della Salute Internazionale; infezioni associate a luoghi 'altri' e all'incremento della mobilità di individui, beni, microbi in uno scenario progressivamente globalizzato. Nuovamente, ho mostrato la relazione mutua che intercorre tra le modalità di rappresentazione e interpretazione dei dati scientifici e le reazioni politiche con cui un fenomeno entra nello spazio dei discorsi pubblici. In tal senso, ho rilevato come le fonti letterarie siano piene di esempi che mostrano come gli immigrati -associati a condizioni di povertà, mancanza di igiene, incomunicabilità, alterità culturale- siano sovrarappresentati negli immaginari sui gruppi di rischio di patologie infettive in Europa. Ne deriva una costruzione collettiva di identità connesse a questa o quella patologia, specie in concomitanza con discorsi che evocano l'esistenza di possibili 'minacce' sanitarie attraverso confini geografici e politici descritti come sempre più labili. Ho esplicitato quindi come le strategie di sanità pubblica siano strutturalmente connesse al più ampio scenario in cui i regimi di cittadinanza si articolano.

Gli esperti dei paesi 'non endemici' (di immigrazione) hanno fondamentalmente descritto il Chagas come un problema da affrontare nei termini di diagnosi e trattamento, nel tentativo di controllare la diffusione di nuovi casi di contagio e di incidere sull'evoluzione clinica della patologia (grazie al farmaco antiparassitario e al monitoraggio degli organi potenzialmente a rischio), esortando a mettere in rete capacità e competenze per rafforzare una sorveglianza

epidemiologica globale della malattia.

Sia a livello italiano che internazionale, la presa in carico del Chagas è stata affidata quasi esclusivamente a *centri ospedalieri*, rendendo visibile, tra le altre cose, come l'ospedale rappresenti il luogo 'deputato' alla gestione delle emergenze sanitarie. Il vincolo tra ospedale ed emergenza è reso esplicito anche dal fatto che il Sistema Sanitario Nazionale italiano, sia pur “universalistico”, garantisca a chi non è regolarmente presente in Italia solo cure “urgenti ed essenziali”. Ciò si traduce in una sua difficile accessibilità per fenomeni non categorizzati come emergenze. Per tale ragione ho assunto un reparto ospedaliero come terreno parziale della ricerca etnografica, mostrando, a partire da un coinvolgimento diretto di operatori sanitari, talune logiche di rappresentazione e gestione -della cura e dei pazienti-, e rilevando contemporaneamente la genesi di dinamiche organizzative aziendali da cui derivano determinati modelli standardizzati e pratiche assistenziali.

Attraverso alcuni strumenti teorico-metodologici propri della disciplina antropologica, ho riformulato il concetto di *malattia* come esperienza storica e manifestazione somatica *incorporata* di più ampie configurazioni sociali, che ho indagato attraverso un approccio *biografico-narrativo*.³⁰⁰ Ho mostrato come la narrazione dell'esperienza di malattia riesca a 'operare' sia a un livello individuale, rivelandosi strumentale al processo di guarigione, che collettivo, nel dischiudere al mondo sociale in cui prende forma.

Dopo aver argomentato come l'utilizzo di una visione meramente tecnica sul corpo e sulla malattia non riesca a dare asilo a elementi significativi insiti in esperienze di sofferenza complesse che minano l'universo morale, emotivo, sociale del soggetto, ho mostrato come l'analisi di dati socio-culturali³⁰¹ possa invece rivelarsi utile nei termini dell'efficacia clinica poiché la prospettiva del paziente, il contesto familiare e sociale in cui costruisce i suoi significati culturali, i vissuti biografici assumono un ruolo di fondamentale importanza all'interno del processo di guarigione.

Ho inoltre mostrato come il Chagas venga presentato nell'arena pubblica italiana ed europea come un problema dei “latinoamericani”, vincolato quindi a una categoria di immigrati caratterizzati da una provenienza specifica. Tuttavia, se da una parte il discorso pubblico-scientifico sostiene che tutti i latinoamericani possano essere potenzialmente contagiosi, da cui deriva l'indicazione da parte del WHO a *screenare* tutti coloro che arrivano da qualunque zona dell'America latina, dall'altra il medesimo discorso pubblico si riferisce a una certa America latina, quella povera, rurale e con la pelle più scura (ereditando l'immaginario prodotto nei paesi endemici). Ho reso visibile come ciò possa alimentare una certa resistenza da parte di coloro che non vogliono 'piegarsi' né alla categoria del Chagas quale infezione dei poveri, né a quella di

300 Ho lavorato in profondità su sei diverse storie di vita e di malattia.

301 È stato affrontato un discorso volto a rilevare i sensi e i limiti di un approccio attento alle variabili culturali.

'latinoamericano', quale categoria identitaria di cui si avvertono i limiti, le contraddizioni, la labilità. Ho proposto di rileggere tale resistenza come una sorta di responso popolare nei confronti di modelli di integrazione contraddittori, che si basano su logiche di assimilazione ed esclusione, e di una relazione tra Stato e immigrati che sempre più spesso si articola nei soli termini del controllo. Ne deriva che molte delle proposte di partecipazione ai programmi di diagnosi vengono contestate e declinate; fenomeno diffuso in Europa, comunemente spiegato solo nei termini della presenza di barriere di accesso.

Un ulteriore elemento che è centrale nella costruzione del Chagas come fenomeno pubblico è la tendenza esistente, da parte degli esperti europei, a circoscrivere, per un rapporto costi/benefici, il problema ai soli boliviani, provenendo dal paese di maggiore endemia. Se da un lato la versione 'ufficiale' continui a convenire sulla necessità di coinvolgere nei programmi di screening tutti i latinoamericani, l'analisi di discorsi e pratiche elaborate localmente³⁰² ha mostrato il prodursi di una pericolosa sovrapposizione tra l'essere boliviano e la condizione naturale di Chagas-positivo, mediante la costruzione di una 'categoria di rischio' di cui ho illustrato le criticità, rischiando di privare i soggetti coinvolti di altre risorse e 'fonti' identitarie, stigmatizzandoli per definizione, lungo l'asse dell'alterità. Ho mostrato pertanto come tale dinamica si inscriverebbe all'interno di una cornice sociale e storica che associa il 'rischio' alla 'pericolosità', finendo talvolta per promuovere una percezione dell'altro straniero, a rischio, quale veicolo di malattia e contaminazione morale. E finendo anche per alimentare negli ammalati/boliviani, come emerso dalle percezioni di alcuni testimoni, una sorta di colpevolizzazione delle proprie origini e storie familiari, evocando una qualche infrazione dell'equilibrio tra sé, la propria famiglia e il proprio mondo.

Pertanto, posizionandomi il più vicino possibile all'esperienza vissuta dei miei interlocutori, ho reso manifesto come la diagnosi si inscriverebbe in un processo in cui il malessere assume forme -cause eziologiche, ragioni, sintomi- molto più complesse rispetto a quelle che uno sguardo biomedico attribuirebbe alla Malattia di Chagas; forme che ho riletto in relazione alla complessità del progetto migratorio familiare, calato nell'attuale momento storico-economico italiano, ove la precarietà lavorativa di frequente richiede maggiori sforzi e nuove negoziazioni rispetto al proprio ruolo produttivo. Ho tentato di svelare come la configurazione bio-medica del Chagas venga rielaborata dai pazienti mediante modalità *incorporate* attraverso configurazioni culturali; risorse tradizionali; esperienze individuali; sensibilità personali. Ho inoltre esplicitato come i riferimenti socio-culturali traccino lo spazio all'interno del quale i soggetti cercano le modalità con cui rispondere al proprio destino, manifestando come le rappresentazioni della malattia di Chagas si spingano notevolmente oltre la percezione di un fenomeno che interessa la sfera meramente

302 Mi riferisco in particolar modo al contesto spagnolo anche se l'ipotesi di circoscrivere le indagini diagnostiche ai soli boliviani è stata affrontata in diversi contesti europei.

biologica, andando a modellare le relazioni sociali e a manipolare le identità di chi ne soffre.

Tali risultati sono strumentali a rilevare come strategie sanitarie che vogliono essere efficaci, debbano contemplare la molteplicità di visioni, percezioni, approcci con cui il Chagas è stato interpretato, da parte di chi, per esempio, rifiuta di accedere al test diagnostico o di chi, pur percependo il Chagas come un problema irrilevante, ha intravisto nell'avvicinamento al servizio specifico, la possibilità di esprimere bisogni differenti che restano spesso inascoltati, o di chi ha manifestato preoccupazione non solo per il rischio di infezione, ma anche per possibili dinamiche di stigmatizzazione. Ho mostrato in tal senso alcuni elementi che sarebbero da considerare nel produrre/rileggere discorsi sul Chagas, a partire dalla necessità di promuovere interesse nei confronti del fenomeno senza generare timore o allarmismo; di riuscire a informare anche coloro che negano il problema; di non gravare sulla già diffusa percezione di controllo e sorveglianza tra gli immigrati; di fare attenzione infine a non alimentare una sorta di visibilità negativa da parte della società di accoglienza che non finisca per rileggere il Chagas, nello scenario contemporaneo, come un rischio strumentale alla creazione di una nuova categoria di “untori”.

Questo studio ha tra le altre cose rilevato come il paradigma dell'*emergenza* porti in seno una modalità peculiare di agire, per tentativi piuttosto che per politiche strutturate, su fenomeni che svaniscono repentinamente per essere sostituiti dall'emergere di problemi maggiormente prioritari. Tale approccio è parso coerente con le modalità con cui nell'odierno momento storico-politico viene gestita la maggior parte dei fenomeni connessi alla migrazione, presi in carico come 'stati di eccezione', insostenibili sul piano teorico e giuridico, rispetto ai quali tamponare le manifestazioni più palesi, senza riuscire a farsi carico delle cause e delle responsabilità più strutturali. L'indagine ha per l'appunto esplicitato come la presa in carico delle infezioni neglette in Europa e in Italia sembri figlia di questa modalità di gestione. Gli esperti paiono costantemente impegnati nel dover mantenere vivo il carattere emergenziale del fenomeno, per mantenere parimenti viva l'attenzione da parte delle istituzioni sanitarie, delle agenzie nazionali e internazionali, il relativo sostegno economico. L'assunto che la gestione emergenziale produca strategie che non riescono ad affrontare i problemi nelle loro cause profonde trova conferma nel fatto che la 'cura' del Chagas continui a limitarsi a una risposta meramente biomedica, circoscritta a singole specialità cliniche, nonostante il 'discorso' pubblico ne manifesti esplicitamente la natura socio-economica e la necessità di un approccio ampio e interdisciplinare.

Ho rilevato come tale approccio, che continua il più delle volte a utilizzare programmi *disease-centred*, centrati sulla singola patologia, sembri incapace di affrontare circostanze socio-sanitarie complesse come quelle riscontrate nel terreno di indagine, enfatizzando come, affinché variabili come quelle sociali, culturali, simboliche, storico-economiche vengano considerate, l'esperienza

della malattia e i significati che la informano devono essere oggetto di interesse anche da parte di discipline che possiedono gli strumenti teorico-metodologici per comprenderle. Si sono tra l'altro esplicitati i limiti di un approccio di sanità pubblica che continui a utilizzare le strategie classiche di controllo. Basti pensare che i professionisti sanitari come la popolazione coinvolta dispongono di poche informazioni sull'infezione; che i dati esistenti si basano su stime di prevalenza poco affidabili, calcolate su banche dati differenti ed eterogenee nei singoli paesi endemici di provenienza; che nonostante sia poco percepita, la migrazione dall'America Latina è in aumento, insieme alla presenza di soggetti che alternano la condizione di regolarità/irregolarità³⁰³, rappresentando una sfida per quelle statistiche con cui il Chagas viene inquadrato. Ho inoltre enfatizzato come, accanto alla scarsa formazione degli operatori sanitari, gli strumenti diagnostici e terapeutici non siano di fatto accessibili o immediatamente disponibili; elemento che lascia ipotizzare come i casi di Chagas siano quasi del tutto sotto-diagnosticati. Alla luce poi delle percezioni che sono state rilevate tra la popolazione coinvolta, emerge come un approccio esclusivamente centrato sulla patologia non solo rischi di essere inefficace nel proteggere la salute degli individui e della comunità, ma possa addirittura diventare pericoloso se utilizzato come una misura di controllo piuttosto che come una strategia di promozione della salute. Non si intende in tal senso smentire l'importanza degli strumenti biomedici nella gestione della patologia; si vuole tuttavia enfatizzare i limiti di un approccio basato esclusivamente su di essi, considerando anche che politiche di prevenzione e contenimento che si basino soltanto su misure di controllo, rischiano di essere costose e di ostacolare strategie più esaurienti e onnicomprensive, che riescano a farsi carico di bisogni e condizioni più ampie a cui il Chagas si connette.

Ai fini di tale ricostruzione, è stata necessaria un'analisi delle modalità di accesso e di fruizione dei servizi sanitari da parte di molti immigrati, problematizzando come accedano meno ai servizi, specie a programmi di prevenzione, rispetto alla popolazione locale, alla luce di fattori quali le limitazioni dipendenti dallo status giuridico, i vincoli e i tempi lavorativi e -in taluni casi- lo status sociale basso che rappresenta in sé un determinante di scarsa interazione con il sistema sanitario; aspetto, quest'ultimo che non non consiste in un problema specifico degli immigrati, valendo per tutti i gruppi che vivono in una condizione di svantaggio socio-economico, tra cui però attualmente in Italia gli immigrati sono sovra-rappresentati. Dentro a tale scenario, protocolli di screening costruiti sui servizi esistenti potrebbero non essere quindi in grado di raggiungere la popolazione a rischio, rappresentando una inefficace misura di controllo o di prevenzione, dato amplificato dal fatto che la malattia di Chagas sia prevalentemente una condizione asintomatica, non inducendo quindi a una ricerca attiva di assistenza specialistica da parte dei soggetti coinvolti.

303 I documenti di soggiorno sono spesso vincolati al contratto di lavoro la cui disponibilità affronta le criticità della diffusa disoccupazione causata dalla crisi economica.

Nel contestualizzare tutti questi risultati, ho mostrato come l'attuale scenario politico italiano preveda una legge sull'immigrazione approvata nel 2002 che vincola lo status giuridico dell'immigrato alle esigenze del mercato del lavoro, alimentando dinamiche che rendono la situazione giuridico-burocratica una incisiva barriera di accesso ai servizi socio-sanitari, e la migrazione *tout court*, spesso, un determinante sostanziale di malattia. Sono stati pertanto esplicitati i nessi principali che legano processi migratori e processi sanitari.

Ciò è stato strumentale a enfatizzare come una strategia sanitaria che voglia essere efficace debba innanzitutto riconoscere che una valutazione dei fenomeni meramente quantitativa non è sufficiente, insieme alla necessità di costruire delle conoscenze variegate, con strumenti teorico-metodologici provenienti da molteplici discipline, per essere in grado di saper affrontare la natura complessa delle sfide che oggi la sanità pubblica si ritrova a gestire. Il fatto che le percezioni e le rappresentazioni personali, così come le più ampie condizioni di vita e lavoro, possano avere un impatto significativo sull'aderenza o meno da parte degli individui a un intervento sanitario, ha contribuito a elaborare delle proposte che contengono elementi funzionali non solo alla gestione del fenomeno specifico, ma in forma più generale alle politiche di sanità pubblica. In primo luogo è stata elaborata la proposta di introdurre lo screening per la malattia di Chagas nel più ampio ventaglio delle attività preventive -in particolar modo quelle vincolate alla salute di genere-promosse dal Sistema Sanitario, attraverso una strategia che contribuisca a evitare un approccio verticale e ad aumentare l'offerta e la copertura a livello di popolazione. È parimenti emersa l'idea per cui il livello del sistema più adatto a prendere in carico la complessità dei bisogni rilevati -che un approccio specialistico difficilmente riesce a 'tenere insieme'- sia quello delle cure primarie, nell'integrazione con i servizi ospedalieri. La centralità delle cure primarie si riferisce innanzitutto ai principi su cui l'assistenza primaria si fonda nei termini di accessibilità diffusa, di equità, di continuità assistenziale, di solidarietà, di tutela sociale e di coordinamento con altri settori. In tal senso, lo studio ha mostrato come il coinvolgimento del livello dell'assistenza primaria, in taluni casi menzionato anche dagli esperti sul Chagas in ambito europeo, manchi di esperienze in cui l'infezione viene 'curata' in maniera orizzontale e integrata. Ho mostrato pertanto come le informazioni connesse sia alla specificità dell'infezione; sia al 'peso' di un certo tipo di *dimenticanza*; sia alle problematiche più profonde che caratterizzano la vita di molti immigrati, dovrebbero essere condivise in particolar modo con i medici di medicina generale, i consultori e gli ambulatori per gli stranieri, oltre ad altri interlocutori territoriali come associazioni e referenti del privato sociale. Tale strategia, parzialmente riletta nei termini della *sanità di iniziativa*, permetterebbe di estendere la disponibilità di strumenti diagnostici e terapeutici per la malattia di Chagas, attraverso però una valutazione delle percezioni dei propri bisogni da parte dei pazienti.

Si contribuirebbe inoltre a promuovere una riduzione delle barriere di accesso ai servizi individuati, e a ridurre quelle disuguaglianze nell'utilizzazione dei servizi socio-sanitari che minano l'efficacia di qualsiasi intervento. Qualora riflessioni di questo tipo informassero contemporaneamente gli ambiti della *ricerca*, della *formazione* del personale sanitario e dell'*assistenza* sanitaria (ho accennato a un modello teorico-metodologico di integrazione), ciò permetterebbe di sostituire l'approccio centrato sulla malattia con uno partecipativo. Ho mostrato in tal senso come strategie di ricerca-azione-intervento organizzate a livello comunitario, attraverso il coinvolgimento di soggetti e comunità nei programmi di salute, contribuiscono alla produzione di pratiche efficaci e di interventi sanitari di successo consentendo, tra le altre cose, di adattare progressivamente gli interventi alla realtà locale; di avvicinare quindi i servizi sanitari alla popolazione, migliorandone la risposta. Tali proposte poggiano sui risultati di questo studio attraverso il quale, per esempio, si è avuto modo di apprendere, grazie al contributo degli interlocutori coinvolti, come sembri non avere più senso (contestuale) continuare a parlare di Chagas nei termini quasi esclusivi della povertà, rappresentando una categoria che viene percepita come disumanizzante, che priva i soggetti di agentività e che è poco rappresentativa di coloro che non si sentono poveri; che hanno pagato -migrando- un prezzo estremamente alto pur di non essere poveri; che si affaticano giorno dopo giorno per sostenere una vita dignitosa anche da un punto di vista economico; che sentono di avere una vita piena. Ciò non significa voler omettere la categoria della *povertà* come uno dei determinanti sociali del Chagas, ma rilevare che, se utilizzata come mera cornice, senza poi mettere in discussione la legittimità del sistema e della presa in carico, finisce per essere una categoria percepita come controproducente, poco aderente alla realtà contestuale che inficia la presa in carico, allontanando le persone dai servizi anziché creare alleanze. Lo stesso discorso vale per la categoria di *latinoamericano*, di cui ho mostrato le problematicità, che rischia di contribuire alla pianificazione di strategie sanitarie che mancano di destinatari reali, cosa che ne compromette -quasi sicuramente- l'efficacia.

L'analisi ha infine portato a inquadrare a livello teorico-metodologico tali proposte attraverso il paradigma della *salute globale*, rispetto al quale ho descritto differenti interpretazioni e reso manifesto uno specifico posizionamento. Mi riferisco a una salute globale intesa come disciplina che indaga il rapporto tra globalizzazione e salute in termini di equità, diritti umani, sostenibilità, disuguaglianze e che tenta di riformulare il concetto epidemiologico di *rischio*, spostando l'attenzione dai comportamenti individuali ai fattori strutturali che determinano i medesimi comportamenti. Mediante tale riformulazione, parlare di salute globale significa parlare di etica, di responsabilità sociale estesa ai diversi settori del campo della salute che attraverso un moto circolare -la ricerca dovrebbe dare 'sostanza' alla formazione dei professionisti sanitari che a loro

volta dovrebbero traslare visioni e obiettivi nelle pratiche quotidiane di assistenza- tentano di partecipare ai fenomeni sociali e contribuirne al cambiamento. *Globale*, in tale accezione, è da intendersi come 'pubblico', a disposizione di 'tutti', evocando un'idea di conoscenza scientifica 'al servizio di': il paradigma assume in tal senso connotazioni di attivismo, da un lato nel promuovere servizi socio-sanitari più inclusivi e integrati; dall'altro nel tentativo di identificare nuove arene di contestazione politica che favoriscano modelli di mobilitazione democratica e partecipazione pubblica della scienza, appellandosi a un ideale di cittadinanza attiva, informata, consapevole.

Il Chagas si è rivelato dunque come uno strumento in grado di offrire l'opportunità di sperimentare approcci innovativi, capaci di superare confini disciplinari e di colmare il divario che esiste tra servizi e comunità così come tra questioni sanitarie e sociali.

BIBLIOGRAFIA

- AA.VV. (2009), *Dossier statistico Immigrazione Caritas-Migrantes*, 19° Rapporto, Edizioni Idos, Roma.
- AA.VV. (2012), *Dossier statistico Immigrazione Caritas-Migrantes*, 22° Rapporto, Edizioni Idos, Roma.
- AA.VV. (2013), *Dossier statistico Immigrazione. Rapporto UNAR*, 23° Rapporto, Edizioni Idos, Roma.
- AA.VV. (2011), *Special Issue on Chagas Disease*, Eurosurveillance, Volume 16, Issue 37.
- AA.VV. (2011b), *America Latina-Italia. Vecchi e Nuovi Migranti*, Caritas Migrantes, Ed. Idos, Roma.
- AAGAARD-HANSEN J., CHAIGNAT C.L. (2010), *Neglected tropical diseases: equity and social determinants*, pp. 135-158, in Blas E., Kurup As. (2010), *Equity, social determinants and public health programmes*, World Health Organization.
- ABALOS J.W., WYGODZINSKY P. (1951), *La vinchuca: folklore y antecedentes historicos*, Cien. Invest. 7: 472-475.
- AGAMBEN G. (2005), *Homo Sacer. Il potere sovrano e la nuda vita*, Einaudi, Torino.
- AGENZIA SANITARIA REGIONALE EMILIA ROMAGNA (ASSR) (2007), *“Devo aspettare qui?” Studio etnografico delle traiettorie di accesso ai servizi sanitari a Bologna*, Dossier 151-2007.
- AGENZIA SANITARIA REGIONALE EMILIA ROMAGNA (ASSR) (2011), *La salute della popolazione immigrata in Emilia-Romagna. Contributo per un rapporto regionale*, Dossier n. 217/2011.
- AGUILAR SJ. (2009), *Vivir con Chagas en Madrid: una exploración antropológica de la experiencia de los pacientes bolivianos con el diagnóstico y atención médica a la enfermedad en un hospital metropolitano español*, [MS] Universidad Complutense de Madrid.
- AFFRONTI M. (2012), *Introduzione*, in Geraci S. (et al.) (a cura), *Migrazioni, salute e crisi. Coesione sociale, partecipazione e reti per una salute senza esclusioni*, Pendragon, Bologna, pp. 19-25.
- AHEARN L.M., *Agency/agentività*, in DURANTI Alessandro (a cura) (2002) *Culture e discorso. Un lessico per le scienze umane*, Meltemi, Roma.
- ALBAJAR-VIÑAS P. (2007), *Organización y estructura de la atención médica en la infección/enfermedad de Chagas. Lecciones aprendidas en 15 proyectos*, in OPS, *La Enfermedad de Chagas a la Puerta del Conocimiento de una Endemia Americana Ancestral*, OPS/CD/426-06, pp. 97-108, OPS, Washington, DC, USA.
- ALBAJAR-VIÑAS P. (2011), *The hidden of Chagas disease burden in Europe*, pp. 3-4, in AA. VV. *“Special Issue on Chagas Disease”*, Eurosurveillance, Volume 16, Issue 37, 15.
- ALBAJAR-VIÑAS P. (2012), *Enfermedades tropicales desatendidas ayer y hoy. Una reflexión con el ejemplo de la enfermedad de Chagas*, Revista Argentina de Salud Pública, numero especial, agosto 2012.

- ALLOTEY P., REIDPATH D., POKHRE S. (2010), *Social sciences research in neglected tropical diseases: the ongoing neglect in the neglected tropical diseases*, Health Research Policy and Systems 8:32.
- ALLUÉ M. (1996), *Perder la piel*, Seix Barral.
- ALLUÉ M. (2013), *El paciente inquieto. Los servicios de atención médica y la ciudadanía*, Bellaterra.
- ALLUÉ MARTÍNEZ X. (1999), *Urgencias, abierto de 0 a 24 horas: factores socioculturales en la oferta y la demanda de la urgencia pediátrica*, Mira Editores, Zaragoza.
- ALLUÉ MARTÍNEZ X. (2001), *Cultural Competence in Medicine*, AM Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica, Vol. 11/12, Argo, Lecce.
- ALMA ATA DECLARATION (1978), International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR, International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR, 6-12 September 1978, http://www.who.int/publications/almaata_declaration_en.pdf.
- ALMEIDA C. (2002), *Reforma de sistemas de servicios de salud y equidad en América Latina y el Caribe: algunas lecciones de los años 80 y 90*, Cadernos de Saúde Pública, vol. 18, pp. 905–926.
- ALMEIDA-FILHO N. (2003), *Integração metodologica na pesquisa em saúde: nota crítica sobre a dicotomia quantitativo qualitativo*, in Goldenberg P., Marsiglia R.M.G., Gomes M.H.A. (a cura), *O Classico e o Novo: tendências, objetos e abordagens em Ciências Sociais e Saúde*, Fiocruz, Rio de Janeiro.
- ALMEIDA-FILHO N. (2006), *Complejidad y transdisciplinariedad en el campo de la salud colectiva: evaluación de conceptos y aplicaciones*, Salud Colectiva, vol. 2, núm. 2, pp. 123-146.
- AMBROSINI M. (2007), *Prospettive transnazionali. Un nuovo modo di pensare le migrazioni?*, Mondi Migranti, 2.
- AMBROSINI M., ABBATECOLA E. (2004) (a cura), *Immigrazione e metropoli. Un confronto europeo*, Milano, FrancoAngeli.
- AMBROSINI M., QUEIROLO PALMAS L. (2005), *I latinos alla scoperta dell'Europa. Nuove migrazioni e spazi della cittadinanza*, Franco Angeli, Milano.
- AMBROSINI M., BECCALLI B., CANEVA E., VIOLA F. (2009), *Uomini in lavori da donne: il lavoro domestico maschile*, in Catanzaro R., Colombo A. (2009), *Badanti & Co. Il lavoro domestico straniero in Italia*, Il Mulino, Bologna, pp. 109-135.
- AMSTERDAMSKA O. (2005), *Demarcating Epidemiology*, pp. 17-51, Science, Technology, & Human Values, Vol. 30, No. 1, Special Issue: Demarcation Socialized: Constructing Boundaries and Recognizing Differenc.
- ANGHEBEN A. (2013), *La Malattia di Chagas*, intervento orale nel Seminario *Malattie infettive neglette tra cronicità, latenza e ri-emergenza*, Bologna, 25 Ottobre 2013.
- ANSELMINI M., ANGHEBEN A., DEGANI M. (et al) (2009), *Imported Chagas disease in Italy:*

- preliminary screening results of selected immigrant population*, Trop Med Int Health, 14 (Suppl 2):74-75.
- ANGHEBEN A., ANSELMINI M., GOBBI F. (et al) (2011), *Chagas disease in Italy: breaking an epidemiological silence*, Euro Surveill 16(37).
- APPADURAI A. (1991), *Global ethnoscapes: notes and queries for a transnational anthropology*, in Fox R. (a cura), *Recapturing anthropology. Working in the present*, pp. 191-210, School of American Research Press, Santa Fe.
- ARANGO VILLA-BELDA J. (1993), *El "sur" en el sistema migratorio europeo. Evolución reciente y perspectivas*, rivista *Política y Sociedad*, n. 12, pp. 7-20.
- ARANGO VILLA-BELDA J. (2006), *Europa y la inmigración, una relación difícil*, pp. 91-114, in Blanco (a cura) *Migraciones : nuevas moviidades en un mundo en movimentato*.
- ARMAGANIJAN L., MORILLO C.A. (2010), *Chagas disease: 101 years of solitude! Time for action*, Comment on Stroke, Nov;41(11):2477-82.
- ARMATO A. (2008), *C'erano una volta i Chicago Boys*, www.gennarocarotenuto.it 26 ottobre 2008.
- ARMSTRONG D. (1995), *The rise of surveillance medicine*, Sociology of Health & Illness, Volume 17, Issue 3, PP. 393-404.
- ARNOLD D. (1993), *Colonizing the body. State and Epidemic disease in nighteen century India*, University of California Press, Berkeley.
- ASCIONE E. (2012), *Intime ineguaglianze. Migrazioni e gestione del lavoro di cura nel privato sociale*, AM Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica, vol. ottobre 2012, p. 57-94.
- ASSADOURIAN C.S., BEATO C., CHIARAMONTE G.C. (1986), *Argentina: de la Conquista a la Independencia*, Ed. Hyspamérica, Buenos Aires.
- ASSOCIAZIONE TERRA UNICA (a cura), (2007), *Un'anima divisa in due. Racconti di donne migranti*, Collana Elementi, CSV -Centro di Servizio per il Volontariato della Provincia di Padova.
- AUFDERHEIDE A.C. (et al) (2004), *A 9,000-year record of Chagas' disease*, Proc Natl Acad Sci USA, 2004 Feb 17;101(7):2034-9.
- AVARIA A., PRAT J.G. (2008), *"Si tengo Chagas es mejor que me muera". El desafío de incorporar una aproximación sociocultural a la atención de personas afectadas por la enfermedad de Chagas*, Emf Emerg, 10(Supl 1):40-45.
- AZOGUE E. (1993), *Women and congenital Chagas' disease in Santa Cruz, Bolivia: Epidemiological and sociocultural aspects*, Social Sciences & Medicine 37, pp. 503-511.
- BALLESTER-GIL L.M. (et al) (2008), *O saber do paciente chagásico sobre a sua doença: construção compartilhada de um instrumento para a pesquisa e teste de sua aplicabilidade*, Ciênc. saúde coletiva, vol.13, suppl. 2, pp. 2199-2214.

- BARBIERI A. (2013), *L'insostenibile inutilità dei CIE*, Saluteinternazionale.info, 9 settembre 2013
<http://www.saluteinternazionale.info/2013/09/linsostenibile-inutilita-dei-cie/>
- BARONA-VILAR C., GIMÉNEZ-MARTÍ M.J., FRAILE T. (et al.) (2012), *Prevalence of Trypanosoma cruzi infection in pregnant Latin American women and congenital transmission rate in a non-endemic area: the experience of the Valencian Health Programme (Spain)*, *Epidemiol Infect* 140(10):1896-903.
- BARRETT R., KUZAWA C.W., MCDADE T., ARMELAGOS G.J. (1998), *Emerging and re-emerging infectious diseases: the third epidemiologic transition*, *Annual review of anthropology*, 247-271.
- BARRETTO M.P. (1979), *Epidemiologia*, in *Trypanosoma cruzi e Doença de Chagas*, Z. Brener and Z. A. Andrade, Eds., pp. 89–151, Guanabara Koogan, Rio de Janeiro, Brazil.
- BASILE L., JANSÀ J.M., CARLIER Y. (et al) (2011), *Chagas disease in European countries: the challenge of a surveillance system*, *Euro Surveill* 16(37).
- BASTIEN J.W. (1998), *The kiss of death: Chaga's disease in the Americas*, University of Utah Press, Salt Lake City.
- BAUMAN Z. (1999), *Dentro la globalizzazione. Le conseguenze sulle persone*, Laterza, Roma-Bari.
- BAUMAN Z. (2001), *Voglia di comunità*, Laterza, Roma-Bari.
- BAUMANN G. (2003), *L'enigma multiculturale*, Il Mulino, Bologna.
- BAYER A.M., HUNTER G.C., GILMAN R.H. (2009), *Chagas Disease, Migration and Community Settlement Patterns in Arequipa, Peru*, *PloS Negl Trop Dis*, Vol. 3 Issue 12, pp. 1-9.
- BECKER G. (1999), *Disrupted Lives: How People Create Meaning in a Chaotic World*, University of California Press, Berkeley.
- BENADUSI M., (a cura) (2006) *Dislocare l'antropologia: connessioni disciplinari e nuovi spazi epistemologici*, Guaraldi, Rimini.
- BENACH J., MALMUSI D. (et al) (2012), *A new typology of policies to tackle health inequalities and scenarios of impact based on Rose's population approach*, *J Epidemiol Community Health*, JECH August 17.
- BENADUSI M., BRAMBILLA C., RICCIO B. (2011), *Disasters, Development and Humanitarian Aid. New Challenges for Anthropology*, Guaraldi, Rimini.
- BENEDUCE R. (1997) (a cura), *Saperi, linguaggi e tecniche nei sistemi di cura tradizionali*, L'Harmattan Italia, Torino.
- BENEDUCE R. (2004), *Frontiere dell'identità e della memoria. Etnopsichiatria in un mondo creolo*, Franco Angeli, Milano.
- BENEDUCE R. (2006a), "Introduzione" in Taliani S., Vacchiano F. (a cura) *Altri corpi. Antropologia*

ed etnopsicologia della migrazione, Unicopoli, Milano.

- BENEDUCE R. (2006b), *Dolore. Per un'etnografia del confine*, in In-Oltre, 9. *Democrazia* (2006), Jaca Book.
- BENEDUCE R. (2007), *Etnopsichiatria. Sofferenza mentale e alterità fra Storia, dominio e cultura*, Carrocci, Roma.
- BENVENUTI P. (a cura) (2008), *Flussi migratori e fruizione dei diritti fondamentali*, il Sirente, L'Aquila.
- BERKMAN L.F, KAWACHI I. (2000), *Social Epidemiology*, Oxford University Press, Oxford.
- BERN C., MONTGOMERY S.P., HERWALDT B.L., RASSI JR A., MARIN NIETO J.A. (et al.) (2007), *Evaluation and treatment of Chagas disease in the United States: a systematic review*, JAMA 298: 2171-81.
- BERNARD S. (2007), *L'immigrazione in Italia: un'indagine sulle politiche emergenziali*, «Storicamente», 3.
- BIEHL J., GOOD B.J., KLEINMAN A. (2007) (a cura), *Subjectivity. Ethnographic Investigations*, University of California Press.
- BIEHL J., MORAN-THOMAS A. (2009), *Symptom: Subjectivities, Social Ills, Technologies*, Annual Review of Anthropology, Vol. 38: 267-288.
- BISOFFI F. (2012), *El Mal de Chagas: paradigma di tante ambiguità. Una ricerca con i migranti boliviani a Barcellona*, tesi di laurea in Antropologia Culturale ed Etnologia, Alma Mater Studiorum, Università di Bologna.
- BLANCO FERNÁNDEZ DE VALDERRAMA (2006), *Migraciones. Nuevas movildades en un mundo en movimiento*, Anthropos.
- BOCCAGNI P. (2009) *Tracce transnazionali. Vite in Italia e proiezioni verso casa tra i migranti ecuadoriani*, Franco Angeli, Milano.
- BOURDIEU P. ([1999] 2002), *Introduzione* in Sayad A., *La doppia assenza. Dall'illusione dell'emigrato alla sofferenza dell'immigrato*, Raffaello Cortina, Milano .
- BOURDIEU P., WACQUANT L.J. (1992), *An Invitation to Reflexive Sociology*, pp. 115-140, The University of Chicago, Cambridge Uk.
- BOURDIEU P. (2002), *Campo intellettuale, campo del potere e habitus di classe*, in *Campo del potere e campo intellettuale*, Manifestolibri, Roma.
- BOURGOIS P. (2008), *Sofferenza e vulnerabilità socialmente strutturate*, in BENEDUCE R. (2008) (a cura), *Annuario di Antropologia Violenza* N.8, Meltemi, Milano, pp. 113-135.
- BOURGOIS P., SCHONBERG J. (2011), *Reietti e fuorilegge. Antropologia della violenza nella metropoli americana*, Derive Approdi, Roma.

- BREILH J. (2003), *Epidemiología crítica: Ciencia emancipadora e interculturalidad*, Lugar Editorial, Buenos Aires.
- BREILH J. (2008), *Latin American critical ('Social') epidemiology: new settings for an old dream*, *International Journal of Epidemiology*, 37:745–750.
- BRICEÑO-LEÓN R. (1993), *Social Aspects of Chagas Disease. Knowledge, Power and Practice*, pp. 287-300, in Lindenbaum S., Lock M. (a cura) *Knowledge, Power and Practice: The Anthropology of Medicine and Every-Day Life*, University of California Press, Berkeley.
- BRICEÑO-LEÓN R. (2007a), *La enfermedad de Chagas y las transformaciones sociales en América Latina*, in OPS, *La enfermedad de Chagas a la puerta del conocimiento de una endemia americana ancestral*, OPS/CD/426-06, pp. 219–230.
- BRICEÑO-LEÓN R. (2007b), *Chagas disease and globalization of the Amazonas*, *Cuadernos de Saude Publica*, 23, pp. 33-40.
- BRICEÑO-LEÓN R. (2009), *Chagas disease in the Americas: an ecohealth perspective*, *Cad Saude Publica*, Rio de Janeiro 25: S71–S82.
- BRICEÑO-LEÓN R., MÉNDEZ GALVÁN J. (2007), *The social determinants of Chagas disease and the transformations of Latin America*, *Memorias do instituto Oswaldo Cruz*, 102 (supl.1): 109-112, Rio de Janeiro.
- BRIGGS C.L., MANTINI-BRIGGS C. (2003), *Stories in the Time of Cholera*, University of California Press, Berkeley.
- BRIGIDI S. (2009), *Políticas públicas de salud mental y migración latina en Barcelona y Génova*, tesi di dottorato in Antropologia, Università Rovira I Virgili, Tarragona.
- BRIGIDI S. (2010), *Mujeres al borde de un ataque de nervios: corazón blando, emociones y auto cuidado familiar*, in Esteban M., Comelles J., Díez Mintegui C. (a cura), *Antropología, género, salud y atención*, Bellaterra, Barcelona
- BRIGIDI S., SARTINI M., CREMONESI, P. (et al.), (2008), *Inequalities and health: analysis of a model for management of Latin American users of an emergency department*, *Journal of Preventive Medicine & Hygiene*, Vol. 49 (1): 6-12.
- BRIVIO A. (2013), *La città che esclude. Immigrazione e appropriazione dello spazio pubblico a Milano*, in Pinelli B. (a cura) (2013) *Annuario di Antropologia Migrazioni e Asilo Politico* N.15, Ledizioni, Milano, pp. 39-62.
- BROWN P. (2013), *The 21st Century Resurrection of Disease Eradication: Can Anthropology Provide Constructive Criticism?*, intervento orale nella conferenza internazionale “Encounters and Engagements: creating new agendas for Medical Anthropology”, Universitat Rovira I Virgili, Tarragona, 14 giugno 2013.
- BROWN P.J., ARMELAGOS G.J., MAES P. (2011), *Humans in a world of microbes: the anthropology of infectious disease*, pp. 253-272, in SINGER M., ERICKSON P. (a cura), *A companion to medical anthropology*, Blackwell Publishing, UK.

- BUEKENS P., CAFFERATA M.L., ALGER J. (et al) (2013), *Congenital transmission of Trypanosoma cruzi in Argentina, Honduras, and Mexico: study protocol*, *Reprod Health*, Oct 11;10(1):55.
- BUTT L. (2002), *The Suffering Stranger: Medical Anthropology and International Morality*, *Medical Anthropology*, N. 21:1-24.
- BYRON J.G. (1992), *A body in pain- the making of a world of chronic pain*, in Del Vecchio-Good et al. (a cura), *Pain as Human Experience: an Anthropological Perspective*, University of California Press, Berkeley, pp. 29-48.
- CABALLERO ZAMORA A., DE MUYNCK A. (1998), *Actitudes y creencias de los indios quechuas de la provincia de Zudáñez, departamento de Chuquisaca, Bolivia, frente al vector de la enfermedad del Chagas*, *Rev. Inst. Méd. Sucre*; 63(112/113):86-90.
- CABRERA R. (et al) 2003, *Conocimientos, actitudes y prácticas sobre la enfermedad de Chagas en población escolar de una zona endémica del Perú*, *Cad. Saúde Pública*, vol.19, n.1, pp. 147-154.
- CACHÓN L. (2002), *La formación de la «España inmigrante»: mercado y ciudadanía*, *Revista española de investigaciones sociológicas*, ISSN 0210-5233, n. 97, pp. 95-126.
- CALAVITA K. (2005), *Immigrants at the Margins: Law, Race, and Exclusion in Southern Europe*, Cambridge University Press, Cambridge.
- CALHOUN C. (2004), *A World of Emergencies. Fear, Intervention, and the Limits of Cosmopolitan Order*, *The Canadian Review of Sociology and Anthropology*, 41.
- CALLARI GALLI M., SCANDURRA G. (2009), *Stranieri a casa. Contesti urbani, processi migratori e giovani migranti*, Guaraldi, Rimini.
- CAMPOS Santamarina B. (2008), *Antropología y medio ambiente. Revisión de una tradición y nuevas perspectivas de análisis en la problemática ecológica*, *AIBR Revista de Antropología Iberoamericana*, Vol. 3, N. 2., pp- 144-184.
- CANCELLIERI A., SCANDURRA G. (2012), *Tracce urbane. Alla ricerca della città*, Franco Angeli.
- CANELÓN M.L., ROVIRA D.P. (2002), *Representaciones sociales de la enfermedad de Chagas en comunidades en riesgo de recurrencias, actitudes y prevención*, *Revista interamericana de psicología*, Vol. 36, N° 1-2, pp. 215-236.
- CAPELLO C., CINGOLANI P., VIETTI F. (2013), *Etnografía delle migrazioni*, Carocci, Roma.
- CARITAS/EUROPA (2012), *Missing the train for inclusive growth. Europe 2020 Shadow Report*.
- CARITAS/MIGRANTES (2009), *América Latina-Italia: vecchi e nuovi migranti*, Edizioni Idos, Roma.
- CASCÓN-PEREIRA R. (2013), *¿Doctores o gestores? La identidad profesional dual del mando intermedio en dos hospitales catalanes*, in Romaní O. (2013) (a cura), *Etnografía, metodologías cualitativas e investigación en salud: un debate abierto*, Publicacions URV, pp. 239-257.

- CASTAGNINO H.E. (1986), *Mazza y la lucha contra el mal de Chagas*, Todo es Historia (Buenos Aires), n. 41 (225), pp. 8-31.
- CASTAÑEDA H. (2009), *Illegality as Risk Factor: A Survey of Unauthorized Migrant Patients in a Berlin Clinic*, Social Science & Medicine, 68(8):1552–1560.
- CECCIM RB., FEUERWERKER LCM. (2004), *O quadrilátero da formação para a área da saúde: ensino, gestão, atenção e controle social*, Physis vol.14, no.1, Rio de Janeiro Jan./June.
- CECCIM RB.(2012), *Interdisciplinarietà e metodologie qualitative in salute: valutazione di modelli di Primary Health Care e Health Equity Assessment*", Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche, Università di Bologna, 24 febbraio 2012.
- CENTRO INTERNACIONAL MIRANDA (2009) *Respuestas del Sur a las crisis economica mundial: conferencia internacional de economia politica*, CIM.
- CERNI M. (2012), *Salute e migrazione: l'approccio multidisciplinare come risposta alla complessità. Un'indagine qualitativa sul territorio bolognese, il progetto sulla malattia di Chagas come studio di caso*, tesi in Medicina e Chirurgia, Alma Mater Studiorum, Università di Bologna.
- CIANNAMEO A. (2009), *La malattia di chagas in Argentina. Esperienza soggettiva e presa in carico istituzionale. Un'indagine antropologica nel contesto urbano bonaerense*, tesi in Antropologia culturale e Etnologia, Università di Bologna.
- CIANNAMEO A. (2012), *Storie di vita, racconti di malattia e migrazione. I simboli, le ragioni, i sintomi del Mal de Chagas nella periferia di Buenos Aires*, pp. 147-179, in Franceschi Z. (a cura) *Annuario di Antropologia Storie di vita/ Autobiografie N.14*, Ledizioni, Milano.
- CIANNAMEO A., DI GIROLAMO C. (2012), *Corpo, società, politica: la malattia di Chagas a Buenos Aires. Un'indagine congiunta tra antropologia medica e salute pubblica*, pp. 275-287, "Thule. Rivista italiana di studi americanistici", 2012, XI.
- CITARELLA L., ZANGARI A. (2009) (a cura), *Yachay Tinbuy. Salud e Interculturalidad en Bolivia y America Latina*, Editorial Gente Comun, Bolivia.
- CODACONS (2012), *Ecco come gli immigrati vivono la sanità italiana*, Comunicati stampa.
- COHEN S. (2002), *Stati di negazione: la rimozione del dolore nella società contemporanea*, Carocci, Roma.
- COLAJANNI A. (2013), *La rappresentazione identitaria come "fatto sociale"*, pp. 11-14, Prefazione a Pandolfi L. (2013) *Calenche. Gente Trasformata, Gente Che Si Trasforma. Rappresentazioni Identitarie dei Williche di Chiloé*, Armando Editore, Roma.
- COLOMBO A. (et al.) (a cura) (2006), *Immigrazione e nuove identità urbane. La città come luogo di incontro e scambio culturale*, Edizioni Erickson, Trento.
- COLOMBO E., SEMI G. (2007), *Multiculturalismo quotidiano*, Franco Angeli, Milano.
- COMELLES J.M. (et al.) (1991), *L'Hospital de Valls: assaig sobre l'estructura i les transformacions de les institucions d'assistencia*, 480, Institut d'Estudis Vallencs.

- COMELLES J.M. (1996), *Da superstizioni a medicina popolare: La transizione da un concetto religioso a un concepto médico (From superstition to folk medicine: The transition from a religious concept to a medical concepts)*, AM Rivista Italiana di Antropologia Medica (Journal of the Italian Society for Medical Anthropology), 1–2: 57–8.
- COMELLES J.M. (1999a), *De la ayuda mutua y de la asistencia como categorías antropológicas. Una revisión conceptual*, pp. 49-64, Actas de las II Jornadas Aragonesas de Educación para la Salud, Universidad de Zaragoza-Gobierno de Aragón, Zaragoza.
- COMELLES J.M. (1999b), *Medical Practice and Local knowledge. Th role of ethnography in the Medical Hegemony*, in Otsuka Y., Sakai S., Kuriyama S. (a cura), *Medicine and the History of the body*, Ishiyaku EuroAmerica, Inc, Tokyo, pp. 261–283.
- COMELLES J.M. (2000), *The Role of Local Knowledge in Medical Practice: A Trans-Historical Perspective*, Culture, Medicine and Psychiatry, 24 (1): 41–75.
- COMELLES J.M. (2004), *El Renacimiento de lo cultural en el Estado del Bienestar*, 87-108. In AM Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica.
- COMELLES J.M. (2010b), *Should Physicians and psychiatrists also be ethnographers? Toward a future agenda for medical anthropology in Europe*, in S. Fainzang S., Hem H.E., Bech-Risor M. (a cura), *The taste of knowledge. Medical anthropology facing medical realities*, University Press, Aarhus, pp. 27–40.
- COMELLES J.M. (2013), *Hospitals, Political Economy and Catalan Cultural Identity*, pp. 183-207, Hospitals and Communities 1100-1960.
- COMELLES J.M., VAN DONGEN E. (2001) (a cura), *Medical Anthropology and Anthropology*, Fondazione Angelo Celli, Argo, Perugia.
- COMELLES J.M., VAN DONGEN E. (2002) (a cura), *Themes in Medical Anthropology*, Fondazione Angelo Celli, Argo, Perugia.
- COMELLES J.M. (et al.) (2002), *L'antropologia medica in Spagna: una storia*, AM Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica, 01/2002; 15/16:507-534.
- COMELLES J.M. (et al.) (2007), *El hecho migratorio y la vulnerabilidad del sistema de salud en España*, in Humanitas, Volumen: 13, pp. 11-17. Barcelona.
- COMELLES J.M. (et al.) (2009), *Enfermería y antropología/ Nursing and anthropology: Padeceres, Cuidadores y cuidados*, 204, In Icaria.
- COMELLES J.M. (et al.) (a cura) (2010a), *Migraciones y Salud*, Publicacions URV, Tarragona.
- COMMISSION ON THE SOCIAL DETERMINANTS OF HEALTH (2008), *Closing the Gap in a Generation: Health Equity Through Action on the Social Determinants of Health*, WHO, Geneva.
- CORREA URQUIZA M., SILVA T.J., BELLOC M.M., MARTÍNEZ HERNÁNDEZ A. (2006) *La Evidencia Social del Sufrimiento. Salud Mental, Políticas Globales y Narrativas Locales*, Quaderns de l'Institut Català d'Antropologia, N°. 22, pp. 47-69.

- COURA J.R., DIAS J.C.P. (2009), *Epidemiology, control and surveillance of Chagas disease: 100 years after its discovery*, Mem. Inst. Oswaldo Cruz, Vol.104, suppl.1, pp. 31-40.
- COURA J.R., VIÑAS P.A. (2010), *Chagas disease: a new worldwide challenge*, Nature 24; 465(7301):S6-7.
- CSORDAS T.J. (1990), *Embodiment as a paradigm for anthropology*, pp. 5-47, Ethos, Vol. 18, No. 1.
- CSORDAS T.J. (1994), *Embodiment and Experience. The Existential Ground of Culture and Self*, Cambridge University Press, Cambridge.
- CSORDAS T.J. [1999] (2003), *Incorporazione e fenomenologia culturale*, in Mattalucci-Yilmaz C. (a cura) (2003), *Annuario di Antropologia: Corpi*, vol. 3, Meltemi, Roma.
- CUNNINGHAM A. (2002), *Identifying disease in the past: cutting the gordian knot*, Asclepio, Vol. LIV-1-2002, 13.
- D'ALUISIO F. (2007), *Sentirsi insicuri in città. Etnografia ed approccio antropologico al problema della sicurezza urbana*, in Callari Galli M. (a cura), *Mappe Urbane. Per un'etnografia della città*, Gualandi, Rimini.
- DAL LAGO A. (1998) (a cura), *Lo straniero e il nemico. Materiali per l'etnografia contemporanea*, Costa&Nolan, Genova.
- DAL LAGO A. (1999), *Non-persone. L'esclusione dei migranti in un società globale*, Feltrinelli, Milano.
- DAS V. (1999), *Public good, ethics, and everyday life: Beyond the boundaries of bioethics*, Daedalus, 128 (4): 99-133.
- DAS V. (2001), *Stigma, Contagion, Defect: Issues in the Anthropology of Public Health*, Stigma and Global Health, an International Conference, Bethesda, Matyland, 5-7 Settembre 2001.
- DASSO M.C. (2007), *Sobre la Raza y el Empleo del Concepto en Sudamerica*, Università degli Studi di Bologna, 9 Maggio 2007.
- DE ANDRADE A.L., ZICKER F., OLIVEIRA R.M. (et. al.) (1996), *Randomised trial of efficacy of benznidazole in treatment of early Trypanosoma cruzi infection*, Lancet, 348, pp. 1407-1413.
- DECIMO F. (2005), *Quando emigrano le donne*, Il Mulino, Bologna.
- DE COCK K.M., LUCAS S.B., MABEY D., PARRY E. (1995), *Tropical medicine for the 21st century*, BMJ, 311(7009):860-862.
- DAVIS D., LOW S. (editori) (1989), *Gender, Health and Illness: The Case of Nerves*, Hemisphere Publishing Company, New York.
- DE HARO ARTEAGA I. (2003), *Algunos hechos históricos relacionados con la enfermedad de Chagas*, Rev Mex Patol Clin, Vol. 50, Núm. 2, pp. 109-112.
- DEL VECCHIO-GOOD M.J. (2005), *Cultural studies of biomedicine: an agenda for research*, Social

- Science & Medicine, 41(4) 461-474.
- DE MARTINO E. (1948), *Il mondo magico: prolegomeni a una storia del magismo*, Einaudi, Torino.
- DENNY C.C., GRADY C. (2007), *Clinical research with economically disadvantaged populations*, J Med Ethics, 33(7): 382–385.
- DENTICO N., MAURI G. (2006), *La salute: merce o diritto?*, Scuola per la pace della Provincia di Lucca, Quaderno n. 46, Lucca, 14 dicembre 2006.
- DEVELOUX M., LESCURE F.X., JAUREGUIBERRY S. (et al.) (2010), *Emergence of Chagas' disease in Europe: description of the first cases observed in Latin American immigrants in mainland France*, Med Trop (Mars) 70: 38–42.
- DIAS J.C.P. (1994), *Aspectos socio-economicos, políticos y culturales de la enfermedad de Chagas desde una perspectiva medica*, in Storino R., Milei J. (1994) pp. 525-556, *Enfermedad de Chagas*, Mosby-Doyma, Buenos Aires.
- DIAS J.C.P. (2007), *Globalização, inequidade e doença de Chagas*, Cuadernos de Saúde Pública, vol. 23, supplement 1, pp. S13–S19.
- DIAS J.C.P. (2013), *Human Chagas disease and migration in the context of globalization: some particular aspects*, J Trop Med 2013:789758.
- DIAS J.C.P., PRATA A., CORREIA D. (2008), *Problems and perspectives for Chagas disease control: in search of a realistic analysis*, Rev. Soc. Bras. Med. Trop., vol.41, n.2, pp. 193-196.
- DIAS J.C., SCHOFIELD C.J. (1999), *The evolution of Chagas disease (American Trypanosomiasis) control after 90 years since Carlos Chagas discovery*, Memorias do Instituto Oswaldo Cruz, vol. 94, supplement 1, pp. 103–121.
- DIAS J.C., SILVEIRA A.C. SCHOFIELD C.J. (2002), *The impact of Chagas disease control in Latin America: a review*, Mem Inst Oswaldo Cruz, 97,603–612.
- DIAS J.C., COURA J.R. (2012), *Globalization and Chagas disease*, Delic Z. (Ed.) *Globalization and Responsibility*, pp. 153–166, Intecchopen, Rijeka, Croatia.
- DI GIROLAMO C., FABBRI A., BODINI C. (et al.) (2010), *How Doctors Can Close the Gap*, Saluteinternazionale, 25.10.2010.
- DI GIROLAMO C., MARTA B.L., CIANNAMEO A. (et al.), (2010), *La malattia di Chagas in un paese non endemico: il contesto bolognese. Analisi multidisciplinare della malattia e del fenomeno migratorio*, Ann Ig 22(5):431-45.
- DI GIROLAMO C., BODINI C., MARTA B.L. (et al.) (2011), *Chagas disease at the crossroad of international migration and public health policies: why a national screening might not be enough in AA.VV. (2011) Special Issue on Chagas Disease*, Eurosurveillance, Volume 16, Issue 37, 15 September 2011.
- DOUGLAS M. (1966), *Purity and Danger. An Analysis of Concepts of Pollution and Taboo*, Routledge,

London.

DOUGLAS M. (1970), *Natural Symbols. Explorations in Cosmology*, Barrie and Rockliff, London.

EARLE S., FOLEY P., KOMAROMY C., LLOYD C.E. (2009), *Health, Medicine and Surveillance in the 21st Century*, *Surveillance and Society*, 6 (2), pp. 96-100. o 2 (2009)

EHRENREICH B., HOCHSCHILD A.R. (2004), *Donne globali. Tate, colf e badanti*, Feltrinelli Editore.

EL GHOZZI M.H., BOIRET E., WIND F., BROCHARD C., FITTERE S. (et al.) (2010) *Testing blood donors for Chagas disease in the Paris area, France: first results after 18 months of screening*, *Transfusion* 50: 575–83.

EMBER C., EMBER E. (2004), *Encyclopedia of Medical Anthropology. Health and Illness in the World's Cultures*, Plenum Publisher, New York.

EVANGELISTA C. (2012), *Areia. Le nuove migrazioni tra America latina ed Europa*, CISU, Roma.

FABIETTI U. (2001), *Antropologia culturale: l'esperienza e l'interpretazione*, Laterza, Roma.

FARMER P. (1999), *Infections and Inequalities. The modern Plagues*, University of California Press, Berkeley.

FARMER P. (2006), *Sofferenza e violenza strutturale. Diritti sociali ed economici nell'era globale*, in Quaranta I. (a cura) (2006) *Antropologia Medica. I testi fondamentali*, Raffaello Cortina Editore, Milano, pp.265-302.

FARMER P. (2010), *Partner to the Poor*, University of California Press, Berkeley.

FASSIN D. (2000), *Entre politiques du vivant et politiques de la vie. Pour une anthropologie de la santé*, *Anthropologie et sociétés* 24,1.

FASSIN D. (2001a), *The biopolitics of otherness: undocumented foreigners and racial discrimination in French public debate*, pp. 3-7, *Anthropology Today* 17(1).

FASSIN D. (2001b), *Une double peine. La condition sociale des immigrés malades du Sida*, p 137-162 *L'Homme. Revue française d'anthropologie*, vol. 160.

FASSIN D. (2004), *Des maux indicibles: sociologie des lieux d'écoute*, La Découverte, Paris.

FASSIN D. (2006a), *Un ethos compassionevole. La sofferenza come linguaggio, l'ascolto come politica*, pp. 93-111, in Quaranta I. (2006b) (a cura) *Annuario di Antropologia: Sofferenza sociale*, vol. 8, Meltemi, Roma.

FASSIN D. (2006b), *Entre ideología y pragmatismo. Ambigüedades y contradicciones de la participación comunitaria en salud*, in Menéndez E., Spinelli H. (2006) (a cura) *Participación Social ¿Para qué?*, Lugar Editorial, Buenos Aires.

FASSIN D. (2007), *When Bodies Remember Experiences and Politics of AIDS*, South Africa, University

- of California Press, Ltd. London, England.
- FASSIN D. (2008), *The elementary forms of care. An empirical approach to ethics in a South African hospitals*, *Social Science & Medicine*, 67: 262-270.
- FASSIN D. (2010) *Antropologia e salute pubblica. Comprendere l'inintelligibilità dell'AIDS in Sud Africa*, pp. 105-125, in Pellecchia U., Zanotelli F. (a cura), *La cura e il potere. Salute globale, saperi antropologici, azioni di cooperazione sanitaria transnazionale*, Ed.it, Firenze.
- FASSIN D., LE MARCIS F., LETHATA T. (2008), *Life & times of Magda A. Telling a story of violence in South Africa*, pp. 225-246, *Current Anthropology*, Vol. 49(2).
- FASSIN D., PANDOLFI M. (2010), *Contemporary States of Emergency. The politics of military and humanitarian interventions*, Zone Books.
- FELDMAN J. (1992), *The French are different. French and American Medicine in the context of AIDS*, *Western Journal of Medicine*, 157, pp. 345-349.
- FERRERA M. (1995), *The Rise and Fall of Democratic Universalism: Healthcare Reform in Italy, 1978–1994*, *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 1995, Volume 20, Number 2:275-302.
- FINERMAN R. (1989), *The burden of responsibility: Duty, depression, and nervios in Andean Ecuador*, in Davis D., Low S. (Eds.), *Gender, health, and illness*, pp. 141–157, Hemisphere, New York.
- FOUCAULT M. (1994), *La governamentalità*, in Della Pigna V. (a cura) (1994), *Poteri e strategie. L'assoggettamento dei corpi e l'elemento sfuggente*, Mimesis, Milano, pp. 43-67.
- FOUCAULT M. (1998 [1976]), *The History of Sexuality Vol.1: The Will to Knowledge*, Penguin, London.
- FOUCAULT M. (2003), *Lecture 11*, 17 March 1976, pp. 239-264 in *Society Must Be Defended: Lectures at the College de France*, Picador Press, Paris.
- FOUCAULT M. (2005), *Sicurezza, territorio, popolazione*. Corso al Collège de France 1977-1978, Feltrinelli, Milano (ed. or. 2004).
- FOX R. (2005), *Cultural Competence and the Culture of Medicine*, *N Engl J Med* 2005; 353:1316-1319.
- FRANCE G., TARONI F. (2005), *The Evolution of Health-Policy Making in Italy*, *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 2005, Volume 30, Number 1-2:169-188.
- FRANCESCHI Z.A. (a cura) (2012) *Annuario di Antropologia Storie di vita/Autobiografie* N.14, Ledizioni, Milano.
- FREIDSON E. (1963), *The hospital in modern society*, Free Press, New York.
- FRANCO T.B., MERHY E.E. (2011), *El Reconocimiento de la Producción Subjetiva del Cuidado*, *Salud Colectiva*. v. 7, p. 9-20, 2011.
- FUENTES F., CALLEJO M.B. (2011), *Inmigración y Estado de bienestar en España*, Colección

- GADOW S. (1989), *Clinical subjectivity. Advocacy with silent patients*, Nurs Clin North Am., 1989 Jun;24(2):535-41.
- GALEANO E. (1971), *Las venas abiertas de América Latina*, La Cueva, Buenos Aires.
- GALEANO E. (2006), *La seconda nascita di un paese*, Latinoamerica e tutti i sud del mondo, n. 93, pp. 65-67.
- GALLO E. (2012a), *Mascolinità, razzismo e lavoro domestico. Prospettive dal caso italiano*, AM Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica, vol. ottobre 2012, p. 25-55.
- GALLO E. (2012b), *A suitable faith. Christianity, the 'Italian home' and the south indian migrant domestic labour*, in Gallo E., Falzon M (2012) (a cura), *Religion and migration in Europe. Comparative perspectives on south Asian experiences*, Ashgate, Farnham.
- GALTUNG J. (1969), *Violence, Peace and Peace Research*, Journal of Peace Research, vol. 6, no. 3, pp. 167-191.
- GARRO L. (1992), *Chronic Illness and the Construction of Narratives. In Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective*, pp. 100-137 in Del Vecchio Good Mj., Brodwin P., Good B., Kleinman A. (a cura), *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective*, University of California Press, Berkeley.
- GASCON J., BERN C., PINAZO M.J. (2010), *Chagas disease in Spain, the United States and other non-endemic countries*, Acta Trop 115: 22–27.
- GASTALDO D., CARRASCO C., MAGALHAES L. (2012), *Entangled in a web of exploitation and solidarity: Latin American undocumented workers in the Greater Toronto Area*, 2012 <http://www.migrationhealth.ca/undocumented-workers-ontario/summary-findings>.
- GERACI S. (1995), *L'esperienza della Caritas Diocesana di Roma nell'ambito dell'assistenza socio-sanitaria agli immigrati*, pp. 97-118, in Longo G., Morrone A., *Cultura salute immigrazione: una analisi interculturale*, Edizioni Armando, Roma.
- GERACI S. (2005), *La medicina delle migrazioni in Italia: un percorso di conoscenza e di diritti*, Studi Emigrazione/Migration Studies - Volume XLII – N. 157, pp. 53-74.
- GERACI S. (2013), *Nessuno sia escluso*, Saluteinternazionale.info, 9 gennaio 2013, <http://www.saluteinternazionale.info/2013/01/nessuno-sia-escluso/#biblio>
- GERACI S., RUSSO M.L., AFFRONTI M. (2012), *Migrazioni, salute e crisi. Coesione sociale, partecipazione e reti per una salute senza esclusioni*, Pendragon, Bologna.
- GIACALONE F., PALA L. (2005), *Un quartiere multiculturale. Generazioni, lingue, luoghi e identità*, Franco Angeli, Milano.
- GIARELLI G. (2006), *Un paradigma mediterraneo? Riforme sanitarie e società nell'Europa meridionale*, Salute e Società. Prospettive europee sui sistema sanitari che cambiano, Anno V, n.1,

- FrancoAngeli, pp. 41-49.
- GIORDANO C. (2008), *Practices of Translation and the Making of Migrant Subjectivities in Contemporary Italy*, *American Ethnologist*, Vol.35, No. 4.
- GIUFFRÈ M. (a cura) (2009), *Mondi in cammino: migrazioni transnazionali, cittadinanza e intercultura in Italia*, saggi estratti da LARES, 3, Olschki, Firenze.
- GIUFFRÈ M., RICCIO B. (2012), *Prospettive transnazionali ed etnografie multilocali in Italia*, *L'Uomo*, n. 1-2, pp. 309-319.
- GOFFMAN I. [1987] (2001), *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*, Amorrortu, Buenos Aires.
- GOFFMAN I. [1961] (2003), *Asylums. Le istituzioni totali: i meccanismi dell'esclusione e della violenza*, collana «Biblioteca», Einaudi.
- GOLDBERG A. (2004), *Ser immigrante no es una enfermedad. Inmigración, condiciones de vida y de trabajo. El proceso de salud/enfermedad/atención de los inmigrantes senegaleses en Barcelona*, tesi di dottorato in Antropologia, Università Rovira I Virgili, Tarragona.
- GOLDBERG A. (2013), *Tuberculosis en inmigrantes bolivianos del area metropolitana de Buenos Aires, narrativas y procesos asistenciales*, pp. 113-136, in
- GOOD B. (1999), *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Einaudi, Torino.
- GOOD B. [1977] (2006b), *Il cuore del problema. La semantica della malattia in Iran*, in Quaranta I. (2006a) (a cura) *Antropologia medica. I testi fondamentali*, Raffaello Cortina.
- GOOD B., DEL VECCHIO-GOOD M.J (1981), *The meaning of symptoms: a cultural hermeneutic model for clinical practice*, in Eisenberg L., Kleinman A. (1981) (a cura), *The relevance of social science for medicine*, D. Reidel, Dordrecht, pp. 165-196.
- GRAY B.H., VAN GINNEKEN E. (2012), *Health care for undocumented migrants: European approaches*, Issue Brief, Vol. 33.
- GREENWOOD D., LEVIN M. (2007), *Introduction to action research: social research for social change*, SAGE Publ.
- GRISARD E.E., STEINDEL M., MOURA H. (2006), *Tripanosomosi americana*, in Scaglia M., Gatti S., Rondanelli E.G. (2006) *Parassiti e parassitosi umane: dalla clinica al laboratorio*. Selecta Medica srl.
- GROBUSH M.P. (2011), *What does tropical medicine stand for today? Inaugural Lesson*, University of Amsterdam, 26 January 2011, Vossiuspers Uva.
- GUARIENTO M.E., FERNANDES CAMILO M.V., ARRUDA CAMARGO A.M., (1999), *Working conditions of Chagas' disease patients in a large Brazilian city*, *Cad. Saúde Pública*.

- GUARNACCIA P. (et al.) (1989), *The multiple meanings of ataques de nervios in the Latino community*, pp. 47–62, *Medical Anthropology*, 2.
- GUERRA F. (1970), *American trypanosomiasis. An historical and a human lesson*, *J Trop Med Hyg*, 73(5): 105-118.
- GUERRI-GUTTENBERG R.A., GRANA D.R., AMBROSIO G., MILEI J.J., (2008), *Chagas cardiomyopathy: Europe is not spared!*, *Eur Heart J*, 29(21):2587-91.
- GUERRI-GUTTENBERG R.A., CIANNAMEO A., DI GIROLAMO C., MILEI J.J. (2009), *Mal di Chagas: un problema emergente di salute pubblica in Italia?*, *Infez Med*, 1:5-13.
- GULLÀ R., DI CORPO U., MONTEFUSCO C. (2009), *Equality in Health*, National Report for Italy.
- GUSHULAK B.D., MACPHERSON D.W. (2010), *Migrants and emerging public health issues in a globalized world: threats, risks and challenges, an evidence-based framework*, *Emerging Health Threats Journal* 2010, 2:e10.
- HACKETT E.J., AMSTERDAMSKA O., LYNCH M.E., WAJCMAN J. (editors) (2008), *The Handbook of Science and Technology Studies*, third edition, The MIT Press.
- HADLER N. (1994), *An American medical educator at the Japanese bedside*, *The Pharos of Alpha Omega* Alpha fall, 57 pp. 9-13.
- HAHN R., INHORN M. (2009), *Anthropology and Public Health*, Oxford University Press, Oxford.
- HARO J.A. (2013), *El planeamiento de una epidemiología socio-cultural: principios cardinales y modelos de aplicación*, pp. 21-42, in Romaní O. (2013) (a cura), *Etnografía, metodologías cualitativas e investigación en salud: un debate abierto*, Publicacions URV.
- HEATH J. (et al.), 2009, *Quality in primary health care: a multidimensional approach to complexity*, *BMJ*, Vol 338.
- HENDERSON G.E., COHEN M.S. (1984), *The chinese hospital: a socialist work unit*, Yale University Press, New Haven.
- HERRERO B.T., BRIGIDI S., HURTADO I. (2013), *Antropólogas en bata blanca. Praxis y problemas del trabajo etnográfico en hospital*, in Romaní O. (2013) (a cura), *Etnografía, metodologías cualitativas e investigación en salud: un debate abierto*, Publicacions URV, pp. 191-211.
- HERRING D.A., SWEDLUND A.C. (2010), *Plagues and Epidemics: Infected Spaces Past and Present*, Berg Publ.
- HIGH C. (2010), *Agency and Anthropology: Selected Bibliography*, Ateliers du LESC.
- HOBBSAWN J.E. (2007), *Imperialismi*, Rizzoli, Milano.
- HOLMES S.M. (2006), *An Ethnographic Study of the Social Context of Migrant Health in the United States*, *PLoS Med* 3(10): e448.

- HORWITZ A., WAKEFIELD J., (2009) *La medicalizzazione della tristezza: come la psichiatria ha trasformato una semplice emozione in un disturbo mentale*, in MATURO A., CONRAD P. (a cura), *La medicalizzazione della vita*, Salute e Malattia, anno VIII, n. 2.
- HOTEZ P. (2008), *Forgotten people, forgotten diseases: the neglected tropical diseases and their impact on global health and development*, ASM Press, Washington DC.
- HOTEZ P. (2009), *Neglected diseases amid wealth in the United States and Europe*, Health Affairs, 28:1720–1725.
- HOTEZ P., GURWITH M. (2011), *Europe's neglected infections of poverty*, International Journal of Infectious Diseases 15 (2011) e611–e619.
- HOTEZ P. (et al.) (2012), *Chagas Disease: 'The New HIV/AIDS of the Americas'*, PLoSntd, Volume 6, Issue 5.
- HUEB M.F.D., LOUREIRO S.R. (2005), *Revisão: aspectos cognitivos psicossociais associados a doença de Chagas*, Psicol Estud, 10:137-42.
- HUEZO MIXCO M. (2009), *Un pie aquí y otro allá: Los migrantes y la crisis de la identidad salvadoreña*, Centro Cultural de España de El Salvador, El Salvador.
- ILLICH I. [1976] (2005), *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*, Ed. Boroli.
- INHORN M., BROWN P. (1995), *The Anthropology of infectious disease. International health perspectives*, Gordon and Breach Publisher.
- INTERNATIONAL ORGANIZATION FOR MIGRATION (IOM) (2011), *Le migrazioni in Italia: scenario attuale*, Idos, Roma.
- INTERNATIONAL ORGANIZATION FOR MIGRATION (IOM) (2012), *Rutas y dinámicas migratorias entre los países de América Latina y el Caribe (ALC), y entre ALC y la Unión Europea*, Geneve.
- INTERNATIONAL ORGANIZATION FOR MIGRATION (IOM) (2013a), *Informe sobre las migraciones en el Mundo. El bienestar de los migrantes y el desarrollo*, Ginebra.
- INTERNATIONAL ORGANIZATION FOR MIGRATION (IOM) (2013b), *International Migration, Health and Human Rights*, Geneva.
- IRIART C., WAITZKIN H., BREILH J., ESTRADA A., MERHY E. (2002), *Medicina social latinoamericana: aportes y desafíos*, pp. 128-136, *Revista Panamericana de Salud Pública*, 12 (2).
- JACKSON Y., ANGHEBEN A., CARRILERO FERNANDEZ B. (et al.) (2009) *Prise en charge de la maladie de Chagas en Europe. Experiences et de f'is en Espagne, Suisse et Italie*, Bull Soc Pathol Exot 102: 326–329.
- JACKSON Y., GÉTAZ L., WOLFF H., HOLST M. (et al.) (2010) *Prevalence, clinical staging and risk for blood-borne transmission of Chagas disease among Latin American migrants in Geneva, Switzerland*, PLoS Negl Trop Dis 2;4(2):e592

- JACKSON Y., CHAPPUIS F. (2001), Chagas Disease in Switzerland: history and challenges, *Eurosurveillance*, Volume 16, Issue 37.
- JANES C.R., STALL R., GIFFORD S.M. (1986), *Anthropology and epidemiology: Interdisciplinary approaches to the study of health and disease*, Reidel Publishing Company.
- JANES C.R., CORBETT K.K. (2009), *Anthropology and global health*, pp. 167–830, *Annual Review of Anthropology*, Vol. 38.
- JENKINS J. H. (1988), *Ethnopsychiatric interpretations of schizophrenic illness: The problem of nervios within Mexican-American families*, *Culture, Medicine and Psychiatry*, 12(3), 303–331.
- JORDAN B. (1993), *Birth in four cultures*, Eden Press, Montreal.
- KARIUKI T., PHILLIPS R., NJENGA S., OLESEN O.F., KLATSER P.R., (et al.) (2011), *Research and Capacity Building for Control of Neglected Tropical Diseases: The Need for a Different Approach*, *PLoS Negl Trop Dis* 5(5): e1020.
- KARL-TRUMMER U., NOVAK-ZEZULA S., METZLER B. (2009), *Managing a Paradox: Health Care for Undocumented Migrants in the EU*, *Finnish Journal of Ethnicity and Migration*, 4, 2; p. 53-60.
- KESHAVJEE S., FARMER P. (2012), *Tuberculosis, Drug Resistance, and the History of Modern Medicine*, *N Engl J Med* 2012;367:931-6.
- KLEIN N. (2007), *The Shock Doctrine. The rise of disaster capitalism*, ed. Knopf, Canada.
- KLEINMAN A. (1995), *Writing at the margin: discourse between anthropology and medicine*, University of California Press, Berkeley.
- KLEINMAN A. [1978] (2006), *Alcuni concetti e un modello per la comparazione dei sistemi medici intesi come sistemi culturali*, pp. 5-29, in Quaranta I. (2006a) *Antropologia Medica. I testi fondamentali*, Raffaello Cortina, Milano.
- KLEINMAN A. (2011), *Social suffering in urban spaces. Lectio Magistralis*, Università degli Studi di Milano, 13 dicembre 2011.
- KLEINMAN A., EISENBERG L., GOOD B. (1978), *Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research*, *Ann Intern Med.*, 88(2):251-8.
- KLEINMAN A., DAS V., LOCK M. (a cura) (1997), *Social suffering*, University of California Press, Berkeley.
- KLEINMAN A, KLEINMAN J. (2006), *La sofferenza e la sua trasformazione professionale. Verso una etnografia dell'esperienza interpersonale*, pp. 199-234, in QUARANTA I. (2006a) (a cura), *Antropologia medica. I testi fondamentali*, Raffaello Cortina, Milano, (ed. or. 1991).
- KLEINMAN A., BENSON P., (2006), *Anthropology in the clinic: the problem of cultural competence and how to fix it*, *PLOS Medicine*, Vol. 3, 10.

- KLEINMAN A., HALL-CLIFFORD (2009), *Stigma: a social, cultural and moral process*, J Epidemiol Community Health, 63:418-419.
- KOPLAN JP., BOND TC., MERSON MH. (et al.) (2009) *Towards a Common Definition of Global Health*, Lancet, 373 pp. 1993-95.
- KREIMER P., ZABALA J.P. (2007), *Chagas Disease in Argentina: Reciprocal Construction of Social and Scientific Problems*, Science, Technology and Society, 12, pp. 49-72.
- KRIEGER N. (1994) *Epidemiology and the web of causation: has anyone seen the spider?*, pp. 887-903, Soc Sci Med, 39.
- KRIEGER N. (1999), *Embodying Inequality: A Review of Concepts Measures, and Methods for Studying Health Consequences of Discrimination*, pp.295-352, International Journal of Health Services, 29 (2).
- KRIEGER N. (2001a), *Commentary: society, biology, and the logic of social epidemiology*, pp. 44-46, Int J Epidemiol, 30.
- KRIEGER N. (2001b), *Theories for social epidemiology in the 21st century: an ecosocial perspective*, pp. 668-677, Int J Epidemiol, 30.
- KRIEGER N. (2008), *Ladders, pyramids and champagne: the iconography of health inequities*, J Epidemiol Community Health, 62:1098–1104.
- KRIEGER N. (2011), *Epidemiology and the people's health: theory and context*, Oxford University Press, Oxford.
- LABONTÉ R., MOHINDRA K., SCHRECKER T. (2011), *The Growing Impact of Globalization for Health and Public Health Practice*, pp. 263-83, Annual Review of Public Health, 2011, Vol. 32.
- LARREA KILLINGUER C., MARTÍNEZ HERNÁEZ A. (2008) (a cura), *Antropología médica y políticas transnacionales. Tendencias globales y experiencias locales*, Universitat Oberta de Catalunya/Institut Català d'Antropologia.
- LERICHE R. (1949), *La chirurgie de la douleur*, Masson, Paris.
- LESCURE F.X., CANESTRI A., MELLIEZ H., JAURÉGUIBERRY S., DEVELOUX M. (et al.) (2008), *Chagas disease, France*, Emerg Infect Dis 14: 644–6.
- LÉVI-STRAUSS C. [1949] (1996), *L'efficacia simbolica*, pp. 210-229 in *Antropologia strutturale*, il Saggiatore, Milano.
- LEWINSON R. (1981), *Carlos Chagas and the discovery of Chagas' disease (American Trypanosomiasis)*, Journal of the Royal Society of Medicine, 74, pp. 451–55.
- LIKE M. (2011), *Educating Clinicians About Cultural Competence and Disparities in Health and Health Care*, Journal Of Continuing Education In The Health Professions, 31(3):197–207, 2011.
- LOCK M. (1980), *East Asian medicine in Urban Japan*, University of California Press, Berkeley.

- LOCK M., SCHEPER-HUGHES N. (1990), *A Critical-Interpretive Approach in Medical Anthropology: Rituals and Routines of Discipline and Dissent*, in Johnson T.M, Sargent C.F. (a cura) *Medical Anthropology: Contemporary Theory and Method*, Praeger New York.
- LOCK M., NGUYEN V.K. (2010), *Anthropology of Biomedicine*, Wiley-Blackwell.
- LOMBARDI L. (2005), *Società, culture e differenze di genere: percorsi migratori e stati di salute*, Franco Angeli, Milano.
- LOPEZ SALA A. (2005), *Inmigrantes y Estados: la respuesta política ante la cuestión migratoria*, Anthropos.
- LOW S. (1981), *The meaning of nervios: A sociocultural analysis of symptom presentation in San José, Costa Rica*, *Culture, Medicine and Psychiatry* 5:25-47.
- LOW S. (1985), *Culture, politics and medicine in Costa Rica*, Bedford Hill, New York.
- LOW S. (1989), *Gender, emotion, and nervios in Urban Guatemala*, pp. 116–140, in Davis D., Low S., (Eds.), *Gender, health, and illness*, Hemisphere, New York.
- LOW S. (1994), *Embodied Metaphors: nerves as living experience*, in CSORDAS T. (1994), *Embodiment and Experience: The Existential Ground of Culture and Self*, Cambridge University Press, Cambridge.
- LÖWI I. (2010), *Making plagues visible. Yellow fever, Hookworm and Chagas Disease 1900-1950*, pp. 269-285, in HERRING DA., SWEDLUND AC. (2010), *Plagues and Epidemics: Infected Spaces Past and Present*, Berg Publ.
- MACCACARO G. (1971) *Una facoltà di medicina capovolta*, in *Tempo Medica*, n.97; rist. in *Per una medicina da rinnovare*, Feltrinelli, Milano 1979, pp. 377-382.
- MACEDO C.G. (1997), *Notas para uma história recente da Saúde Pública na América Latina*, Brasília, OPAS/bra/hrd/005/97.
- MACIOCCO G. (2004), *Le disuguaglianze nella salute all'internodi una nazione*, Savar Rivista del nursing in movimento.
- MACIOCCO G. (2008), *Percorsi diagnostico-terapeutici e medicina d'iniziativa*, 1ª Conferenza Nazionale sulle Cure Primarie, Bologna, 25-26 Febbraio 2008.
- MACIOCCO G. (2009), *Politica, salute e sistemi sanitari. Le riforme dei sistemi sanitari nell'era della globalizzazione*, Il Pensiero Scientifico, Roma.
- MACIOCCO G., STEFANINI A. (2007), *From Alma-Ata to the Global Fund: the history of international health policy*, *Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.*, Recife, 7 (4): 479-486
- MAGNANI C., OLIVEIRA BG., GONTIJO ED. (2007), *Representações, mitos e comportamentos do paciente submetido ao implante de marcapasso na doença de Chagas*, *Cad. Saúde Pública*, vol.23, n.7, pp. 1624-1632.

- MAGNANI C., DIAS J.C.P., GONTIJO ED. (2009), *Como as ações de saúde pensam o homem e como o homem as repensa: uma análise antropológica do controle da doença de Chagas*, Cad. Saúde Pública, vol.25, n.9, pp. 1947-1956.
- MAGNUSSEN L., EHIRI J., JOLLY P. (2004), *Policy Comprehensive Versus Selective Primary Health Care: Lessons For Global Health*, Health Affairs, 23, no.3:167-176.
- MAHER V. (a cura) (1994), *Questioni di etnicità*, Rosenberg & Sellier, Torino.
- MALKKI L. (1996), *Speechless Emissaries: Refugees, Humanitarianism and Dehistoricization*, Cultural Anthropology, 11(3), pp. 377-404.
- MALMUSI D., BORRELL C., BENACH J. (2010), *Migration-related health inequalities: Showing the complex interactions between gender, social class and place of origin*, Social Science & Medicine 71.
- MANDERSON L., SMITH-MORRIS C. (2010), *Chronic Conditions, Fluid States: Chronicity and the Anthropology of Illness*, Rutgers University Press.
- MANTILLA B. (2011), *The Invisible Plagues: A. Conceptual Model of the Neglect of Neglected Tropical Diseases*, Social Medicine, Vol. 6, N. 2.
- MANTOVAN C. (2007), *Immigrazione e cittadinanza: auto-organizzazione e partecipazione dei migranti in Italia*, FrancoAngeli, Milano.
- MARCON G., PANOZZO F. (1998), *Reforming the reform: changing roles for accounting and management in the Italian health care sector*, European Accounting Review, Volume 7, Issue 2.
- MARGULIES S. (2010), *Etiología y riesgo en la construcción clínica de la enfermedad VIH-sida: Ensayo de antropología de la medicina*, Intersecciones antropol., vol.11, n.1, pp. 215-225.
- MARGULIS M., URRESTI M. et al. (1999), *La segregación negada: cultura y discriminación social*, Estudios sociales, Editorial Biblos, Buenos Aires.
- MARKEL H. (2014), *Worldly approaches to global health: 1851 to the present*, Public Health 128, pp. 124-128.
- MARMOT M. (2005), *Social determinants of health inequalities*, pp. 1099-1104, Lancet, 365.
- MARMOT M., WILKINSON RG. (2006), *Social determinants of health. The solid facts*, Second edition, Oxford university press, Oxford.
- MARTA B.L. (2010), *La malattia di Chagas in un paese non endemico. Uno studio epidemiologico nel territorio bolognese*, tesi di laurea in Medicina e Chirurgia, Alma Mater Studiorum, Università di Bologna.
- MARTÍNEZ HERNÁNDEZ A. (1996), *Sintomas y pequeños mundos. Una etnografía de "los nervios"*, pp. 53-74, Antropología. Revista de Pensamiento Antropológico y Estudios Etnográficos, 12.
- MARTÍNEZ HERNÁNDEZ A. (1998), *L'antropologia del sintomo tra ermeneutica e teoria critica*, AM Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica, 1998, n. 5-6.

- MARTÍNEZ HERNÁEZ A. (2000), *Rendere visibile l'invisibile. L'antropologia e la trasparenza del potere biomedico*, AM Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica, 2000, n. 9-10.
- MARTÍNEZ HERNÁEZ A. (2005a), *Metaforas ocultas: sobre la invisibilidad del poder biomédico*, in Pérez-Taylor R. (2005) (a cura), *IV Coloquio Paul Kirchhoff*, Instituto de Investigaciones Antropologicas, Universidad Autonoma de Mexico, pp. 219-233.
- MARTÍNEZ HERNÁEZ A. (2005b), *La biopolítica de la aflicción*, in Esteban Gallarza M.L., Pallarés J. (2005) (a cura). *La salud en una sociedad multicultural. Desigualdad, mecanización y medicalización*, FAAEE, pp.199-214.
- MARTÍNEZ HERNÁEZ A. (2007), *El nuevo mercado de las aflicciones. Fetichismos y artes de persuasión en el consumo de antidepresivos*, Silenos, 1:77-92.
- MARTÍNEZ HERNÁEZ A. (2008a), *Antropología médica: teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*, Anthropos, Rubí, Barcelona.
- MARTÍNEZ HERNÁEZ A. (2008b), *Antropología y salud mental. Dilemas y desafíos contemporáneos*, in Sayed-Ahmad Beiruti N. (2008) (a cura), *Salud mental en la inmigración*, Escuela Andaluza de Salud Pública, pp. 33-50.
- MARTÍNEZ HERNÁEZ A. (2010a), *Dialogics, ethnography and health education*, Rev Saúde Pública 2010;44(3).
- MARTÍNEZ HERNÁEZ A. (2010b), *La etnografía como dialogica: hacia un modelo intercultural en las políticas sanitarias*, in Checa F., Garrido A.A., Olmos J.C. (2010) (a cura), *Transitar por espacios comunes. Inmigración, salud y ocio*, Icaria Editorial, Barcelona, pp. 57-84.
- MARTÍNEZ HERNÁEZ A., MASANA L., DI GIACOMO S. (2013) (a cura), *Evidencias y narrativas en la atención sanitaria. Una perspectiva antropológica*, Publicaciones URV, Rede Unida.
- MARTÍNEZ R.M. (2013), *Un antropólogo en la consulta hospitalaria*, in Romaní O. (2013) (a cura), *Etnografía, metodologías cualitativas e investigación en salud: un debate abierto*, Publicacions URV, pp. 213-238.
- MARTINO A. (2012), *Il processo migratorio come determinante della salute mentale: l'esperienza del Centro di Consultazione Socio-Culturale nel Distretto di Pianura Est, AUSL di Bologna*, tesi di dottorato in Cooperazione internazionale e politiche per lo sviluppo sostenibile, Alma Mater Studiorum, Università di Bologna.
- MATHERS C.D., EZZATI M., LOPEZ A.D. (2007), *Measuring the Burden of Neglected Tropical Diseases: The Global Burden of Disease Framework*, Vol. 1, issue 2, e114.
- MATTALUCCI-YILMAZ C. (a cura) (2003), *Introduzione*, Annuario di Antropologia Corpi, N.3, Meltemi, Roma.
- MATTINGLY C., GARRO L. (2000), *Narrative and the cultural construction of illness and healing*, University of California Press, Berkeley.
- MAUSS M. (1936), *Le tecniche del corpo*, tr. it. in Mauss M. (1965), *Teoria generale della magia e altri*

- saggi, Einaudi, Torino, pp. 383-409.
- MC CALLUM C. (1996), *The Body That Knows: From Cashinahua Epistemology to a Medical Anthropology of Lowland, South America*, Medical Anthropology Quarterly, New Series, Vol. 10, No. 3 (Sep., 1996), pp. 347-372.
- MEDICI SENZA FRONTIERE (MSF) (2005), *Chagas, una Tragedia Silenziosa*, Ed. Losada.
- MEDICI SENZA FRONTIERE (MSF), OSSERVATORIO DI PAVIA (2013), *9° Rapporto. Le crisi umanitarie dimenticate dai media 2012*, http://www.medicisenzafrontiere.it/immagini/file/crisi%20dimenticate/Rapporto_2012.pdf
- MELGAREJO E. (2007), *Historia de la Enfermedad de Chagas*, in Rosas F., Vanegas D.I., Cabrales M.F. (a cura), *Enfermedad de Chagas*, Ed. Sociedad Colombiana de Cardiología y Cirugía Cardiovascular, Bogotá, pp. 1-6.
- MEMMI A. (2006), *Ritratto del decolonizzato: immagini di una condizione*, Raffaello Cortina, Milano.
- MENEGONI L. (1996), *Conceptions of Tuberculosis and Therapeutic Choices in Highland Chiapas, Mexico*, Medical Anthropology Quarterly, New Series, Vol. 10, No. 3 , pp. 381-401.
- MENÉNDEZ E. (2003), *Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas*, Ciênc. Saúde Coletiva, vol.8, n.1, pp. 185-207.
- MENÉNDEZ E. (2008), *Epidemiología sociocultural: propuestas y posibilidades*, Región y sociedad, vol.20, pp. 5-50.
- MENJÍVAR C. (2006), *Liminal Legality: Salvadoran and Guatemalan Immigrants' Lives in the United States*, AJS Volume 111, Number 02.
- MERLEAU-PONTY M. [1945](1965), *Fenomenologia della percezione*, Il Saggiatore, Milano.
- MEZZADRA S. (2001) *Diritto di fuga. Migrazioni, cittadinanza, globalizzazione*, Ombre Corte, Verona.
- MIGNOLO W.R. (2013), *L'idea di america Latina. Geostoria di una teoria decoloniale*, Mimesis, Milano-Udine.
- MILES M.A. (2004), *The discovery of Chagas disease: progress and prejudice*, Infect Dis Clin North Am, 8:247-60.
- MILTON K. (2001), *Ecologías: antropología, cultura y entorno*, Revista Internacional de Ciencias Sociales, 154:86-115.
- MINAYO M.C. (2006), *Contribuições da antropologia para pensar e fazer saúde*, in Campos Gw., Minayo M.C., Akerman M. (et al.), *Tratado de saúde coletiva*, Hucitec, Fiocruz, Rio de Janeiro.
- MINAYO M.C. (2007), *O desafio do Conhecimento, Pesquisa qualitativa em saúde*, Editora Hucitec, Sao Paulo, decima edição.

- MINELLI M., REDINI V. (2012), *Vulnerabilità e agentività nella sfera più intima. Una ricerca su operatori socio-sanitari, familiari e badanti nell'assistenza domiciliare alla persona disabile anziana*, *AM Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica*, vol. ottobre 2012, p. 267-313.
- MINNEMAN R. (et al.) (2012), *Barriers to Testing and Treatment for Chagas Disease among Latino Immigrants in Georgia*, *Journal of Parasitology Research*, pp. 1-12.
- MIRANDA A., SIGNORELLI M. (a cura) (2011) *Pensare e ripensare le migrazioni*, Sellerio, Palermo.
- MLADOVSKY P. (2009), *A framework for analysing migrant health policies in Europe*, *Health Policy* 2009; 93:55-63.
- MILES M.A., YEO M., GAUNT M.W. (2004), *Epidemiology of American Trypanosomiasis*, in Maudlin, Holmes, Miles (a cura), *The Trypanosomes*, pp. 243–251, CABI Publishing, London, UK, 2004.
- MONCAYO A., SILVEIRA C. (2009), *Current epidemiological trends for Chagas disease in Latin America and future challenges in epidemiology, surveillance and health policy*, *Memorias do Instituto Oswaldo Cruz*, vol. 104, 1, pp. 17–30.
- MONTERO M. (2000), *Participation in Participatory Action Research*, *Annual Review of Critical Psychology*, Vol. 2.
- MUGNAINI F. (2010), *Corpi migranti: un dialogo tra istituzioni, associazionismo e antropologi sul diritto alla salute e sulle esperienze di cura in contesti di migrazione*, pp. 215-239, in Pellecchia U., Zanolli F. (a cura), *La cura e il potere. Salute globale, saperi antropologici, azioni di cooperazione sanitaria transnazionale*, Ed.it, Firenze.
- MUÑOZ J., GÓMEZ I PRAT J., GÁLLEGOC M. (et al.) (2009), *Clinical profile of Trypanosoma cruzi infection in a non-endemic setting: Immigration and Chagas disease in Barcelona (Spain)*, *Acta Tropica* 111:51-55.
- MURANTE A.M. (2012), *La Sanità di Iniziativa attraverso gli occhi dei pazienti*, *Saluteinternazionale.info*, 12 novembre 2012.
- NAVARRO V. (2009), *What We Mean By Social Determinants Of Health?*, *Global Health Promotion*, 16; 5-16.
- NGUYEN V.K. (1996), *Il corpo critico e la critica della razionalità: l'Aids e la produzione di esperienza in un ospedale universitario nordamericano*, p. 57-74, in Pandolfi M. (a cura) *Perché il corpo, utopia, sofferenza, desiderio*, Roma, Meltemi.
- NGUYEN V.K. (2006), *Attivismo, farmaci antiretrovirali e riplasmazione del sé come forma di cittadinanza biopolitica*, pp. 71-92, in Quaranta I. (2006b) (a cura) *Annuario di Antropologia: Sofferenza sociale*, vol. 8, Meltemi, Roma.
- NICHTER M. (1981), *Idioms of distress: alternatives in the expression of psychosocial distress: a case study from South India*, *Cult Med Psychiatry* Dec;5(4):379-408.
- NICHTER M. (1996), *Anthropology and International Health: Asian Case Studies*, Routledge,

The Netherlands.

NICHTER M. (2008), *Global Health: Why Cultural Perceptions, Social Representations, and Biopolitics Matter*, University of Arizona Press.

OCHS E., CAPPS L. (1996), *Narrating the self*, pp. 19-43, *Annual Review of Anthropology*, 25.

OLIVEIRA W J.R. (2004), *All-around care for patients with Chagas disease: a challenge for the XXI century*, *Mem. Inst. Oswaldo Cruz*, vol.104, suppl.1, pp. 181-186.

ONG A. (2003), *Da rifugiati a cittadini. Pratiche di governo nella nuova America*, Cortina, Milano.

ORGANISMO ANDINO DE SALUD (ORAS), CONVENIO HIPÓLITO UNANUE (CONHU) (2010), *Aun nos cuidamos con nuestra medicina. Inventario sistematizado de las prácticas sanitarias tradicionales existentes en las poblaciones originarias de los países andinos*, ORAS-CONHU, Lima.

OSSERVATORIO ITALIANO SULLA SALUTE GLOBALE, 2006, *A caro prezzo. Le disuguaglianze nella salute*, Edizioni Ets.

OTERO S., SULLEIRO E., MOLINA I., ESPIAU M. (et al.) (2012), *Congenital transmission of Trypanosoma cruzi in non-endemic areas: evaluation of a screening program in a tertiary care hospital in Barcelona, Spain*, *Am J Trop Med Hyg* 87(5):832-6.

PALIDDA S. (2008), *Mobilità umane. Introduzione alla sociologia delle migrazioni*, Raffaello Cortina, Milano.

PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION (OPS) (2006), *Quantitative estimation of Chagas disease in the Americas*, Montevideo (OPS/HDM/CD/425-06).

PANDOLFI M. (2005), *Sovranità mobile e derive umanitarie: emergenza, urgenza, ingerenza*, pp. 151-185, in Malighetti R. (2005) (a cura), *Oltre lo sviluppo. Le prospettive dell'antropologia*, Meltemi, Roma.

PARELLA RUBIO S. (2004), *Mujer, inmigrante y trabajadora: la triple discriminación*, Anthropos.

PARKER M., HARPER I. (2006), *The Anthropology of Public Health*, *J. biosoc. Sci.* 38, 1-5, Cambridge University Press.

PARSONS T. (1951), *The social system*, Free Press, Glencoe.

PÉCOUL B. (2004), *New drugs for neglected diseases From pipeline to patients*, *PLoS Med* 1(1): e6.

PEHRSON P.O., WAHLGREN M., BENGTTSSON E. (1981) *Asymptomatic congenital Chagas' disease in a 5-year-old child*, *Scand. J. Infect.* 13(4):307-308.

PELLICCIARI M. (2000), *Health policies and practices of the Italian services toward immigrant beneficiaries: response typologies*, pp. 174-194, in Vulpiani P., Comelles J.M., Van Dongen E. (a cura), *Health for all, all in health. European experiences of health care for migrants*, Cidis/Alisei, Perugia.

PENEFF J. (1992), *L'hôpital en urgente. Etude por observation participante*, Métaillé, Paris.

- PÉREZ-MOLINA J.A., NORMAN F., LÓPEZ-VÉLEZ R. (2012), *Chagas disease in non-endemic countries: epidemiology, clinical presentation and treatment*, *Curr Infect Dis Rep* 14:263-274.
- PFEIFFER J., NICHTER M. (2008), *What Can Critical Medical Anthropology Contribute to Global Health?*, *Medical Anthropology Quarterly*, Vol. 22, No. 4.
- PINAZO M.J., ESPISOZA G. (et al.) (2013), *Immunosuppression and Chagas Disease: A Management Challenge*, *PLoS Negl Trop Dis*. 2013 January; 7(1): e1965.
- PINELLI B. (2011), *Donne come le altre. Soggettività, Relazioni e vita quotidiana nelle migrazioni delle donne verso l'Italia*, Ed.it, Firenze.
- PINELLI B. (a cura) (2013) *Annuario di Antropologia Migrazioni e Asilo Politico* N.15, Ledizioni, Milano.
- PERROTTA D. (2011) *Vite in cantiere. Migrazione e lavoro dei rumeni in Italia*, Il Mulino, Bologna.
- PINAZO M.J., MIRANDA B., RODRÍGUEZ-VILLAR C. (et al.) (2011), *Recommendations for management of Chagas disease in organ and hematopoietic tissue transplantation programs in nonendemic areas*. *Transplantation Reviews*, 25(3):91-101.
- PIZZA G. (2003), *Antonio Gramsci e l'antropologia medica ora. Egemonia, agentività e trasformazioni della persona*, pp. 33-52, *AM Rivista della società italiana di antropologia medica*, n. 15/16, Argo, Lecce.
- PIZZA G. (2005), *Antropologia medica. Saperi pratiche e politiche del corpo*, Carocci, Roma.
- PIZZA G. (2007), *La questione corporea nell'opera di Franco Basaglia. Note antropologiche*, *RSF*, Vol CXXXI, n. 1, pp. 50-67.
- PIZZA G. (2009), *Embodiment and the State. Health, Biopolitics and the Intimate Life of State Powers*, (edited with H. Johannessen), *AM Rivista della società italiana di antropologia medica*, n. 27/28, Argo, Lecce.
- PIZZA G. (2012a), *Editoriale. Fisica e politica delle migrazioni in Italia: prospettive etnografiche*, *AM Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica*, 33-34, pp. 13-24.
- PIZZA G. (2012b), *Antropologia medica e diritto alla salute. Dinamiche politiche e disuguaglianze socioeconomiche*, pp. 8-9, *Atti del Workshop: Medicina e Dintorni. Antropologia, Etica, Storia, Filosofia e Comunicazione*, Bologna 11-12 Maggio 2012.
- POMPEO F. (A CURA) (2007), *La società di tutti. Multiculturalismo e politiche dell'identità*, Meltemi, Roma.
- POOL R. (2000), *Negotiating a good death: euthanasia in the Netherlands*, Haworth Press, New York.
- PORTES A. (2005), *Convergenze teoriche ed evidenze empiriche nello studio del transnazionalismo degli immigrati*, in Ambrosini M., Queirolo Palmas L. (2005), *I latinos alla scoperta dell'Europa. Nuove migrazioni e spazi della cittadinanza*, Franco Angeli, Milano, pp. 169-184.

- PORTES A., RUMBAUT R. (2010), *America immigrante*, Anthropos.
- POSADA E., PELL C., ANGULO N. (et al.) (2011), *Bolivian migrants with Chagas disease in Barcelona, Spain: a qualitative study of dietary changes and digestive problems*, *Int Health*, 3(4):289-94.
- POUCHELLE M.C., VEGA A., (1999), *Regards sur l'hôpital Broussais*, Assistance publique-Hôpitaux de Paris, Paris.
- PROVINCIA DI BOLOGNA, ISTITUTO CARLO CATTANEO (2013), *Cittadini stranieri in Provincia di Bologna. Caratteristiche e tendenze*.
- PUPELLA S. (2012), *Controllo della malattia di Chagas in medicina trasfusionale: il modello italiano, intervento orale*, *Convegno Malattie dimenticate e salute globale*, Venezia, 31 maggio-1 giugno 2012.
- QUARANTA I. (1999), *Costruzione e negoziazione sociale di una sindrome: un'indagine antropologica sul contenzioso intorno alla CFS nel Regno Unito*, pp. 129-172, *AM Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica*, Vol. 7/8, Argo, Lecce.
- QUARANTA I. (2006a) *Antropologia Medica. I testi fondamentali*, Raffaello Cortina, Milano.
- QUARANTA I. (A CURA) (2006b) *Annuario di Antropologia Sofferenza Sociale* N.6, Meltemi, Roma.
- QUARANTA I. (2012), *La trasformazione dell'esperienza. Antropologia e processi di cura*, *Antropologia e Teatro*, 3 (2012), pp. 1 - 31.
- QUARANTA I. (2013), *Antropologia medica e politiche di salute globale, intervento orale nel 1° Convegno Nazionale della Società italiana di antropologia medica (SIAM)*, Università di Roma La Sapienza, 21-23 febbraio 2013.
- QUARANTA I., RICCA M. (2012), *Malati fuori luogo. Medicina Interculturale*, Raffaello Cortina, Milano.
- QUEIROLO PALMAS L. (2005), *Guayaquil nei vicoli genovesi. i giovani migranti e il fantasma delle bande*, in Ambrosini M., Queirolo Palmas L. (2005), *I latinos alla scoperta dell'Europa. Nuove migrazioni e spazi della cittadinanza*, Franco Angeli, Milano, pp. 149-168.
- QUEIROLO PALMAS L. (a cura) (2010), *Atlantico latino: gang giovanili e culture transnazionali*, Carocci, Roma.
- RABINOW P. (1992) *Artificiality and enlightenment: from sociobiology to biosociality*, pp. 234-252, in Crary J., Kwinter S. (a cura) *Zone 6: Incorporations*, Zone Books, New York.
- RABINOW P., ROSE N., (2006), *Biopower today*, *Biosocieties* 1(2):195–217.
- PACKARD R.M., BERKELMAN R.L., FRUMKIN H., BROWN P.J. (a cura) (2004), *Emerging Illnesses and Society: Negotiating the Public Health Agenda*, The John Hopkins University Press, Baltimore.

- PAREDES F.C., BOTTAZZI M.E., HOTEZ P.J. (2009), *The unfinished public health agenda of Chagas disease in the era of globalization*, PloS Negl Trop Dis. 2009;3:e470.
- PENEFF J. (1992), *L'hôpital en urgence: Etude par observation participante*, Métailié.
- RABINOW P. (1992) *Artificiality and enlightenment: from sociobiology to biosociality*, pp. 234-252, in Crary J., Kwinter S. (a cura) *Zone 6: Incorporations*, Zone Books, New York.
- RADLEY A., BILLING M. (1996), *Accounts of health and illness: dilemmas and representations*, pp. 220-240, *Sociology of Health & Illness*, Vol. 18.
- RAMOS A.N. Jr., CARVALHO D.M. (2001), *The various meanings of Brazil's certification as free of Chagas disease*, Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 17(6):1403-1412.
- RAMOS A.N., GONZÁLEZ-ALCAIDE G., GASCON J. (et al) (2011), *Mapping of Chagas disease research: analysis of publications in the period between 1940 and 2009*, Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, 44 (6), pp. 708-716.
- RASSI A. JR, RASSI S.G., RASSI A. (2001), *Sudden Death in Chagas' Disease*, Arq Bras Cardiol, volume 76 (n° 1), 86-96.
- RASSI A. JR., RASSI A., MARIN-NETO J.A. (2010), *Chagas disease*, Lancet 17; 375:1388-402.
- RAVENDA A.F. (2011), *Alì fuori dalla legge. Migrazione, biopolitica e stato di eccezione in Italia*, Ombre Corte.
- REBHUN L. (1993), *Nerves and Emotional Play in Northeast Brazil*, pp. 131-151, *Medical Anthropology Quarterly* 7, (2).
- RECHEL B., MLADOVSKY P., INGLEBY D. (et al.) (2013), *Migration and health in an increasingly diverse Europe*, Lancet 6;381(9873):1235-45.
- REGIONE EMILIA-ROMAGNA (2013), *L'immigrazione straniera in Emilia-Romagna*. I Quaderni dell'Osservatorio.
- REISER S., ANBAR M. (1984), *The machine at the bedside*, Cambridge University Press, New York.
- REMOTTI F. (1996), *Tesi per una prospettiva antropo-poietica*, in Allovio S., Favole A. (1996) (a cura), *Le fucine rituali. Temi di antropo-poiesi*, Torino, pp. 9-25.
- REYNOLDS WHYTE S. (2009), *Health identities and subjectivities: the ethnographic challenge*, Med. Anthropol. Q. 23(1):6-15.
- RICCIO B. (2003), *Per un'etnografia urbana delle migrazioni oltre la contrapposizione globale/locale*, in De Bonis L. (a cura), *La nuova cultura delle città*, Accademia Nazionale dei Lincei, Roma.
- RICCIO B. (2004), *Le esperienze delle donne migranti nell'ambiente di lavoro e il difficile percorso verso un'organizzazione di sostegno reciproco*, in Sgrignuoli A. (a cura), *Stereotipi e reti sociali tra lavoro e vita quotidiana*, Guaraldi, Rimini.

- RICCIO B. (2007), "Toubab" e "vu Cumprà". Transnazionalità e rappresentazioni nelle migrazioni senegalesi in Italia, Padova, Cleup.
- RICCIO B. (a cura) (2008), *Politiche, associazioni e interazioni urbane. Percorsi di ricerca antropologica sulle migrazioni contemporanee*, Guaraldi, Rimini.
- RICCIO B. (2013), *Dalle connessioni transnazionali alle esperienze dei giovani di origine straniera. Riflessioni teorico-metodologiche sull'antropologia delle migrazioni in Italia*, in *Storie di questo mondo. Percorsi di etnografia delle migrazioni.*, Roma, CISU, pp. 22 – 34.
- RIESSECH E. (2005) *La discriminación laboral de las personas enfermas: el caso del Chagas*, Acta del 5° Congreso Nacional de Estudios de Trabajo, Buenos Aires, 2005.
- RIVERA A. (2003), *Estranei e nemici. Discriminazione e violenza razzista in Italia*, Derive Approdi, Roma.
- ROCA C., PINAZO M.J., LOPEZ-CHEJADE P. (et al) (2011), *Chagas Disease among the Latin American Adult Population Attending in a Primary Care Center in Barcelona, Spain*, PLoS Neglected Tropical Diseases 5 (4), e1135.
- RODRIGUEZ COURA J., ALBAJAR VIÑAS P. (2010), *Chagas disease: a new worldwide challenge*, Nature 2010; 465:S6-S7.
- ROJAS DE ARIAS A. (2007), *Social and epidemiological determinants of Chagas disease: basic information for a surveillance and control policy in the Southern Cone*, Mem. Inst. Oswaldo Cruz, vol.102, suppl.1, pp. 19-21.
- ROMANÍ O. (2013) (a cura), *Etnografía, metodologías cualitativas e investigación en salud: un debate abierto*, Publicacions URV.
- ROMERO-ORTUÑO R. (2004), *Access to health care for illegal immigrants in the EU: should we be concerned?*, European Journal of Health Law 11: 245-272.
- ROSANO A. (2012), *Aspetti epidemiologici della salute dei lavoratori immigrati in Italia*, in Geraci S. (et al.) (a cura), *Migrazioni, salute e crisi. Coesione sociale, partecipazione e reti per una salute senza esclusioni*, Pendragon, Bologna, pp. 71-78.
- ROSE N. (2006), *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twentyfirst Century*, Princeton University Press, Princeton, NJ.
- ROSE N., NOVAS C. (2005), *Biological citizenship*, pp. 439–463, in Ong A., Collier S. (a cura), *Global Assemblages. Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*, Blackwell, Oxford.
- RUBEL A.J., GARRO L.C. (1992), *Social and cultural factors in the successful control of tuberculosis*, Public Health Rep., ;107(6):626-36.
- RYLKO-BAUER B., WHITEFORD L., FARMER P. (2009) *Global Health In Times Of Violence*, School For Advanced Research Advanced Seminar Series,, Paperback.
- SADER E. (2013), *La continuità postneoliberale*, Latinoamerica e tutti i sud del mondo, 13 Ottobre.

- SALAZAR, PARREÑAS R. (2001), *Servants of globalization: woman, migration and domestic work*, Stanford University Press, Standford.
- SALIH R. (2005), *Mobilità transnazionali e cittadinanza. Per una geografia di genere dei confini*, in Salvatici S. (a cura), *Confini. Costruzioni, Attravesamenti, Rappresentazioni*, Soveria Mannelli, Catanzaro.
- SALVATELLA R. (2007), *Una visión de la Enfermedad de Chagas desde su propia Historia*, in AA.VV., *La enfermedad de Chagas a la puerta del los 100 años del conocimiento de una enfermedad americana ancestral*, OPS/Mundo Sano.
- SÁNCHEZ C.A. (2006), *Inmigración Latina en Europa Género y Ciudadanía*, Eikasía, Revista de Filosofía, 5.
- SÁNCHEZ A., APARICIO P., ABAD A., (2007), *Enfermedad de Chagas en España: valoración de un programa de cribado de la infección congénita*, *Enf Emerg*, 9:130-7.
- SANMARTINO M. (2009a), *Tener Chagas en contexto urbano: concepciones de varones residenten en la región de la Plata (Argentina)*, *Rev. Biomed.*, 20: 216-227.
- SANMARTINO M. (2009b), *100 años de Chagas (1909-2009): revisión, balance y perspectiva*, *Rev. Soc. Entomol. Argent.* 68 (3-4): 243-252.
- SANMARTINO M. (2009c), *Abordaje integral para el Chagas urbano: primeros pasos de una investigación-colaborativa en un Centro de Atención Primaria de Salud del Gran La Plata*, *Revista Panamericana de Salud Publica*, 7, pp. 173-178.
- SANMARTINO M. (2009d), *¿Qué es lo primero que piensa cuando escucha la palabra “Chagas”?*, *Revista de Salud Publica XIII*, pp. 74-78.
- SANTAMARIA L. (2002), *La incógnita del extraño. Una aproximación a la significación sociológica de la «inmigración no comunitaria»*, *Anthropos*.
- SANTARELLI E., FIGINI P. (2004), *Does Globalization Reduce Poverty? Some Empirical Evidence for the Developing Countries*, in Lee E., Vivarelli M. (a cura), *Understanding Globalization, Employment and Poverty Reduction*, ILO, Geneve.
- SANTOS M. (2000), *Por uma outra globalização*, Record, São Paulo.
- SARGENT C., LARCHANCHÈ S. (2011), *Transnational Migration and Global Health: The Production and Management of Risk, Illness, and Access to Care*, pp. 345–61, *Carolyn Annu. Rev. Anthropol.* 40.
- SARTI R. (2004), *Noi abbiamo visto tante città, abbiamo un'altra cultura. Servizio domestico, migrazioni e identità di genere in Italia: uno sguardo di lungo periodo*, pp. 17 - 46, *Polis vol. 18, n. o. 1*.
- SARTI R. (2010), *Fighting for masculinity. Male domestic workers, gender an migration in Italy from the late Nineteenth century to the present*, *Men and Masculinities*, vol. 13, n. 1, pp. 5-15.
- SARTI R. (2012), *Serva, Colf, “Badante”: per una storia delle lavoratrici domestiche dall’Unità ad oggi*, in *Colf d’Italia. 150 anni di lavoro domestico per raccontare l’Italia che cura*, *Atti del Convegno*, 18

- novembre 2011, Roma, Acli Colf, pp. 17-33.
- SARTI R. (2013), *Italia domestica. Breve storia del personale di servizio*, in Pasquinelli S., Rusmini G. (a cura), *Badare non basta. Il lavoro di cura: attori, progetti, politiche*, Ediesse, Roma, pp. 19-40.
- SAYAD A. (1996), *La doppia pena del migrante. Riflessioni sul "pensiero di Stato", Aut aut*, n. 275.
- SAYAD A. ([1999] 2002), *La doppia assenza. Dalle illusioni dell'emigrato alle sofferenze dell'immigrato*, Raffaello Cortina, Milano.
- SAWCHUCK L. (2010), *Deconstructing an Epidemic: Cholera Gibraltar*, in Herring Da., Swedlund A.C. (2010), *Plagues: Models and Metaphors in the Human 'Struggle'*, pp. 95-118, Berg Publishers.
- SCARRY E. (1990), *La sofferenza del corpo. La distruzione e la costruzione del mondo*, Il Mulino, Bologna.
- SCHEPER-HUGHES N. (1992), *Death without weeping. The violence of everyday life in Brazil*, University of California Press, Berkeley.
- SCHEPER-HUGHES N. (1995), *The Primacy of the Ethical: Propositions for a Militant Anthropology*, *Current Anthropology*, Vol. 36, No. 3.
- SCHEPER-HUGHES N. (1997), *La Muerte sin llanto. Violencia y vida cotidiana en Brasil*, Editorial Ariel, S.A. Barcelona.
- SCHEPER-HUGHES N. (2000), *Il sapere incorporato: pensare con il corpo attraverso un'antropologia medica critica*, pp. 281-294, in Borofsky R. (a cura di) (2000), *L'antropologia culturale oggi*, Meltemi, Roma.
- SCHEPER-HUGHES N. (2009), *Making anthropology public Anthropology Today*, Vol. 25 No 4.
- SCHEPER-HUGHES N., LOCK M., (1987), *The mindful body. A prolegomenon to future work in medical anthropology*, *Medical Anthropology Quarterly*, 1, 1, pp. 6-41.
- SCHIRRIPA P., VULPIANI P. (2000), *L'ambulatorio del guaritore. Forme e pratiche del confronto tra biomedicina e medicine tradizionali in Africa e nelle Americhe*, Argo Editore, Lecce.
- SCHMUNIS G. (2004), *Medical significance of American Trypanosomiasis*, in Maudlin, Holmes, Miles, (a cura), *The Trypanosomes*, pp. 355–368, CABI Publishing, London, UK.
- SCHMUNIS G. (2007), *Enfermedad de Chagas en un mundo global*, in OPS/Mundo Sano (2007), *La enfermedad de Chagas a la puerta del los 100 años del conocimiento de una enfermedad americana ancestral*, OPS/Mundo Sano Ed.
- SCHMUNIS G., YADON Z. (2010), *Chagas disease: a latin american health problem becoming a world health problem*, *Acta Trop* 2010; 115(1-2):14-21.
- SCHNEIDER J. (2001), *Family care work and duty in a 'modern' Chinese hospital*, in Matcha D. (a cura), *Readings in medical sociology*, pp. 354-372, Needham Heights, Allin & Bacon.

- SCHOFIELD C.J., JANNIN J., SALVATELLA R. (2006), *The future of Chagas disease control*, Trends in Parasitology, vol. 22, no. 12, pp. 583–588.
- SCHOEPF B. (2001), *International AIDS Research in Anthropology: Taking a Critical Perspective on the Crisis*, Annual Review of Anthropology», vol. 30, pp. 336-361.
- SCIORTINO G., COLOMBO A. (a cura) (2003), *Un'immigrazione normale*, Il Mulino, Bologna.
- SCRINZI F. (2010), *Masculinities and the international division of care : migrant male domestic workers in Italy*, Men and Masculinities, vol. 13, n. 1, pp. 44-64.
- SEN A. (1994), *Objectivity and Position: Assessment of health and Well-Being*, in Chen Lc., Kleinmann A., Ware N.C. (a cura), *Health and Social Change in International Perspective*, Harvard University Press, Boston, pp. 115-128.
- SEN A. (2001), *Lo sviluppo è libertà*, Mondadori, Milano.
- SEN A. (2002), *¿Por qué la equidad en salud?*, Rev. Panam. Salud Publica, v. 11, n. 5-6, pp. 302-309.
- SEPPILLI T. (1983) (a cura), *La medicina popolare in Italia. Avvio ad una nuova fase della ricerca e del dibattito*, La Ricerca Folklorica, n. 8, pp. 3-6.
- SEPPILLI T. (1989) (a cura), *Le tradizioni popolari in Italia. Medicine e magie*, Electa, Milano.
- SERVIZIO SANITARIO REGIONE EMILIA ROMAGNA (2005), *Le disuguaglianze in ambito sanitario. Quadro normativo esperienze europee*, Dossier 111, Bologna, Regione Emilia Romagna.
- SGRIGNUOLI A. (2004), *Stereotipi e reti sociali tra lavoro e vita quotidiana. Un'analisi multiculturale della complessità di genere*, Guaraldi, Rimini.
- SHERLOCK I.A. (1979), *Vetores*, in Brener Z., Andrade Z. (eds), *Trypanosoma cruzi e Doença de Chagas*, Guanabara Koogan, Rio de Janeiro, p. 42-88.
- SICURI E., MUÑOZ J., PINAZO M.J. (et al.) (2011), *Economic evaluation of Chagas disease screening of pregnant Latin American women and of their infants in a non endemic area*, Acta Tropica 118 (2), 110–117.
- SIGILLO M. (et al) (2008) *Ingresso, soggiorno e le nuove modifiche in campo: uno sguardo all'Italia e all'Europa*, pp. 4-13, Periodico Associazione Nessun luogo è lontano – Centro Studi, *Appunti arancioni*, n. 6.
- SINGER M. (1994), *AIDS and the Health Crisis of the U.S. Urban Poor: The Perspective of Critical Medical Anthropology*, pp. 93-148, Social Science and Medicine 39.
- SINGER M. (2009), *Introduction to Syndemics. A critical system approach to public and community health*, Jossey-Bass, San Francisco.
- SIRPA J.W.H., CORTEZ M.R. (2007), *Dinámica poblacional-migratoria asociada a la distribución de Triatoma infestans en Bolivia*, in Cortez M.R. (a cura), *Triatominos en Bolivia*, pp. 341–352, Ministerio de Salud y Deportes, La Paz, Bolivia, 2007.

- SOLÉ C. (et al.) (2001), *El impacto de la inmigración en la economía y en la sociedad receptora*, Anthropos.
- SONTAG S. [1978] (1992) *Malattia come metafora. Cancro e AIDS*, Einaudi, Torino.
- SORGONI B. (2011) (a cura), *Etnografia dell'accoglienza. Rifugiati e richiedenti asilo a Ravenna*, CISU, Roma.
- SORGONI B. (2013), *Chiedere asilo. Racconti, traduzioni, trascrizioni*, in Pinelli B. (a cura) (2013) *Annuario di Antropologia Migrazioni e Asilo Politico* N.15, Ledizioni, Milano, pp. 131-151.
- SOSA F.J. (2010), *Chagas: Más allá de la frontera del bosque. Desmonte, desocupación y migración en Tucumán*, in Storino R. (a cura), *Chagas en el Siglo XXI*, pp. 213–220, Akadia, Buenos Aires.
- SOSA ESTANI S. (2006), *Percepción sobre la enfermedad de Chagas, su tratamiento etiológico y vigilancia vectorial en comunidades aborígenes de Argentina*, Medicina.
- SOSA ESTANI S. (2007), *Aspectos asistenciales e inserción de la enfermedad de Chagas en Atención Primaria de la Salud*, in OPS, *La Enfermedad de Chagas a la Puerta del Conocimiento de una Endemia Americana Ancestral*, OPS/CD/426-06, pp. 109–118, OPS, Washington.
- STAID A. (2011), *Le nostre braccia. Meticcio e antropologia delle nuove schiavitù*, Agenzia X.
- STARFIELD B. (2011), *Special Report: "Is Patient-Centered Care the Same As Person-Focused Care?"*, The Permanent Journal/Spring 2011/ Vol 15 N.2.
- STEFANINI A. (1994), *District hospitals and strengthening referral systems in developing countries*, World Hosp Health Serv, 30(2):14-9.
- STEFANINI A. (1997a), *The hospital as an enterprise: management strategies*, pp. 278-283, Tropical Medicine and International Health, volume 2 no. 3.
- STEFANINI A. (1997b), *Salute e mercato. Una prospettiva dal sud al nord del pianeta*, Editrice Missionaria Italiana.
- STEFANINI A. (1999a), *I Determinanti di Salute e Malattia*, Salute e sviluppo, 2: 6-17.
- STEFANINI A. (1999b), *Etica dei sistemi sanitari*, Sanità Pubblica, 3: 429-447.
- STEFANINI A. (2001), *Le politiche sanitarie degli organismi internazionali. Politiche sanitarie*, 2(4-6): 233-239.
- STOLCKE V., (2000) *Le nuove frontiere e le nuove retoriche culturali dell'esclusione in Europa*, in Mezzadra S., Petrillo A. (a cura) *I confini della globalizzazione*, Manifestolibri, Roma.
- STORINO R., AUGER S., SANMARTINO M. (et al) (2001), *Aspectos biológicos, psicológicos y sociales de la discriminación del paciente chagásico en Argentina*, Rev San Pub, 3(3): 245-67.
- STREIGER R., MAINERO M.C., DEL BARCO M. (et al) (2012), *Perspectiva interdisciplinaria para el abordaje de una enfermedad infecciosa: Chagas o Tripanosomiasis americana*, Vol. 1, n. 6.

- STROHMEYER M., GABRIELLI S., BARTALESI F. (et al) (2009), *Screening of congenital Chagas disease in Florence, Italy*, Trop Med Int Health, 14(Suppl 2):239.
- SUSSER I. (2010), *The Anthropologist as Social Critic Working toward a More Engaged Anthropology*, Current Anthropology, Vol. 51, Supplement 2.
- TABOADA J.F. (2004), *La situazione economica sociale dei paesi dell'america latina*, pp.60-101, in Vento S. (a cura) (2004), *I Latinoamericani a Genova*, De Ferrari, Genova.
- TALIANI S., VACCHIANO F. (2006), *Altri Corpi, antropologia ed etnopsicologia della migrazione*, Edizioni Unicopli, Milano.
- TANOWITZ ., WEISS LM., MONTGOMERY SP. (2011), *Chagas Disease Has Now Gone Global*, Plos Trop Dis., Vol. 5, Issue 4, e1136.
- TAPIA LADINO M. (2010), *Inmigración boliviana en España: Un caso para la comprensión de la migración internacional con perspectiva de género*, p.109-127, Tinkazos, vol.13, n. 28.
- TARONI F. (2011), *Politiche sanitarie in Italia. Il futuro del SSN in una prospettiva storica*, Il pensiero scientifico a cura, Roma.
- TARONI F. (2012), *Salute e politiche sanitarie ai tempi della crisi: vecchie soluzioni per nuovi problemi?*, Rapporto Sanità 2012. Strategie per il contenimento dei costi in sanità tra esigenze cliniche, organizzative ed economiche, Il Mulino, Bologna.
- TARRIUS A. (1995), *Spazi "circolatori" e spazi urbani. Differenza tra i gruppi migranti*, pp. 247-261, Studi Emigrazione, Roma, XXXII, n. 118.
- TAUSSIG M. (1980), *Reification and the consciousness of the patient*, Social Science & Medicine, 14B (1) 3-13.
- TAUSSIG M. (1992), *The nervous system*, Taylor & Francis.
- TAYLOR R.C. (2013), *The politics of securing borders and the identities of disease*, Sociol Health Illn, 35(2):241-54.
- TEIXTEIRA A., VINAUD M., CASTRO A.M. (2009) *Emerging Chagas disease*, Bentham e-Books.
- TODISCO A., GINI G., VOLPINI M.P. (a cura), (2003), *Immigrazione, salute e partecipazione. Aspetti critici e nuove prospettive operative*, Istituto Affaroi Sociali, Roma.
- TOGNETTI BORDOGNA M. (a cura), (2004), *I colori del welfare: servizi alla persona di fronte all'utenza che cambia*, Milano, FrancoAngeli.
- TOGNONI G. (et al.) (2010), *Il diritto alla prova della migrazione. Il contributo di una epidemiologia della cittadinanza*, Italian Journal of Social Policy 2/2010.
- TOGNOTTI E. (2007), *L'altra faccia di Venere. La sifilide dalla prima età moderna all'avvento dell'Aids (XV-XX sec.)*, Franco Angeli.

- TORTORETO B. (2011), *Il tempo della crisi, gli spazi dell'immigrazione. Servizi Sociali e Popolazione Immigrata nel Comune di Molinella*, tesi di laurea in Antropologia culturale ed etnologia, Università di Bologna.
- UCHOA E. (et al) (2002), *Signos, significados e ações associados à doença de Chagas*, Cad. Saúde Pública, vol.18, 1: 71-79 .
- UITERS E., DEVILLÉ W., FOETS M., SPREEUWENBERG P., GROENEWEGEN P.P. (2009), *Differences between immigrant and non-immigrant groups in the use of primary medical care; a systematic review*, BMC Health Serv Res 11;9:76
- UNDP/WORLD BANK/WHO (1991), *Special Programme for Research and Training in Tropical Diseases*, Tenth Programme Report, (7).
- VALERIO-SALLENT L., ROURE S., BASILE L. (et al.) (2012) *A clinical and epidemiological study of the Trypanosoma cruzi infected population in the north metropolitan area of Barcelona*, Rev Clin Esp 212(7):329-36
- VAN DER GEEST S., SARKODIE S. (1989), *The fake patient: a research experiment in Ghana*, Social Science & Medicine, 47 (9), 1373-1381.
- VAN DER GEEST S., FINKLER K. (2004), *Hospital Ethnography: introduction*, Social Science & Medicine 59 (2004) 1995-2001.
- VANNONI F., COIS E. (2004), *L'emarginazione sociale*, pp. 32-39, in Costa G., Spadea T., Cardano M., *Disuguaglianze di salute in Italia*, Epidemiologia&Prevenzione, anno 28 (3), supplemento.
- VANNONI F., DEMARIA M., QUARTA D., GARGIULO L., COSTA G. (2005), *Differenze occupazionali nello stato di salute e negli stili di vita nell'indagine ISTAT sulla salute 1999-2001*, pp. 66-84, Med Lav, 96 (suppl).
- VASCONCELOS E.M. (2004), *Educação popular: de uma prática alternativa a uma estratégia de gestão participativa das políticas de saúde*, Physis (Rio J.) 2004; 14:67-83.
- VAUGHAN M. (1991), *Curing their ills: colonial power and african illness*, Polity Press, London.
- VEGA A. (2000) (a cura), *Une ethnologue à l'hôpital: l'ambiguïté du quotidienn infirmier*, Des Archives Contemporaines, Paris.
- VELARDE-RODRÍGUEZ M., AVARIA-SAAVEDRA A., GÓMEZ-I-PRAT J. (et al) (2009), *Need of comprehensive health care for T. cruzi infected immigrants in Europe*, Rev Soc Bras Med Trop 42(2).
- VENTO S. (a cura) (2004), *I Latinoamericani a Genova*, De Ferrari, Genova.
- VENTURA-GARCIA L., ROURA M., PELL C., POSADA E., GASCÓN J. (et al) (2013), *Socio-Cultural Aspects of Chagas disease: A Systematic Review of Qualitative Research*, PLoS Negl Trop Dis 7(9):e2410.
- VERDU J. RUIZ M.T. (2003), *Control del Chagas en comunidades guaraníes: conocimiento y hábitos*

- higiénicos dentro del Proyecto de Mejoramiento de Viviendas en Bolivia*, Gac Sanit, vol.17, n.2, pp. 166-168.
- VERTOVEC S. (2011) (a cura), *Anthropology of Migration and Multiculturalism: New Directions*, Routledge, 2011.
- VIETTI F. (2010) *Il paese delle badanti. Una migrazione silenziosa*, Meltemi, Roma.
- VILLA L., MOROTE S., BERNAL O., BULLA D., ALBAJAR-VINAS P. (2007), *Access to diagnosis and treatment of Chagas disease/infection in endemic and non-endemic countries in the XXI century*, Memorias do Instituto Oswaldo Cruz, vol. 102, no. 1, pp. 87–93.
- VILLELA M.M., PIMENTA D.N., LAMOUNIER P., DIAS J.C.P. (2009), *Avaliação de conhecimentos e práticas que adultos e crianças têm acerca da doença de Chagas e seus vetores em região endêmica de Minas Gerais, Brasil*, Cad. Saúde Pública, vol.25, n.8, pp. 1701-1710 .
- VOELKER R. (2009), *Century after Chagas Disease Discovery, Hurdles to Tackling the Infection Remain*, JAMA, September 9, Vol.302, No.10.
- VULPIANI P. (2013), *I dubbi dello stregone. Medicina, magia e immigrazione in una metropoli latinoamericana*, Armando Editore.
- VULPIANI P., COMELLES JM., VAN DONGEN E. (2000), (a cura), *Health for all, all in health. European experiences of health care for migrants*, Cidis/Alisei, Perugia, 2000.
- WACQUANT L.(2000), *Parola d'ordine: tolleranza zero*, Feltrinelli, Milano.
- WEEKERS J., SIEM H. (1997), *Is compulsory overseas medical screening of migrants justifiable?*, Public Health Rep, 112(5):396-402.
- WEISS M.G. (2008), *Stigma and the Social Burden of Tropical Neglected Diseases*, Plos. Negl. Trop. Dis. 2(25):e237.
- WILLEN S.S. (2007), *Special issue introduction Exploring Illegal and Irregular Migrants Experiences of State Power*, Journal Compilation, 45 (3), IOM.
- WILLEN S.S. (2012), *Migration, 'illegality', and health: Mapping embodied vulnerability and debating health-related deservingness*, Social Science & Medicine, Vol 74, Iss 6.
- WILLEN S.S., MULLIGAN J., CASTAÑEDA H. (2011) *Take A Stand Commentary: How Can Medical Anthropologists Contribute to Contemporary Conversations on "Illegal" Im/migration and Health?*, Medical Anthropology Quarterly, 25(3) 331–356.
- WILLIAMS G. (1984), *The genesis of chronic illness: Narrative reconstruction*, Sociology of Health & Illness, 6(2): 175-200.
- WILLIAMS S.J. (2000), *Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept*, Sociology of Health & Illness, Volume 22, Issue 1, pages 40–67.
- WILLIAMS-BLANGERO S., VANDEBERG J.L., TEIXEIRA A.R.L. (1999), *Attitudes towards*

- Chagas' disease in an endemic Brazilian community*, Cad Saúde Pública 1999; 15:7-13.
- WOODWARD A., HOWARD N., WOLFFERS I. (2013), *Health and access to care for undocumented migrants living in the European Union: a scoping review*, Health Policy and Planning 2013, –13.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) (2004), *Intensified Control of Neglected Diseases*, Report of an International Workshop, WHO/CDS/CPE/2004.45.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) (2005), *Strategic and technical meeting on intensified control of neglected tropical diseases*, A renewed effort to combat entrenched communicable diseases of the poor, Report of an international workshop Berlin, WHO/CDS/NTD/2006.1.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) (2006), *Control of Neglected Tropical Diseases*, WHO/CDS/NTD/2006.2.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) (2007a), *Report of the first meeting of WHO Strategic and Technical Advisory Group on Neglected Tropical Diseases*, WHO/CDS/NTD/2007.2.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) (2007b), *Global plan to combat neglected tropical diseases*, 2008–2015, WHO/CDS/NTD/2007.3.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) (2007c), *A turning point*. Report of the Global Partners' Meeting on Neglected Tropical Diseases, WHO/CDS/NTD/2007.4.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) (2009), *Chagas Disease: control and elimination*, A63/20, 63rd World Health Assembly, Geneva.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) (2010), *Working to overcome the global impact of neglected tropical diseases*. First WHO report on Neglected Tropical Diseases, WHO/HTM/NTD/2010.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) (2010c), *Chagas disease (American trypanosomiasis)*. Fact sheet N°340, Geneva.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) (2010d), *Control and prevention of Chagas disease in Europe*. Report of a WHO Informal Consultation (jointly organized by WHO headquarters and the WHO Regional Office for Europe), Geneva.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) (2011), *Assuring safety of preventive chemotherapy interventions for the control of neglected tropical diseases. Practical advice for national programme managers on the prevention, detection and management of serious adverse events*, Geneva.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) (2012), *Accelerating work to overcome the global impact of neglected tropical diseases – A roadmap for implementation*, Executive summary, WHO/HTM/NTD/2012.1.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) (2013), *Sustaining the drive to overcome the global impact of neglected tropical diseases*, Second WHO report on neglected tropical diseases, ISBN:

978 92 4 156 454 0 or WHO/HTM/NTD/2013.1.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) (2014), *Control and Prevention of Chagas disease in Europe*, Report of a WHO Informal Consultation (in print).

YOUNG A. (1982), *The Anthropologies of Illness and Sickness*, Annual Review of Anthropology, Vol. 11.

ZACKIEWICZ C. (2007), *Tratamento: realidade, divisas e perspectivas*, in OPS/Mundo Sano (2007), *La enfermedad de Chagas a la puerta del los 100 años del conocimiento de una enfermedad americana ancestral*, OPS/Mundo Sano Ed.

ZAMAN S. (2003), *Broken limbs, broken lives: ethnography of a hospital ward in Bangladesh*, tesi di dottorato, Università di Amsterdam.

ZELEDÓN R., BEARD C.B., DIAS J.C.P. (et al) (2012), *An Appraisal of the Status of Chagas Disease in the United States*, Elsevier, London, UK.

ZINGALES B., ANDRADE S.G., BRIONES MR. (2009), *A new consensus for Trypanosoma cruzi intraspecific nomenclature: second revision meeting recommends TcI to TcVI*, Memorias do Instituto Oswaldo Cruz, vol. 104, no. 7, pp. 1051–1054.

Allegato

La malattia di Chagas in un paese non endemico: il contesto bolognese.
Screening sierologico e analisi multidisciplinare della malattia e del fenomeno
migratorio.

Protocollo del progetto

SSChB

La malattia di Chagas in un paese non endemico: il contesto bolognese. Screening sierologico e analisi multidisciplinare della malattia e del fenomeno migratorio.

La malattia di Chagas in un paese non endemico: il contesto bolognese.
Screening sierologico e analisi multidisciplinare della malattia e del fenomeno migratorio.

PROMOTORE E RESPONSABILE DELLO STUDIO:

Prof XXX

U.O. Malattie Infettive, Policlinico Sant'Orsola-Malpighi, Bologna

TIPO DI STUDIO:

Sperimentazione clinica interventistica che non prevede l'utilizzo di medicinale

SSChB

La malattia di Chagas in un paese non endemico: il contesto bolognese. Screening sierologico e analisi multidisciplinare della malattia e del fenomeno migratorio.

PAGINA DELLE FIRME DEL PROTOCOLLO

Codice del protocollo: SSChB

Prof XXX

firma

data

—

firma

data

DICHIARAZIONE DELLO SPERIMENTATORE

Codice del protocollo: SSChB

Dichiaro di aver letto il protocollo ed acconsento a condurre questo studio clinico in accordo a tutti i requisiti del protocollo e secondo le Linee Guida di Buona Pratica Clinica ed i principi della Dichiarazione di Helsinki.

Prof XXX

firma

data

La malattia di Chagas in un paese non endemico: il contesto bolognese. Screening sierologico e analisi multidisciplinare della malattia e del fenomeno migratorio.

INDICE DEI CONTENUTI

LISTA DELLE ABBREVIAZIONI

1. Introduzione	5
2. Background	
2.1. Gli aspetti clinico-diagnostici	6
2.2. La migrazione tra paesi endemici e non endemici: la Sanità Pubblica e gli aspetti legislativi	7
2.3. Le comunità migranti e gli aspetti socioeconomici	8
3. Obiettivi dello studio	9
4. Piano dello studio	
4.1. Caratteristiche dello studio	10
4.2. Disegno dello studio	10
4.3. Durata dello studio	14
4.4. Popolazione dello studio	14
4.5. Procedure relative allo screening sierologico	14
4.6. Visite e valutazioni	15
4.7. Valutazioni di efficacia	15
4.8. Valutazioni di sicurezza	15
5. Gestione dei dati ed analisi statistica	
5.1. Gestione dei dati	16
5.2. Metodi statistici ed altri metodi di valutazione dei dati	16
5.3. Dimensione del campione	16
6. Procedure amministrative	16
7. Bibliografia	17

SSChB

La malattia di Chagas in un paese non endemico: il contesto bolognese. Screening sierologico e analisi multidisciplinare della malattia e del fenomeno migratorio.

LISTA DELLE ABBREVIAZIONI

T. Cruzi	Trypanosoma Cruzi
CSI	Centro Studi e Ricerche in Salute Internazionale e Interculturale
FDA	Food and Drugs Administration
OMS	Organizzazione Mondiale della Sanità
ELISA	Enzyme-Linked Immunosorbent Assay
U.O.	Unità Operativa
SSD	Struttura Semplice Dipartimentale
AIDS	Acquired Immune Deficiency Syndrome
YYY	Centro di Riferimento Regionale per le Emergenze Microbiologiche
CRF	Case Record Form
IFA	Immuno-fluorescent Assay
CARD	Test Immunocromatografico
GCP	Good Clinical Practice

La malattia di Chagas in un paese non endemico: il contesto bolognese. Screening sierologico e analisi multidisciplinare della malattia e del fenomeno migratorio.

– 1. Introduzione

La malattia di Chagas, o Tripanosomiasi Americana, è una zoonosi complessa, originaria ed esclusiva del continente americano, causata da un protozoo flagellato, il *Trypanosoma Cruzi*. Nei **paesi endemici** la malattia si trasmette all'uomo principalmente per via vettoriale, attraverso il contatto tra mucose o cute non integra con feci e urine infette di diverse specie di Triatomine. La trasmissione per via trasfusionale e congenita rappresenta invece la principale fonte di infezione nelle **zone non endemiche**, dove non è presente il vettore ma possono esservi soggetti cronicamente infetti.

Nei paesi d'origine la maggior parte dei soggetti che contrae l'infezione appartiene a classi sociali basse, con scarso potere politico e bassissimo potere d'acquisto nel mercato globale. Queste caratteristiche, insieme alla inadeguata disponibilità di farmaci e alla mancanza di ricerca su nuovi e più efficaci strumenti terapeutici, rende la malattia di Chagas una delle **malattie neglette o dimenticate**, che l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce come “sintomo di povertà e di una posizione sociale svantaggiata”.

A livello epidemiologico, i dati disponibili stimano che la prevalenza mondiale dell'infezione umana, nei paesi endemici³⁰⁴, sia compresa tra 8 e 11 milioni di casi. Inoltre, circa 100 milioni di persone, corrispondenti al 25% degli abitanti del continente americano, sono a rischio di contagio per malattia di Chagas e circa 5 milioni sul totale degli infetti presentano manifestazioni cliniche attribuibili alla patologia. [1] Nonostante si possa parlare di una riduzione dell'incidenza della malattia nella maggior parte dei paesi latinoamericani durante gli ultimi anni, nuovi fattori legati all'inurbamento, ai cambiamenti socio-economici e ai flussi migratori interni ed esterni al continente ne stanno mutando il quadro epidemiologico. La malattia di Chagas si configura infatti oggi come un problema emergente di salute pubblica che riguarda sia i paesi endemici sia quelli non endemici, in particolare Stati Uniti ed Europa che rappresentano le principali mete degli attuali flussi migratori. [2]

Per quanto concerne il **contesto italiano**, il flusso migratorio dall'America Latina ha subito un incremento pari a circa il 75% negli ultimi cinque anni. Il numero totale dei migranti latinoamericani presenti in Italia al 31 dicembre 2008 era di 298.860, cifra che rappresenta circa il 10% dell'immigrazione totale. Di questi, 260.864 provenivano da aree endemiche per la malattia. [3] A partire dalla metodologia utilizzata da Schmunis [4] per calcolare la prevalenza dell'infezione nei paesi non endemici, si è stimato che i potenziali portatori di *T. Cruzi* attualmente presenti in Italia siano oltre 2.600. [5] In tale contesto, è importante sottolineare come ancora nel nostro paese non sia stata realizzata alcuna revisione dei protocolli nazionali in materia trasfusionale e di trapianto d'organo, sulla linea dei recenti aggiornamenti effettuati negli altri paesi non endemici di maggiore immigrazione latinoamericana, quali Spagna e Francia, che hanno introdotto protocolli di screening per la malattia di Chagas nei donatori potenzialmente a rischio.

Lo studio proposto si prefigge di stimare, attraverso uno screening sierologico, la reale prevalenza

³⁰⁴ Argentina, Belize, Bolivia, Brasile, Cile, Colombia, Costa Rica, Ecuador, El Salvador, Guatemala, Guyana-Guyana Francese, Honduras, Messico, Nicaragua, Panama, Paraguay, Perù, Suriname, Uruguay e Venezuela. Sono stati esclusi dalla lista gli Stati Uniti d'America.

La malattia di Chagas in un paese non endemico: il contesto bolognese. Screening sierologico e analisi multidisciplinare della malattia e del fenomeno migratorio.

dell'infezione da *T. Cruzi* nella popolazione latinoamericana proveniente da zone endemiche e presente nel territorio bolognese. Inoltre, attraverso una metodologia multidisciplinare che integra

approcci di medicina clinica, salute pubblica e antropologia medica, si intende analizzare l'esperienza soggettiva di malattia in relazione alle caratteristiche sociali, economiche e culturali dei soggetti e al loro processo migratorio.

2. Background

2.1. Aspetti clinico-diagnostici

A livello clinico la malattia di Chagas presenta due fasi successive: una *acuta*, della durata di 6-8 settimane, e una *cronica*. La fase cronica inizia quando la parassitemia scende al di sotto dei livelli rilevabili dai test parassitologici diretti e quando sia i sintomi sistemici che quelli specifici e locali scompaiono. Molti pazienti, superata la fase acuta (che è spesso paucisintomatica o caratterizzata da una sindrome febbrile), tornano a essere asintomatici e non presentano evidenze di danno d'organo agli esami diagnostici standard. Questa fase della malattia viene detta *indeterminata* e, nella maggior parte dei casi, persiste per tutta la vita. Ciò nonostante, a diversi anni dall'esordio acuto, una percentuale variabile tra il 10 e il 40% dei soggetti infetti sviluppa lesioni a carico di vari organi, principalmente a livello cardiaco e digestivo.

Le manifestazioni cardiologiche si sviluppano in circa il 20-30% dei pazienti e sono relazionate all'insorgenza della miocardiopatia chagastica cronica. La sintomatologia varia a seconda del predominio delle lesioni del sistema di conduzione e/o a carico delle fibre miocardiche e a seconda del grado di estensione del danno cardiaco. Le complicazioni ricoprono un ampio spettro di manifestazioni, tra cui insufficienza cardiaca, fenomeni tromboembolici, blocchi atrioventricolari (blocco di branca destra e emblocco anteriore sinistro), bradicardia sinusale, fibrillazione atriale, fibrillazione ventricolare e morte improvvisa.

Le manifestazioni a carico dell'apparato gastroenterico si sviluppano invece in circa il 10% dei casi. La disfunzione motoria conseguente alla distruzione dei plessi nervosi intramurali del sistema autonomo può virtualmente coinvolgere qualsiasi segmento del tubo digerente anche se le porzioni più frequentemente colpite sono l'esofago e il colon, con conseguente sviluppo di megaesofago o megacolon. Le manifestazioni cliniche sono variabili e vanno dalla disfagia, l'odinofagia, il rigurgito, il singhiozzo, la tosse fino al dolore addominale, la stitichezza e l'insorgenza di fecalomi nella sede della dilatazione.

La diagnosi della malattia di Chagas si basa su indagini di tipo parassitologico e sierologico che presentano caratteristiche diverse in termini di sensibilità e specificità. Attualmente non esistono linee guida internazionali sulle tecniche più appropriate per la diagnosi ma L'OMS consiglia l'impiego di almeno due test sierologiche per la conferma di infezione in fase cronica.

Il trattamento eziologico per la malattia di Chagas si basa sulla somministrazione di Nifurtimox e Benzonidazolo. Gli adulti possono essere trattati con Benzonidazolo (5-7mg/kg/die) in due somministrazioni al giorno per 60 giorni, oppure con Nifurtimox (8-10 mg/kg/die) in tre dosi separate per 90 giorni. Per i pazienti in età pediatrica e per i pazienti immunocompromessi il dosaggio e la durata del trattamento vengono adattati secondo le specifiche esigenze (è importante sottolineare che per ambedue i farmaci non esistono attualmente in commercio formulazioni pediatriche). La somministrazione di tali farmaci è raccomandata in tutti i casi di infezione acuta (qualsiasi sia l'età del soggetto), nei casi di infezione congenita, nei casi di infezione acuta o cronica

La malattia di Chagas in un paese non endemico: il contesto bolognese. Screening sierologico e analisi multidisciplinare della malattia e del fenomeno migratorio.

in individui di età inferiore ai 18 anni e nei pazienti con AIDS o in stato di immunosoppressione che presentano riattivazioni della malattia. [1] L'uso degli stessi farmaci in individui di età

superiore ai 18 anni in fase cronica rimane controverso, anche se alcuni studi stanno indagando se il loro impiego può rallentare la progressione della cardiomiopatia chagastica cronica e raccomandano il loro utilizzo anche negli adulti sieropositivi. [6] Il trattamento relativo alle manifestazioni cardiologiche, gastroenterologiche e neurologiche varia a seconda del coinvolgimento dei differenti apparati.

2.2. La migrazione tra paesi endemici e non endemici: la Sanità Pubblica e gli aspetti legislativi

Come già accennato nell'introduzione, la malattia di Chagas rappresenta oggi un problema di salute pubblica sia nelle aree rurali sia in quelle urbane, tanto nei paesi endemici che in quelli non endemici. [2]

Per quanto concerne il contesto italiano, il nostro paese conta sul suo territorio circa 4 milioni di persone straniere regolari (cui va aggiunta una presenza irregolare stimata intorno ai 750.000 individui). Con una presenza di immigrati pari a circa il 7% della popolazione residente, l'Italia si colloca tra le nazioni europee di forte immigrazione. In particolare, il flusso migratorio dall'America Latina ha subito un incremento pari a circa il 75% negli ultimi cinque anni; le principali nazionalità rappresentate sono l'ecuadoriana, la peruviana, la brasiliana, la colombiana e l'argentina. Il numero totale dei migranti latinoamericani presenti in Italia al 31 dicembre 2008 era di 298.860 individui, cifra che rappresenta circa il 10% dell'immigrazione totale. Di questi, 260.864 provengono da aree endemiche per la malattia di Chagas. [3]

A partire dalla metodologia utilizzata da Schmunis [4] per calcoli di prevalenza relativi ad altri paesi non endemici (usando cioè i dati ufficiali relativi alla prevalenza dall'infezione da *T. Cruzi* tra i donatori di sangue nei diversi paesi endemici, e i dati relativi alle migrazioni da tali paesi), si è stimato che i potenziali portatori di *T. Cruzi* attualmente presenti in Italia siano oltre 2.600, e che quelli residenti nel territorio bolognese siano circa 30 su un totale di 2.843 cittadini latinoamericani provenienti da aree endemiche. [5]

È da evidenziare come, nel contesto internazionale, altri paesi non endemici ma con forte immigrazione latinoamericana si siano mostrati sensibili al tema e abbiano adottato norme di controllo specificatamente rivolte alle modalità di trasmissione non vettoriale. Negli Stati Uniti, a partire dal 29 gennaio 2007, le organizzazioni che si occupano della gestione di circa il 65% delle donazioni di sangue realizzano su tutti i donatori lo screening per il *T. Cruzi*, e provvedono alla fornitura di kit diagnostici ai centri più piccoli e agli ospedali che lo richiedono. Nel 2006 la FDA (Food and Drug Administration) ha approvato come test diagnostico l'ELISA. [7]

Nel contesto europeo la Spagna è il paese con la maggior presenza di immigrati latinoamericani: nel 2005 i migranti regolari provenienti da aree endemiche erano 630.000 (32% del totale degli immigrati) e attualmente si stima che vi siano nel paese 1.800.000 persone provenienti da Centro e Sud America.

La forte presenza latinoamericana e la segnalazione, nel 2005, di casi di trasmissione per via trasfusionale e congenita, hanno portato alla formazione di gruppi di studio e di ricerca sia clinica che epidemiologica. Nello stesso anno è stato redatto un documento di consenso in cui si suggeriscono le linee guida per affrontare la malattia dal punto di vista clinico, di sanità pubblica e legislativo.

La malattia di Chagas in un paese non endemico: il contesto bolognese. Screening sierologico e analisi multidisciplinare della malattia e del fenomeno migratorio.

Attualmente, la legislazione spagnola esclude dalla donazione di sangue in maniera temporanea coloro che hanno viaggiato in zone endemiche, e in maniera definitiva coloro che hanno una

diagnosi certa di malattia di Chagas. Tutti gli individui nati in zone endemiche, figli di madri provenienti da aree endemiche o che abbiano ricevuto trasfusioni in paesi endemici vengono sottoposti a test di screening per la malattia di Chagas e, qualora positivi, vengono esclusi dalle donazioni. [8]

Per quanto riguarda le azioni intraprese dagli organismi internazionali, l'OMS ha convocato una serie di consultazioni informali, che hanno portato alla pubblicazione di raccomandazioni sulla gestione della malattia di Chagas come problematica sanitaria emergente in contesti non endemici. [9] Tra le principali raccomandazioni vi sono la costruzione di un sistema di sorveglianza e di raccordo che permetta di raccogliere le principali informazioni epidemiologiche sulla malattia, l'introduzione di linee guida per il controllo della trasmissione per via ematica, attraverso la donazione di organi e per via congenita, l'incremento dell'accessibilità dei servizi di diagnosi e cura per coloro che provengono da zone endemiche.

Contrariamente a quanto avviene a livello europeo e internazionale, come già ricordato in Italia non è stata finora realizzata alcuna revisione dei protocolli vigenti in materia di donazione e di screening in gravidanza. La normativa italiana, infatti, in relazione all'idoneità del donatore di sangue, prevede l'esclusione definitiva dalla donazione di coloro che hanno una diagnosi positiva di malattia di Chagas, e l'esclusione temporanea di tre mesi per coloro che hanno viaggiato in zone endemiche. [10] Tuttavia, in questo modo non si certifica direttamente la sieropositività nei donatori ma ci si basa sui dati anamnestici riferiti dal soggetto. Il problema si pone quindi di fronte a quei casi in cui il donatore, proveniente da zone endemiche, ignora la propria condizione sierologica (caso molto frequente in quanto la malattia di Chagas, come si è detto, può rimanere latente per molti anni senza dare alcun segno o sintomo specifico). Infine, nessuna particolare disposizione è in atto per le donne gravide provenienti da aree endemiche, e la stessa esecuzione del test sierologico per la ricerca di anticorpi anti *T. Cruzi* è ad oggi disponibile solo in pochissimi centri a livello nazionale.

2.3. Le comunità migranti e gli aspetti socioeconomici

Le caratteristiche epidemiologiche della malattia, distribuita nelle fasce sociali più basse ed emarginate, l'inadeguata disponibilità di farmaci e la mancanza di ricerca su nuovi e più efficaci strumenti terapeutici rendono la malattia di Chagas una delle *malattie neglette o dimenticate*, che l'OMS definisce “sintomo di povertà e di una posizione sociale svantaggiata”, aggiungendo che “queste affliggono infatti le popolazioni più povere della terra che spesso vivono in aree rurali isolate oppure nelle periferie degradate delle grandi città, o ancora in contesti di guerra, e che hanno solo una debole voce politica e sono spesso dimenticate nella definizione delle priorità sanitarie”. [11] In quanto rappresentativa di specifiche classi sociali, e a causa della diffusa disinformazione sulle complicanze, l'infezione diventa, già nei paesi d'origine e in particolar modo in area urbana, ragione di stigmatizzazione ed esclusione sociale e lavorativa. [12]

La *dimenticanza* si manifesta anche nel difficile accesso ai servizi di informazione, diagnosi e cura caratterizzante molte periferie urbane e rurali delle aree endemiche. Questo, alimentato dal fatto che l'infezione può rimanere asintomatica durante decenni, implica che una parte sostanziale della popolazione coinvolta ignori il proprio stato di sieropositività. Tale condizione rischia di amplificarsi ulteriormente se, nei paesi d'accoglienza, gli operatori sanitari sono sprovvisti di

La malattia di Chagas in un paese non endemico: il contesto bolognese. Screening sierologico e analisi multidisciplinare della malattia e del fenomeno migratorio.

conoscenze e strumenti adeguati per il riconoscimento dell'infezione, il controllo delle possibili trasmissioni non vettoriali e la presa in carico efficace del paziente.

Un aspetto centrale della malattia di Chagas oggi è la sua intrinseca relazione con il fenomeno migratorio, tanto interno (spostamento da zone rurali a zone urbane nei paesi endemici), che esterno (da paesi endemici a non endemici).

Se la migrazione, come di frequente sostenuto in letteratura, è assunta come fenomeno socio-economico e politico, con forti ricadute sullo stato di salute della popolazione coinvolta, pare allora evidente come la comprensione, anche quella strettamente clinico-biologica, di questa infezione non possa essere svincolata dall'analisi di una serie di problemi, bisogni e relazioni che, al di là della patologia in esame, caratterizzano gli individui in quanto migranti nello specifico contesto italiano e bolognese. [13]

Per tale ragione, appare necessario un approccio multidisciplinare che si occupi delle comunità migranti presenti nel nostro territorio e che, data la vastità del continente americano, sia attenta alla variabilità delle problematiche relazionate ai differenti paesi d'origine. Un'analisi che si interroghi quindi sugli eventi storici e politici specifici che hanno innescato e accompagnato i flussi migratori e che caratterizzano e differenziano le singole comunità: peculiarità economiche, sociali e culturali che fondano la percezione dei distinti problemi di salute, il grado di visibilità e di emergenza, il livello di capacitazione [14], la maggiore o minore fruizione dei servizi sanitari, e la scelta di distinti itinerari terapeutici. Tutto questo si ricolloca all'interno di un discorso più ampio sulla giustizia sociale, sui diritti e sull'equità che, al di là delle specificità, deve essere problematizzato e riferito alla popolazione migrante in quanto fetta di popolazione specificatamente vulnerabile.

3. Obiettivi dello studio

Il progetto ha lo scopo di analizzare, attraverso un approccio di epidemiologia sociale, la presenza, l'entità e le percezioni relative a una problematica sanitaria emergente quale quella della malattia di Chagas di importazione, ponendo le basi per un'adeguata presa in carico degli individui affetti e per la protezione della popolazione. In senso più ampio, il progetto si propone di contribuire a promuovere il diritto alla salute di una fascia di popolazione, quella latinoamericana, vulnerabile nel nostro contesto, non solo in quanto migrante, ma anche perché interessata da un'infezione poco nota sia ai nostri servizi che alla popolazione stessa.

Obiettivo primario

Stima della prevalenza della malattia di Chagas tra la popolazione presente sul territorio bolognese e proveniente da area endemica o che ha soggiornato per un periodo consecutivo di almeno 3 mesi in un paese endemico.

Obiettivi secondari

1. formazione e informazione del personale sanitario, impiegato presso i servizi di interesse, sugli aspetti epidemiologici, clinici e socio-culturali relativi alla malattia di Chagas;
2. informazione sulla malattia di Chagas, promozione del diritto alla salute ed empowerment *di e con* la comunità migrante.

La malattia di Chagas in un paese non endemico: il contesto bolognese. Screening sierologico e analisi multidisciplinare della malattia e del fenomeno migratorio.

4. Piano dello studio

4.1. Caratteristiche dello studio

Tale studio si configura come uno studio nazionale e monocentrico.

Il Promotore è la U.O. MALATTIE INFETTIVE del Policlinico Universitario Sant'Orsola-Malpighi che sarà responsabile del coordinamento delle attività all'interno dell'Azienda, della gestione dei soggetti adulti per quel che riguarda l'ottenimento del consenso, l'arruolamento nello studio, la realizzazione dei prelievi, la visita di inquadramento generale, e del follow up dei pazienti adulti. Sarà inoltre responsabile del sieraggio e stoccaggio dei sieri di tutti i pazienti arruolati.

Lo studio sarà condotto in collaborazione con:

– U.O. PEDIATRIA- XXX

Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna (AOUB) – Policlinico Sant'Orsola-Malpighi
Attività: segnalazione alla U.O. Malattie Infettive dei soggetti minori afferenti alla U.O. che provengono da zone endemiche o che hanno soggiornato per un periodo consecutivo di almeno 3 mesi in zone endemiche, gestione dei soggetti minori per quel che riguarda l'ottenimento del consenso, l'arruolamento nello studio, la realizzazione dei prelievi e la consegna immediata dei sieri alla U.O. Malattie Infettive, la visita di inquadramento generale e il follow up.

– U.O. OSTETRICIA E MEDICINA DELL'ETÀ PRENATALE-XXX

Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna (AOUB) – Policlinico Sant'Orsola-Malpighi
Attività: segnalazione alla U.O. Malattie Infettive dei soggetti presenti all'interno della U.O. che provengono da zone endemiche o che hanno soggiornato per un periodo consecutivo di almeno 3 mesi in zone endemiche.

– CENTRO STUDI E RICERCHE IN SALUTE INTERNAZIONALE E INTERCULTURALE (CSI)

Dipartimento di Medicina e Sanità Pubblica, Università di Bologna
Attività: segnalazione alla U.O. Malattie Infettive dei soggetti presenti sul territorio che provengono da zone endemiche o che hanno soggiornato per un periodo consecutivo di almeno 3 mesi in zone endemiche, coordinamento delle attività al di fuori dell'Azienda, consulenza antropologica.

– U.O. MICROBIOLOGIA

Laboratorio YYY (Centro Regionale di Riferimento per le Emergenze Microbiologiche)
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna (AOUB) – Policlinico Sant'Orsola-Malpighi
Attività: esecuzione delle indagini sierologiche per la ricerca di anticorpi anti *Trypanosoma Cruzi*.

● SSD CARDIOLOGIA-XXX

Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna (AOUB) – Policlinico Sant'Orsola-Malpighi
Attività: segnalazione alla U.O. Malattie Infettive dei soggetti presenti all'interno della U.O., che provengono da zone endemiche o che hanno soggiornato per un periodo consecutivo di almeno 3

La malattia di Chagas in un paese non endemico: il contesto bolognese. Screening sierologico e analisi multidisciplinare della malattia e del fenomeno migratorio.

mesi in zone endemiche, gestione dei pazienti adulti sieropositivi per il *Trypanosoma Cruzi* attraverso la realizzazione di una visita cardiologica e l'esecuzione di ECG ed ecocardiogramma.

4.2. Disegno dello studio

Tale studio si configura come una sperimentazione clinica interventistica che non prevede l'utilizzo di medicinale. I soggetti arruolati, individui a rischio per la malattia di Chagas, verranno sottoposti a esami di screening sierologico e, qualora positivi, seguiti in un percorso diagnostico-terapeutico adeguato.

Sulla base degli obiettivi indicati, lo studio prevede le seguenti attività:

Obiettivo principale: Stima della prevalenza della malattia di Chagas tra la popolazione presente sul territorio bolognese e proveniente da area endemica o che ha soggiornato per un periodo consecutivo di almeno 3 mesi in un paese endemico.

1. Criteri di identificazione dei soggetti provenienti da aree endemiche

Potranno essere inclusi nello studio tutti i soggetti provenienti da uno dei ventuno paesi endemici per la malattia di Chagas, siano essi residenti o nati negli stessi, e i soggetti che hanno soggiornato per un periodo consecutivo di almeno 3 mesi in aree endemiche.

2. Modalità di segnalazione dei soggetti provenienti o che hanno soggiornato in aree endemiche alla U.O. Malattie Infettive

I soggetti adulti provenienti o che hanno soggiornato in aree endemiche per la malattia di Chagas verranno segnalati alla U.O. Malattie Infettive secondo diverse modalità:

- il CSI segnalerà soggetti a rischio tra la popolazione presente sul territorio bolognese grazie ad azioni di sensibilizzazione e informazione;
- le UU.OO. del Policlinico segnaleranno, tra i pazienti che vi afferiscono, i soggetti a rischio con le caratteristiche sopracitate.

I soggetti minori provenienti o che hanno soggiornato in aree endemiche per la malattia di Chagas verranno invece segnalati alla U.O. Malattie Infettive attraverso la U.O. Pediatria-XXX secondo diverse modalità:

- il CSI segnalerà soggetti a rischio tra la popolazione presente sul territorio bolognese grazie ad azioni di sensibilizzazione e informazione;
- le UU.OO. del Policlinico segnaleranno, tra i pazienti che vi afferiscono, i soggetti a rischio con le caratteristiche sopracitate.

3. Prima visita

I soggetti adulti coinvolti nello studio saranno sottoposti a visita di inquadramento generale presso la U.O. Malattie Infettive. Durante la visita verrà richiesta la lettura e la sottoscrizione del consenso informato, verranno fornite informazioni riguardo la malattia e, ai soggetti migranti, verrà inoltre somministrato un questionario qualitativo volto ad indagare le principali variabili socio-culturali connesse con la migrazione e la malattia. All'incontro potranno essere presenti, oltre all'operatore sanitario, figure specialistiche quali un antropologo medico.

SSChB

La malattia di Chagas in un paese non endemico: il contesto bolognese. Screening sierologico e analisi multidisciplinare della malattia e del fenomeno migratorio.

I soggetti minori coinvolti nello studio saranno sottoposti a visita di inquadramento generale presso la U.O. Pediatria-XXX. Durante la visita al genitore o al responsabile legale del minore verranno fornite informazioni riguardo la malattia. Verrà inoltre proposta la lettura e la sottoscrizione del

consenso informato. All'incontro potranno essere presenti, oltre all'operatore sanitario, figure specialistiche quali un antropologo medico.

4. Modalità di prelievo

Per i soggetti adulti provenienti dal territorio, i prelievi verranno effettuati presso un ambulatorio dedicato della U.O. Malattie Infettive da infermieri professionali dell'ambulatorio prelievi, da medici dirigenti o da medici in formazione specialistica.

Per i pazienti adulti ricoverati o afferenti in regime ambulatoriale nelle UU.OO. diverse da Malattie Infettive, i prelievi verranno effettuati da parte di personale della U.O. Malattie Infettive all'interno delle UU.OO. di riferimento.

Per i soggetti minori, siano essi provenienti dal territorio che ricoverati o afferenti in regime ambulatoriale nelle diverse UU.OO., i prelievi verranno effettuati presso un ambulatorio dedicato della U.O. Pediatria-XXX da medici dirigenti o da medici in formazione specialistica e verranno consegnati immediatamente alla U.O. Malattie Infettive.

5. Modalità di conservazione dei campioni di sangue e di invio al laboratorio

Per ogni paziente verranno prelevate tre aliquote di sangue che verranno sierate e stoccate presso la U.O. Malattie Infettive.

Un'aliquota verrà inviata al laboratorio YYY (U.O. Microbiologia) per le indagini sierologiche, mentre le altre due verranno conservate presso la sieroteca della U.O. di Malattie Infettive per eventuali indagini ed approfondimenti diagnostici previa sottoscrizione di un ulteriore consenso informato da parte del paziente. Su tale campione non verranno effettuate indagini di tipo genetico.

6. Modalità diagnostica

Ciascun campione di siero verrà sottoposto a due test: un test immunocromatografico CARD e a un test immunoenzimatico ELISA.

Un soggetto verrà considerato sieropositivo se in ambedue le prove verrà riscontrata la presenza di anticorpi anti *T. Cruzi*.

In caso di discordanza dei risultati ottenuti con i test precedenti, sul campione verrà effettuato un IFA *home made* come ulteriore test di conferma.

7. Modalità di restituzione dei risultati

I risultati delle indagini sierologiche saranno comunicati al soggetto partecipante allo studio, al genitore/responsabile legale in caso di soggetto minore, alla figura professionale che ha segnalato il soggetto, allo Sperimentatore principale e al medico curante (nel caso di soggetto adulto) o al pediatra di libera scelta (nel caso di soggetto minore).

La restituzione dei risultati delle analisi ai partecipanti allo studio avverrà all'interno di uno spazio strutturato di consulenza e informazione riguardo la patologia e le possibili modalità di trasmissione, vettoriale e non, in paesi endemici e non endemici. L'operatore sanitario sarà affiancato da altre figure specialistiche (antropologi medici).

SSChB

La malattia di Chagas in un paese non endemico: il contesto bolognese. Screening sierologico e analisi multidisciplinare della malattia e del fenomeno migratorio.

Nel caso di soggetti adulti la restituzione dei risultati avverrà all'interno dell'U.O. Malattie Infettive, nel caso di soggetti minori, all'interno dell'U.O. Pediatria.

I risultati verranno inoltre notificati al medico curante o al pediatra di libera scelta tramite apposita lettera informativa.

8. Modalità di presa in carico dei pazienti positivi all'indagine

I pazienti adulti positivi saranno sottoposti a visita cardiologica presso la SSD Cardiologia-XXX comprendente esame obiettivo approfondito, ECG a 12 derivazioni ed ecocardiogramma, secondo quanto suggerito dai protocolli internazionali [15], [16]. In caso di sintomatologia d'organo specifica, i pazienti verranno riferiti alle UU.OO. di competenza secondo un apposito algoritmo diagnostico-terapeutico.

I pazienti minori positivi saranno seguiti nel follow up nella U.O. Pediatria-XXX.

L'opportunità di somministrare trattamento con farmaci tripanosomicidi sarà competenza del Medico di riferimento.

Obiettivo secondario 1: formazione e informazione del personale sanitario, impiegato presso i servizi di interesse, sugli aspetti epidemiologici, clinici e socio-culturali relativi alla malattia di Chagas e capacitazione dei servizi.

1. Mappatura del territorio bolognese in relazione ai servizi sanitari di riferimento per le comunità migranti (pronto soccorso, servizi territoriali, ambulatori del privato sociale); ai servizi sanitari di possibile riferimento per un paziente affetto da malattia di Chagas o comunque rilevanti per la condizione in analisi (Malattie Infettive, Cardiologia, Ginecologia e Ostetricia, Pediatria, Gastroenterologia, Centro Trasfusionale, Centro Trapianti, Medicina del Viaggiatore).

2. Realizzazione di seminari di informazione e formazione per gli operatori sanitari dei servizi sanitari sopra citati, con possibile coinvolgimento di esperti nazionali e internazionali, finalizzati ad aumentare la conoscenza clinica e delle implicazioni socio-sanitarie della malattia in un contesto non endemico.

3. Produzione di materiale informativo destinato agli operatori sanitari da distribuire all'interno dei servizi interessati.

4. Istituzione, per la durata del progetto, di un servizio di consulenza telefonica a disposizione degli operatori sanitari, in grado di fornire informazioni essenziali circa le caratteristiche cliniche della malattia e circa l'organizzazione del sistema di riferimento, di diagnosi e cura all'interno dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria S.Orsola-Malpighi.

La malattia di Chagas in un paese non endemico: il contesto bolognese. Screening sierologico e analisi multidisciplinare della malattia e del fenomeno migratorio.

Obiettivo secondario 2: informazione sulla malattia di Chagas, promozione del diritto alla salute ed empowerment *di e con* la comunità migrante.

1. Mappatura del territorio bolognese in relazione alle comunità latinoamericane presenti (associazioni e cooperative sociali, centri di aggregazione, corsi di lingua per stranieri, associazioni culturali, associazioni sportive, ecc.) e costruzione di una rete di contatti tramite l'individuazione di figure chiave all'interno di ogni realtà rilevata.
2. Realizzazione di interviste e incontri finalizzati all'informazione sui principali aspetti della malattia, alla sensibilizzazione rispetto alle modalità di trasmissione in paesi non endemici e alla proposta di partecipazione allo studio.
3. Realizzazione di un questionario qualitativo all'interno dello spazio clinico per indagare i principali fattori socio-culturali connessi alla malattia e all'esperienza migratoria.
4. Produzione di materiale informativo sulla malattia di Chagas in italiano, spagnolo e portoghese a partire da materiale già prodotto in altri contesti integrato secondo i bisogni specifici della realtà indagata.

4.3. Durata dello studio

Lo studio avrà una durata complessiva di 15 mesi (con possibilità di proroga)

La data di inizio dello studio è prevista per il 1 luglio 2010.

La data della fine dello studio (arruolamento dell'ultimo soggetto) è prevista per il 30 settembre 2011.

Data prevista per la fine dello studio (ultima visita dell'ultimo soggetto): 31 ottobre 2011.

Durata dello studio riferita al singolo paziente: ciascun paziente sarà sottoposto ad un prelievo. In caso di sieropositività si procederà con adeguato follow-up.

4.4. Popolazione dello studio

Tenendo in considerazione il numero totale di migranti latinoamericani provenienti da zone endemiche presenti nel territorio bolognese (circa 3.000), e il numero di viaggiatori che hanno soggiornato in zone endemiche, nonché le reali possibilità di raggiungere il campione, il numero atteso di soggetti da coinvolgere nello studio è di circa 150.

Saranno considerati **criteri di inclusione**: lettura e sottoscrizione del consenso informato alla partecipazione allo studio; appartenenza a una popolazione adulta (tra 18 e 70 anni) proveniente da aree endemiche per la malattia di Chagas e presente sul territorio bolognese, o a una popolazione infantile o adolescente (tra 0 e 18 anni) proveniente da aree endemiche o nata in Italia da genitori originari da aree endemiche. Aver soggiornato per un periodo consecutivo di almeno 3 mesi in zone endemiche.

La malattia di Chagas in un paese non endemico: il contesto bolognese. Screening sierologico e analisi multidisciplinare della malattia e del fenomeno migratorio.

Sarà considerato **criterio di esclusione** la mancata sottoscrizione del consenso informato.

4.5. Procedure relative allo screening sierologico

Lo studio è una sperimentazione clinica interventistica che non prevede l'utilizzo di medicinali e ha come obiettivo principale quello di stimare la prevalenza della malattia di Chagas tra la popolazione proveniente da zone endemiche o che ha soggiornato in area endemica e presente sul territorio bolognese.

I soggetti coinvolti non saranno pertanto sottoposti ad alcun trattamento sperimentale.

Ciascun paziente coinvolto nello studio sarà sottoposto a un prelievo ematico (test sierologico per *T. Cruzi*) e a un questionario qualitativo in cui si richiederanno informazioni di tipo socio-culturale (età, sesso, paese di provenienza, informazioni riguardo la migrazione e l'attuale situazione in Italia).

Il prelievo verrà eseguito da personale sanitario della U.O. Malattie Infettive per quanto riguarda i soggetti adulti, o da personale sanitario della U.O. Pediatria-XXX per quanto riguarda i soggetti minori. Le indagini sierologiche saranno effettuate presso il YYY (U.O. Microbiologia).

In caso di positività del test sierologico, la valutazione dell'eventuale trattamento sarà competenza del Medico di riferimento. I due farmaci tripanosomicidi attualmente in uso, Benzonidazolo e Nifutimox, non sono registrati in Italia e quindi si provvederà a richiederli direttamente all'OMS tramite apposito modulo di richiesta. In ogni caso i pazienti saranno trattati secondo quanto previsto dalla pratica clinica in accordo al giudizio del medico.

4.6. Visite e valutazioni

Schema delle visite e delle valutazioni

Ciascun paziente sarà sottoposto a prelievo ematico per verificare la presenza di anticorpi verso il *T. Cruzi*. In caso di sieropositività i pazienti adulti saranno sottoposti a visita cardiologica e a successive visite specialistiche qualora le condizioni cliniche lo richiedano mentre i pazienti pediatrici saranno seguiti nel follow up da parte della U.O. di riferimento (U.O. Pediatria-XXX).

Esami di laboratorio

Gli esami dei sieri per la ricerca del *T. Cruzi* verranno effettuati presso il YYY (U.O. Microbiologia).

Ciascun campione di siero verrà sottoposto a due test: un test immunocromatografico CARD e un test immunoenzimatico ELISA.

Un soggetto verrà considerato sieropositivo se in ambedue le prove verrà riscontrata la presenza di anticorpi anti *T. Cruzi*.

In caso di discordanza dei risultati ottenuti con i test precedenti, sul campione verrà effettuato un IFA *home made* come ulteriore test di conferma.

4.7. Valutazioni di efficacia

Verranno considerati indicatori di efficacia: il raggiungimento di un adeguato numero di soggetti da sottoporre allo screening (tenendo conto del numero di migranti latinoamericani provenienti da zone

La malattia di Chagas in un paese non endemico: il contesto bolognese. Screening sierologico e analisi multidisciplinare della malattia e del fenomeno migratorio.

endemiche e dei soggetti che hanno viaggiato in zone endemiche presenti nel territorio bolognese), il grado di sensibilizzazione e conoscenza circa le principali caratteristiche epidemiologiche e cliniche della malattia di Chagas da parte del personale sanitario dell'AOUB, la creazione di una rete con le comunità migranti presenti sul territorio e il loro grado di consapevolezza riguardo la malattia e l'accesso ai servizi sanitari.

4.8. Valutazioni di sicurezza

Lo studio è a carattere interventistico e non prevede l'utilizzo di medicinale. I pazienti saranno trattati secondo quanto previsto dalla pratica clinica in accordo con il giudizio del Medico e alle informazioni riportate nella Scheda Tecnica di ogni singolo prodotto delle terapie concomitanti eventualmente somministrate secondo pratica clinica.

5. Gestione dei dati e analisi statistica

L'archiviazione e la conservazione dei documenti essenziali dello studio, prima, durante la conduzione e dopo il completamento o l'interruzione dello studio stesso, in accordo a quanto/e per il tempo previsto dalla normativa vigente e dalle buone pratiche cliniche saranno responsabilità di tutti i collaboratori dello studio.

5.1. Gestione dei dati

Il personale designato dallo sperimentatore dovrà riportare le informazioni richieste dal protocollo sulla Scheda Raccolta Dati (CRF).

Saranno conservati i dati originali del paziente (es. informazioni demografiche e mediche, dati di laboratorio, elettrocardiogrammi etc.) al pari del consenso informato firmato, delle cartelle cliniche e dei questionari qualitativi.

5.2. Metodi statistici e altri metodi di valutazione dei dati

I dati quantitativi verranno analizzati utilizzando le seguenti metodologie di analisi statistica: Student T Test, Xilcoxon, Mann-Whitney, Spearman rank-correlation test.

I dati qualitativi verranno interpretati attraverso strumenti di ricerca peculiari della metodologia etnografica quali l'analisi, in chiave narrativa, dell'esperienza di migrazione e di malattia.

5.3. Dimensione del campione

Il campione dello studio sarà composto da 150 soggetti, che verranno reclutati tra la popolazione latinoamericana proveniente da zone endemiche per la malattia di Chagas e quella che ha soggiornato in paesi endemici e presente sul territorio bolognese.

Tenendo in considerazione il numero totale di migranti latinoamericani provenienti da zone endemiche presenti nel territorio bolognese (circa 3.000) e il numero di viaggiatori che hanno soggiornato in zone endemiche, nonché le reali possibilità di raggiungere il campione, il numero atteso di soggetti da coinvolgere nello studio è di circa 150.

La malattia di Chagas in un paese non endemico: il contesto bolognese. Screening sierologico e analisi multidisciplinare della malattia e del fenomeno migratorio.

– 6. Procedure amministrative

Emendamenti al protocollo o ogni altra modifica alla conduzione dello studio

Qualunque modifica al protocollo sarà apportata sotto forma di emendamento. Non sono permesse

altre modalità di modifica al protocollo durante il periodo di studio. Ogni modifica imprevista nella conduzione dello studio sarà registrata nel "Clinical Study Report".

Archivio della documentazione

Lo Sperimentatore è responsabile dell'archiviazione e conservazione dei documenti essenziali dello studio, prima, durante la conduzione e dopo il completamento o l'interruzione dello studio stesso, in accordo a quanto/e per il tempo previsto dalla normativa vigente e dalle GCP.

I dati raccolti nella CRF saranno in forma rigorosamente anonima ed il soggetto verrà unicamente identificato con un numero e con le iniziali.

Lo Sperimentatore dovrà conservare i dati originali del paziente (ad es. informazioni demografiche e mediche, dati di laboratorio, elettrocardiogrammi etc.) ed il consenso informato scritto firmato. Per alcuni dati può essere stabilito, prima che lo studio inizi, che vengano scritti direttamente sulla CRF, che quindi in questo caso fungerà da dato originale.

Ispezioni/Verifiche

Se un'Autorità Regolatoria richiede un'ispezione, lo Sperimentatore dovrà subito informare il Comitato Etico.

Pubblicazione dei risultati

I risultati della sperimentazione saranno pubblicati entro dodici mesi dalla conclusione dello studio.

Persone di riferimento

I numeri di telefono e fax delle persone di riferimento per la conduzione dello studio sono riportati nell'Investigator Folder fornito allo Sperimentatore.

7. Bibliografia

[1] World Health Organization. (2002) Control of Chagas' disease. WHO Tech Rep Ser No.905, Geneve.

[2] Guerri-Guttemberg R, Ciannamè A, Di Girolamo C, Milei JJ, *La malattia di Chagas: un problema emergente di salute pubblica in Italia?*, Infez Med 2009; 1;17 (1): 5-13.

[3] Bilancio demografico ISTAT, Cittadini Stranieri. Popolazione residente per sesso e cittadinanza al 31 dicembre 2008.

[4] Schmunis G., *Epidemiology of Chagas disease in non-endemic countries: the role of international migration*, Mem Inst Oswaldo Cruz 2007; 102:75-85.

[5] Proiezione realizzata a partire dal Bilancio demografico ISTAT, Cittadini Stranieri. Popolazione residente per sesso e cittadinanza al 31 dicembre 2008.

[6] Marin-Neto AJ, Rassi Jr A, Morillo CA et al. *Rationale and design of randomized placebo-controlled trial assessing the effects of etiologic treatment in Chagas' cardiomyopathy: the BENznidazole Evaluation For Interrupting Trypanosomiasis (BENEFIT)*, Am Heart J 2008;156:37-43.

SSChB

La malattia di Chagas in un paese non endemico: il contesto bolognese. Screening sierologico e analisi multidisciplinare della malattia e del fenomeno migratorio.

[7] Center for Disease Control Atlanta, *Blood donor screening for Chagas disease – United States, 2006-2007*. MMWR Morb Mortal Wkly Rep 56, 141-143, 2007.

[8] España Ministerio de Salud y Consumo, Real Decreto 1088/2005 del 16 de Septiembre por el que se establecen los requisitos técnicos y condiciones mínimas de la hemodonación y de los

centros y servicios de transfusión; 2005.

[9] http://www.who.int/neglected_diseases/integrated_media_chagas_statement/en/ (visitato il 19 aprile 2010)

[10] Protocolli per l'accertamento della idoneità del donatore di sangue e di emocomponenti. In. Gazzetta Ufficiale n. 85 del 13 Aprile 2005. ed; 2005.

[11] http://www.who.int/neglected_diseases/en/ (visitato il 21 aprile 2010)

[12] Storino R, Auger S, Sanmartino M, Urrutia MI, Jörg M, Aspectos Biológicos, Psicológicos y Sociales de la Discriminación del Paciente Chagásico en Argentina, Rev Sal Pub 2001, 3 (3): 245-267; Rieseck E., La discriminación laboral de las personas enfermas: el caso del Chagas, 5° Congreso Nacional de Estudios de Trabajo, Buenos Aires, 1-3 Agosto 2001.

[13] World Health Organization, International Migration, Health and Human Rights, Publication Series Issue N.4, Dicembre 2003; Carballo M., Mboup M., International migration and health, International Centre for Migration and Health (www.gcim.org), Settembre 2005.

[14] Libertà sostanziale di realizzare combinazioni alternative tra quanto si desidera essere, fare, immaginare. Cfr. Sen (2001:79).

[15] Bern C, Montgomery SP, Herwaldt BL et al. *Evaluation and Treatment of Chagas Disease in the United States: A Systematic Review*, JAMA 2007;298(18):2171-2181.

[16] Gascon J, Albajar P, Cañas E, *Diagnosis, Management and Treatment of Chronic Chagas'Heart Disease in Areas Where Trypanosoma Cruzi Infection is not endemic*, Rev Esp Cardiol 2007; 60(3):285-93.