

## *Antropologia medica e umanizzazione delle cure*

Alessandro Lupo

Sapienza Università di Roma  
[alessandro.lupo@uniroma1.it]

*“Umano” / “dis-umano”*

Nel momento in cui si parla dell'utilità o della necessità di “umanizzare” le cure, si dà per implicito che le pratiche terapeutiche si siano andate “dis-umanizzando”. Un assunto che merita qualche riflessione preliminare, capace di mettere in luce alcuni presupposti valutativi che non mi pare siano così scontati e da tutti condivisi, tra cui l'idea che la scienza moderna, che nella medicina trova uno dei suoi più diffusi e riconosciuti ambiti di applicazione, sia qualcosa di non compiutamente “umano”. Ora, al di là di un certo fastidio che genera l'uso spesso assai vago e inflazionato di questo aggettivo, è forse utile iniziare proprio da un interrogativo: che cosa rende “umane” le cure mediche, le conoscenze e le pratiche terapeutiche cui tutte le società del passato e del presente hanno dedicato così ampie e costanti attenzioni ed energie? E dunque in cosa consisterebbe la loro “dis-umanizzazione”? In italiano non disponiamo dell'utile distinzione inglese tra *human* e *humane*, che permette di separare ciò che è genericamente attinente agli esseri umani da ciò che li caratterizza moralmente come esseri capaci di benevolenza e compassione. È tuttavia banale constatare che – in quanto eseguite da esseri umani nei confronti di altri loro simili – tutte le cure sono di per sé “umane”. Eppure a chiunque c'è capitato di sentire l'espressione “umanizzazione delle cure” viene subito in mente qualcosa di intuitivo: che durante gli ultimi due secoli nelle società urbane dell'Occidente industrializzato la medicina ha intrapreso un percorso di straordinari sviluppi, che ha avuto enormi e positive conseguenze sulla morbilità e la mortalità degli esseri umani, ma che l'ha portata sempre più lontano da un approccio che noi antropologi definiremmo “olistico”, cioè capace di guardare non solo alla dimensione organica della salute e della malattia, ma anche a quelle psichica, affettiva, sociale, culturale, economica e politica, che pure la comprendono.

Nella ricca letteratura che da diversi decenni si occupa del problema della “dis-umanizzazione” della medicina e della necessità di renderla nuovamente – o più compiutamente – “umana” (cfr. ILLICH I. 2004 [1976]; HOWARD J. - STRAUSS A. 1975; HOWARD J. *et al.* 1977; WEATHERALL D. 1994; RUSHMER R.F. 1998; GIARELLI G. 2003; DELLE FAVE A. - MARSICANO S. 2004; GORDON J. 2005; DEI TOS G.A. - DEL FAVERO A.L. 2006; MARCUM J.A. 2008; IMBASCATI A. 2008), gli stessi medici hanno individuato diversi fattori che contribuirebbero a questa controproducente deriva: il peso eccessivo assunto dalla tecnologia, la sempre più spinta specializzazione, il crescente determinismo biologico, la burocratizzazione, l'individualizzazione, reificazione e spersonalizzazione dei pazienti, la loro espropriazione di capacità decisionale, la crescente minaccia del contenzioso legale con il conseguente ripiegamento nella medicina difensiva.

In questo mio intervento non ho certo la pretesa di affrontare tutti questi fenomeni, né anche solo di sviscerarne a fondo alcuni; mi limiterò a cercar di mostrare come l'applicazione ad essi di uno sguardo antropologico possa tuttavia contribuire a prender coscienza delle loro conseguenze ed eventualmente a individuare delle strategie per porvi rimedio. È infatti evidente che, grazie al suo approccio intrinsecamente critico, contestualizzante, attento ai significati culturali e alle relazioni sociali, l'antropologia può contribuire non poco ad accrescere – dal versante delle scienze umane e in combinazione con altre discipline – le capacità conoscitive, esplicative e operative della medicina e degli altri saperi e risorse utili a tutelare la salute (SEPPILLI T. 1996).

### *Tecnologia*

Per quel che riguarda l'enorme evoluzione in ambito medico della “tecnologia” e delle sue applicazioni chirurgiche, chimiche, elettroniche, meccaniche, riabilitative ecc., appare fuorviante lasciar intendere che essa si configuri come qualcosa di “inumano”. Come già osservava André Leroi Gourhan mezzo secolo fa (LEROI GOURHAN A. 1977 [1964]), gli strumenti dell'uomo – dalla rudimentale selce scheggiata fino alle più sofisticate tecnologie laser di oggi – non sono che il “naturale” prodotto di quella prerogativa che rende la nostra specie unica nello spettro dei viventi, e cioè la capacità di estendere la propria dotazione corporea mediante l'ingegno, la manualità, la razionalità sperimentale e la capacità di memorizzare e trasmettere le scoperte e le invenzioni che da questa scaturiscono; detto

in breve, ciò che gli antropologi si ostinano a chiamare “cultura”, anche se il concetto è stato ultimamente sottoposto a una radicale revisione critica; esso può comunque continuare a indicare quel patrimonio di modelli comportamentali appresi (e dunque infinitamente variabili) senza i quali nessun membro della nostra specie potrebbe sviluppare compiutamente le proprie potenzialità e sopravvivere.

Come hanno convincentemente argomentato lo stesso Leroi Gourhan (LEROI GOURHAN A. 1977 [1964]), Clifford Geertz (GEERTZ C. 1987 [1973]) e Francesco Remotti (REMOTTI F. 2000, 2008), questa plasmabilità culturale degli individui da parte dei membri del loro gruppo, secondo i modelli da questi condivisi e continuamente innovati e adattati, costituisce la più peculiare caratteristica degli esseri umani e li rende intrinsecamente e per ciò stesso radicalmente diversi dagli altri esseri viventi. Nel senso che il nostro supporto fisico senz'altro funziona secondo le stesse leggi – fisiche, chimiche e biologiche – degli altri animali, ma la nostra dotazione genetica non determina che in parte e in modo assai generico ciò che ogni singolo uomo o donna diverrà col tempo, il tipo di persona che sarà, il modo in cui percepirà, concepirà, userà la propria dotazione organica, in breve – per usare un'espressione ormai affermata nel discorso antropologico – non già che corpo «avrà», secondo l'ormai superata dicotomizzazione cartesiana, ma che *mindul body* (“corpo pensante” [LOCK M. - SCHEPER HUGHES N. 2006 [1990]]), ma potremmo anche più semplicemente dire *persona*) «sarà» (v. PIZZA G. 2005: 29).

È per questo che la tecnologia costituisce un fenomeno precipuamente “umano”: fin dagli albori del nostro lunghissimo (e sinistramente efficace) percorso evolutivo, essa ha fatto costitutivamente parte del nostro essere “uomini”. Escogitare e diffondere l'impiego di strumenti che “prolungano” i nostri arti, l'apparato boccale, gli organi di senso e le capacità cognitive e operative fa parte della nostra più specifica dotazione di esseri umani. Per quanto noi antropologi si sia generalmente restii ad utilizzare il termine *natura*, penso che tutti si convenga sul fatto che è “connaturata” al nostro essere la necessità di ricorrere a integrazioni tecnologiche per poter vivere e sopravvivere: dalle vesti che, posticcia livrea culturale, suppliscono alla nostra nudità, all'amigdala o al laser, che costituiscono un prolungamento del braccio, delle unghie e dei denti, fino ai più sofisticati strumenti di locomozione, produzione, comunicazione, memorizzazione... e guarigione, che ormai fanno le veci pressoché per intero di inesistenti modelli di comportamento innati (o “istinti”), che sono ben altrimenti presenti e determinanti negli animali.

### *Riduzionismo biologico*

Eppure l'attribuzione di una parte degli insuccessi della medicina e della disaffezione di molti utenti nei suoi confronti al predominio della tecnologia esprime una percezione fondata: e cioè il fatto che la medicina – attraverso la svolta epistemica che ha portato a ricondurre la salute e la malattia alla concreta materialità del corpo e delle sue disfunzioni o degli agenti aggressori, che sono empiricamente osservabili – ha gradualmente escluso dal proprio orizzonte la dimensione del significato e del valore, nonché quelle dei rapporti sociali e delle relazioni di potere, che pure vi sono inestricabilmente connesse.

Questo vero e proprio cambiamento di paradigma (KUHN T.S. 1969 [1962]) – che ha innegabilmente portato con sé risultati di straordinaria rilevanza (l'epidemiologia e la stessa demografia stanno lì a dimostrarlo in maniera difficilmente confutabile) – ha altresì comportato la messa in ombra del fatto che anche il sapere scientifico su cui la medicina moderna si basa è culturalmente plasmato e storicamente variabile, e dunque non è «trasparente verso il mondo naturale» (B.J. 1994: 8), nel senso che esso è pur sempre una *interpretazione* della realtà e non la restituisce in maniera diretta, neutra e completa. Per quanto esplicitamente potente e operativamente efficace, esso non per questo è definibile in termini di “verità” assolute, né è applicabile in modo meccanicamente universale.

Non solo: questo approccio «epistemologicamente ingenuo» (GOOD B.J. 1999 [1994]) finisce per considerare i fatti biologici sottoponibili a scrutinio empirico e a rappresentazioni quantitative come più “reali” di quelli mentali e sociali che meno vi si prestano, e per ritenere conseguentemente più “veri” i saperi “scientifici” che concentrano il proprio sguardo sui primi rispetto ai saperi “umanistici” che si occupano dei secondi (LOCK M. - SCHEPER HUGHES N. 2006 [1990]: 155). Il che produce una concezione semplicistica e mutila della malattia e della terapia, ridotte a mera evidenza empirica di realtà corporee, trascurando le altre dimensioni del fenomeno – non meno “reali”, anche se assai meno facilmente riconducibili a categorie universali e traducibili in modelli quantitativi –, che riguardano la plasmazione culturale e la vita relazionale delle persone. La sfera della salute e della malattia viene così ridotta alla presenza/assenza di “segni” corporei (uno statuto assai meno centrale essendo attribuito ai “sintomi”), che vengono classificati e sistematizzati entro categorie nosologiche universali (GOOD B.J. 1999 [1994]: 14; MARTÍNEZ HERNÁEZ A. 1998). In tal modo è spesso la “patologia” ad assorbire la maggior parte

dell'attenzione del medico, anziché il “paziente”, che rischia di venir ridotto – per sineddoche – al suo organo o tessuto malato.

Le emozioni fanno molto. Qui in ospedale invece si è estremamente attenti unicamente al lato corporeo della malattia, ma non a quello interiore. Io non sono un organo malato, invece qua il paziente diventa un oggetto, spostato e toccato a piacimento. [donna di 67 anni, difficoltà respiratorie]<sup>(1)</sup>

Questo approccio biologizzante – potentissimo sul piano della comparabilità dei fenomeni osservati e della capacità di applicare ad essi protocolli operativi di comprovata efficacia sul piano organico – ha tuttavia l'inconveniente di considerare quasi esclusivamente gli aspetti che gli esseri umani hanno in comune con la massima parte degli altri esseri viventi e di trascurare proprio ciò che li contraddistingue dalle altre specie: per dirlo in termini antropologici, guarda agli *individui* – i soggetti biologici – e non alle *persone* – i soggetti culturalmente plasmati, che agiscono secondo variabili modelli assiologici ed entro reti di rapporti sociali (HARRIS G.G. 1989). Un difetto che sta all'origine di molte delle accuse di “inumanità” rivolte alla biomedicina, e che si traduce nell'attribuzione polemica ad essa dell'epiteto di «veterinaria» (KLEINMAN A. 1980: 301). Al contrario, salute e malattia sono fenomeni che travalicano sempre la mera dimensione organica, e non possono esser compresi nella loro complessa multidimensionalità senza tener anche conto che sono fatti sociali, investiti di significati e culturalmente plasmati a seconda dei contesti (LUPO A. 2012).

I medici sembra che quando prendono la laurea, la maggior parte, ringraziando Dio non tutti... Però molti co' la laurea glie danno il fatto che l'umanità la devono cancella', che devono sape' scrive male su 'e cartelle per non fa' legge bene, e basta. [...] Invece sembra che nel momento in cui uno si mette il camice uno è autorizzato a... a non filasse 'e persone. [donna di 33 anni, affetta da cefalee]

Proprio per rispondere a queste derive spersonalizzanti, di cui i medici per primi hanno constatato le conseguenze, negli ultimi anni alla medicina delle evidenze (*Evidence Based Medicine*) si è venuta affiancando una medicina incentrata sul paziente (*Patient Centered Medicine; Whole Person Medicine*), ben più attenta al vissuto individuale, alle scale di valori, alle esigenze sociali e alla responsabilizzazione del paziente (v. MILES A. 2009; MILES A. - MEZZICH J. 2011; MILES A. - LOUGHLIN, M. 2011; CAPORALE M. - FALASCHI P. - FAMILLARI G. 2012). È all'interno di questo spazio di ridefinizione dell'approccio clinico, assai più aperto a una visione olistica in cui rientrano la dimensione del significato, della relazionalità e della capacità di scelta degli utenti dei servizi di sanità pubblica, che negli ultimi anni si sono venute creando le più frequenti e proficue occasioni di collabora-

zione tra medicina e scienze sociali, e in particolare con l'antropologia. Malgrado molti esempi incoraggianti, molto resta però ancora da fare per far accettare una prospettiva che tenga pienamente conto della complessità del fenomeno malattia e che accetti l'idea (legata al concetto di *incorporazione*) che i fatti culturali non costituiscono un semplice ingrediente, esterno alla struttura corporea, e che questa non è naturalmente "data", ma che i modelli appresi dal contesto sociale contribuiscono in maniera determinante a plasmare i corpi, venendone a loro volta riplasmati, producendo persone che percepiscono, rappresentano, vivono e gestiscono la propria malattia e la propria salute in modi estremamente variabili, oltre che creativi, nient'affatto riconducibili a categorie universali e a-culturali (v. CSORDAS T. 1990, 1994, 2003 [1999]; PIZZA G. - JOHANNESSEN H. 2012).

### *Quantificazione e standardizzazione*

Era stato già Georges Canguilhem (CANGUILHEM G. 1998 [1966]) a mettere in guardia nei confronti delle insidie di una prospettiva che determina cosa siano la normalità (cioè la "salute") e l'anomalia (la "malattia") in base a parametri meramente quantitativi e che asservisce la "valutazione" dei risultati delle azioni terapeutiche ai soli indicatori biologici e alle dimostrabili e concrete "prove", o "evidenze" empiriche, che questi forniscono (cfr. VINEIS P. 1999). In termini analoghi si è espresso più di recente Hans-Georg Gadamer (GADAMER H.G. 1994 [1993]: 117), sostenendo che «è proprio dell'essenza della salute [...] non lasciarsi imporre dei criteri standard [...] non è naturale l'applicazione delle regole basate su valori di misura [...] non è possibile misurare la salute».

Se è vero – come una cospicua e solida letteratura non solo antropologica ha dimostrato – che la malattia e la salute non sono definibili solo in termini biologici, secondo categorizzazioni universalizzanti, ma sono fenomeni di ordine anche culturale, sociale e politico (AUGÉ M. 1986 [1983], 1986; KLEINMAN A. 1980, 1988; GOOD B.J. 1999 [1994]: 83; YOUNG A. 2006 [1982]; TAUSSIG M. 2006 [1980]), ne consegue che ogni incasellamento di un singolo caso di malattia all'interno di una categoria nosologica universale – per quanto sensato e operativamente utile sul piano clinico –, fa perder di vista la peculiarità del vissuto esperienziale, dei significati, delle ripercussioni relazionali, delle privazioni di agentività che rendono quel caso e quel paziente in certa misura unici e irriducibili ai modelli comparativi e classificatori della biomedicina. Quando gli stessi docenti di medicina ricordano ai propri studenti che «non ci sono malattie, ci sono

soltanto malati», non fanno altro che mettere in guardia dal rischio di sostituire, reificandole, quelle comode astrazioni che sono le “patologie” ai concreti malati con cui dovranno un giorno confrontarsi. La tendenza a quantificare e omogeneizzare in chiave biologica i casi di malattia ha evidenti e condivisibili vantaggi pratici, ma non può far dimenticare che – anche in presenza di un medesimo agente patogeno o di un’analoga disfunzione sul piano organico – i pur similissimi *corpi* che i diversi individui così accomunati *sono* non esauriscono nella propria ultima realtà organica la complessa esperienza di malattia che quelle *persone* stanno vivendo. Se ciò che caratterizza in termini di “umanità” gli individui malati è la loro condizione di soggetti culturalmente forgiati, produttori di elaborazioni simboliche e agenti eticamente responsabili, inseriti in reti di relazioni sociali e in campi di forze, ne consegue che trattarli come semplici organismi resi disfunzionali dalla malattia li “de-umanizza”, equiparandoli agli altri animali, li reifica, come essi stessi non mancano a volte di denunciare:

Noi siamo composti da corpo, mente e cuore. In ospedale invece si considera solo il fisico, non quello che c'è dietro. Secondo me è un problema di prospettiva più generale, perché i medici sono come addestrati a guardare al corpo sul modello di una macchina e non considerano i sentimenti e le sensazioni che ci fanno agire come esseri umani. Questa per me è la grossa lacuna delle preparazione sanitaria. Bisogna capire che io non sono un malato, sono una persona che ha bisogno in questo momento di cure. [...] C'è la tendenza a trattare il malato come un oggetto. [donna di 67 anni, difficoltà respiratorie]

### *Il senso del male*

Uno dei primi e più rilevanti contributi dell'antropologia medica è consistito nella dimostrazione che per gli esseri umani la dimensione del significato e del valore fa costitutivamente parte della malattia e della terapia. Fenomeno di assoluta e drammatica centralità nell'esistenza umana, la malattia non può sfuggire alla irrimediabile vocazione di ogni uomo e ogni donna a semantizzare il mondo. Mentre ogni persona sofferente, a qualunque società ed epoca appartenga, difficilmente rinuncerà a chiedersi il “perché” e il senso del proprio patire, ed elaborerà il più delle volte rappresentazioni del proprio vissuto di sofferenza che sono anche rivelatrici delle relazioni sociali e dei processi sociopolitici in cui è immersa, il sapere biomedico ha invece sostanzialmente espulso quest'ordine di considerazioni dall'ambito delle proprie competenze e soprattutto dalle proprie pratiche. Una delle caratteristiche della biomedicina è proprio la tendenza a prescindere dai significati simbolici e dalle valutazioni di

ordine morale che i malati e i loro *entourages* sociali attribuiscono ai propri mali, essendo il suo primario interesse rivolto alle cause empiricamente rilevabili dei casi di malattia e non alla loro interpretazione sul piano socio-culturale.

A trent'anni te viene il tumore, però allo stesso tempo hai partorito due mesi prima una creatura che è nata dentro il tuo corpo, che s'è cibata del tuo corpo, che il tuo corpo ha accolto. [...] Tu ti rendi conto che tutto ciò che ti capita, fisicamente e non, sono solo delle prove. Dipende da te se sei un tipo positivo, se sei un tipo negativo... l'estrazione socioculturale, il tipo di aspettativa della tua vita dipende da te. Io queste qui le vivo solo come piccolissime prove. Certo, il tumore è stata una grande prova, perché io c'avevo F. [la figlia] di due mesi... Allora ti chiedi: «Come? prima il mio corpo mi dà F. per nove mesi, la culla, e poi dopo mi si rivolta contro?». Perché a me il tumore m'è nato insieme a F. Ho concepito F. e dopo quattro mesi è nata questa ciste, che poi è un tumore... Lei la prendeva a calci, ci giocava come fosse una palla. [donna di 33 anni, in attesa di tonsillectomia]

Quello di dare un nome, individuare una causa e conferire un senso (anche in chiave morale) al proprio male è il primo passo che ogni malato sente di dover compiere per intraprendere il necessario percorso terapeutico. Al di fuori di questo ambito, in cui evidentemente i modelli culturali, i valori e le logiche sociali agiscono in maniera determinante, la malattia non risulta neppure pensabile. E senza la capacità di definirla e rappresentarla, spesso inserendola in elaborate costruzioni narrative che hanno le caratteristiche della trama di un racconto aperta a svariati sviluppi (Good B.J. 1999 [1994]), difficilmente si può intraprendere una qualsivoglia cura.

Si tratta di un fatto ormai così evidente per noi antropologi che forse non merita soffermarvisi più che per un doveroso quanto fugace accenno. Tra l'altro sull'importanza del senso che gli attori conferiscono ai propri mali e agli atti compiuti per contrastarli tornerò tra breve nel trattare la questione dell'efficacia. Vorrei spendere solo qualche parola sull'auge in cui da qualche tempo è venuta a trovarsi la "medicina narrativa" (GIARELLI G. *et al.* 2005; ZANNINI L. 2008), che certamente riflette una promettente apertura verso l'ascolto dei modi in cui i pazienti e i loro familiari esperiscono, si rappresentano, comunicano e affrontano la malattia e la cura e una conseguente reimpostazione della relazione terapeutica, più egualitaria e disposta alla negoziazione delle scelte. Esiste tuttavia il rischio – confermato da alcune iniziative attuate di recente in svariate strutture sanitarie italiane – che l'attenzione prestata all'espressione da parte dei pazienti delle loro rappresentazioni narrative della malattia e

della cura non sia altro che una benevola quanto marginale concessione all'accoglimento della dimensione espressiva negli spazi in cui il sapere biomedico continua a esercitare egemonicamente il proprio monopolio sulla definizione delle categorie e la scelta delle strategie. Quasi che tali rappresentazioni narrative e l'emersione dei significati che esse comportano non richiedessero un profondo ripensamento dello statuto stesso della malattia, ma si traducessero in un paternalistico strumento con cui ottenere la *compliance* dei pazienti verso le terapie loro prescritte.

### *Individualizzazione e de-socializzazione del paziente*

Strettamente collegata alla questione del “senso” che gli esseri umani inevitabilmente attribuiscono ai propri mali, vi è quella della natura ineluttabilmente sociale della malattia. Così come nessuna donna e nessun uomo sarebbero potuti divenire ciò che sono al di fuori del pluriennale e quotidiano rapporto con i propri simili, e il tipo di persona che essi sono è assai più il frutto della particolarissima interazione con il contesto sociale con cui hanno interagito che non l'effetto della loro iniziale dotazione genetica, analogamente anche quel fenomeno così intimamente individuale e difficilmente comunicabile che è la malattia non è pensabile e comprensibile senza tener conto dei vincoli che legano il malato alla società che lo accoglie, dei modelli cognitivi, assiologici e comportamentali che essi gli hanno trasmesso, delle aspettative che nutrono nei suoi confronti e del tipo di sostegno che sono in grado di offrirgli. Il modo in cui la malattia viene percepita, rappresentata, vissuta e contrastata da chi la subisce dipende in enorme misura da chi egli/ella ha attorno a sé.

Non di rado – e non solo in contesti esotici e presso civiltà organizzate in gruppi corporati – la stessa definizione dei confini individuali della malattia è tutt'altro che univoca: soprattutto se essa è intesa non solo in termini di disfunzioni, traumi o dolori organici (come *disease*, per intenderci; EISENBERG L. 1977; YOUNG A. 2006 [1982]), ma come un più articolato insieme di problemi fisiologici, psichici e relazionali, può succedere che lo status di “ammalato” (*sickness*) venga attribuito a un numero variabile di individui. E se dunque vi sarà un “paziente esteso”, sovraindividuale, in sintonia con le concezioni locali della persona, ne consegue logicamente che anche la terapia avrà una portata collettiva, coinvolgendo i congiunti più prossimi, quando non il lignaggio, il clan, il villaggio, se non addirittura la comunità intera. Non solo: poiché uno dei primi e più penosi effetti della malattia è quello di limitare le capacità dell'individuo

e di inibirlo a svolgere i ruoli a lui consueti, di fatto isolandolo, uno degli obiettivi primari di ogni cura consiste sempre nel restituirlo alla vita sociale, reintegrandolo nel gruppo. Anche in ragione di ciò, assai spesso le terapie tradizionali si configurano come vere e proprie socioterapie, coinvolgendo accanto al terapeuta numerosi altri attori sociali ed esplicitando in maniera assai efficace il coinvolgimento e l'interesse della collettività per la guarigione e il reinserimento del paziente (v. TURNER V. 1976 [1967]; SIGNORINI I. 1996).

Niente, a casa nostra non si nasconde niente, sia di brutto che di bello. Perché bisogna affrontarla tutti assieme, perché non la puoi affrontare da sola una malattia così. [donna di 59 anni, neoplasia polmonare]

Se questa è la realtà attestata da gran parte delle testimonianze etnografiche, balza subito evidente il contrasto con i modelli concettuali e le prassi della biomedicina, la cui tendenza al riduzionismo biologico porta a individualizzare all'estremo l'idea stessa di malattia (salvo per alcune patologie infettive), a circoscrivere l'attenzione sul singolo paziente – quando non addirittura su qualche suo organo o tessuto – ed a escludere ogni coinvolgimento degli altri individui che con lui formano la sua “molecola sociale”. Per quanto la sistematica esclusione dei familiari dai reparti delle strutture sanitarie e dalla presa in carico da parte del personale medico e infermieristico sia giustificata da ragionevoli motivazioni sanitarie, logistiche, organizzative ed economiche, ciò non cancella il fatto che in moltissimi casi essi condividono profondamente (ancorché non sul piano delle evidenze fisiologiche) la sofferenza del proprio congiunto. Tanto più che questa protratta separazione forzata non di rado causa o aggrava la sofferenza di entrambi e di fatto priva chi cura di preziosi e spesso efficaci alleati, trasformandoli per contro in turbolenti antagonisti. In poche parole, questo altro esempio di “dis-umanità” della medicina è riconducibile alla troppo frequente dimenticanza di quanto gli esseri umani siano “animali sociali”.

Perché adesso negli ospedali pediatrici permettono anche ai genitori di starci? Perché i medici si sono accorti che una delle cose che impediva ai bambini di guarire era un taglio netto con un ambiente che dava loro sicurezza. Quando perdiamo la sicurezza, perdiamo tutto. [donna di 67 anni, difficoltà respiratorie]

### *Rapporti di potere e capacità di scelta*

Non meno rilevante della dimensione sociale è poi quella più strettamente politica, legata alle differenze di status e di potere tra gli individui e al modo in cui esse influiscono sulla loro capacità di scelta e d'azione. Non

intendo riprendere qui la questione delle diseguaglianze e degli altri fattori strutturali che tanto peso hanno nel determinare il sorgere e la possibilità di contrastare le malattie, di cui tratta estesamente nel suo contributo a questo volume Pino Schirripa. Mi soffermerò solo brevemente sulle conseguenze che la malattia e la sua gestione da parte di chi assume la responsabilità di curarla hanno sulla capacità del malato di valutare, decidere e agire in maniera consapevole, libera e responsabile; in altri termini su ciò che con un brutto ma efficace neologismo gli scienziati sociali chiamano “agentività” (*agency*). È infatti evidente che, tra le menomazioni che la malattia impone a chi ne è colpito, vi è quella nel disporre pienamente della propria persona, nell’essere indipendenti, nel preservare il proprio status, prestigio e dignità. Da persone attive e sovrane, si diventa “pazienti”, nel duplice senso che si “soffre”, ma anche che si è “passivi”, perdendo il ruolo attivo che solo la salute consente di esercitare appieno.

Me pare che so' 'ncatenato. Nun te poi anna' a puli', nun poi annate a pia' un caffè. Nun poi scenne. Nun poi fa' questo, nun poi fa' quell'altro. Quindi adesso co' 'a trasfusione nun posso fa' niente, ecco. [uomo di 65 anni, affetto da flebite]

Un giorno fai il ribelle, il giorno dopo ti adegui. Alla fine tutto è organizzato secondo le esigenze dell'ospedale, non del malato. [...] Anche perché tante volte uno col tumore non sta male all'esterno, può condurre una vita diciamo regolare, certo nel limite delle forze. A me non mancano le forze, ma la possibilità di fare qualcosa. [uomo di 61 anni, neoplasia polmonare]

Dipendere totalmente dagli altri è la condanna più terribile: il non saper gestire il proprio corpo. [donna di 67 anni, difficoltà respiratorie]

Alla debilitazione causata dalla malattia, che come s'è detto crea dipendenza e si traduce in subalternità, si somma la sudditanza determinata dal divario di saperi e di potere tra chi il più delle volte è un profano e chi invece è uno specialista della cura, e cui viene riconosciuto lo status di responsabile del ripristino del bene di cui il malato sommamente difetta: la salute (LUPO A. 1999). Attraverso gli anni, in Italia l'impianto normativo ha subito profonde trasformazioni, nella direzione di un riequilibrio dei rapporti tra medico e paziente e dell'affermarsi di un modello negoziale apparentemente assai più equilibrato, in cui il “consenso informato” del paziente è l'irrinunciabile premessa di qualsiasi atto terapeutico (SANTOSUOSSO A. 1996; BINETTI P. 2010). Tuttavia nella pratica è fin troppo evidente quanto tale forma di consenso si traduca assai spesso in un mero atto formale, tappa finale di un frettoloso e quasi unidirezionale scambio comunicativo, incentrato sulla sola presentazione della prospettiva clinica e circoscritto alla dimensione tecnica e organica della cura.

Il medico ha dalla sua parte il sapere, l'ammalato non ha armi perché non sa nulla. Vorrei ricevere tutte le informazioni necessarie, vorrei delle spiegazioni chiare e semplici. Trovo che i medici parlano in modo troppo complicato, non tenendo conto del fatto che chi viene qui il più delle volte è ignorante rispetto alla medicina, specialmente le persone anziane. I paroloni andrebbero banditi, altrimenti non si capisce nulla. Spesso poi ci si vergogna di chiedere informazioni più particolareggiate, di farsi ripetere i concetti e quindi si esce dalla sala visite senza aver capito una parola. Il malato è in una condizione subordinata. [donna di 35 anni, con problemi ormonali]

La sensazione è: «Decido io, faccio io, lei non deve sapere niente, non deve di' niente», mentre io ero curiosa, volevo sapere delle cose, volevo sapere quando mi faceva l'intervento, quanto dovevo aspettare, e appunto mi ha risposto con: «Per ora faccio io, lei deve solo venire qua quando glielo dico io, faccio io». [...] Quindi lui non spiega assolutamente niente di quello che fa, mi ha messo una membrana di cui non mi ha detto cos'è, da che cosa è costituita. [...] Non glielo chiedo neanche più, perché io ho provato all'inizio a parlare e, le ripeto, questo è l'atteggiamento. [donna di 45 anni, affetta da piorreca]

Su questo spesso mancato confronto tra appartenenti a universi culturali distanti e a fatica mutuamente traducibili (e non mi riferisco certo solo ai migranti da altri paesi e continenti), l'antropologia può mettere a disposizione la sua collaudata strumentazione analitica, smascherando la fallacia di interpretazioni letterali e decontestualizzate della comunicazione e dell'espressione di tale consenso, nonché il paternalismo, anche inconsapevole, di chi sovrimpone come universalmente validi i modelli organicisti della medicina su quelli più complessi, inclusivi e idiosincratici dei pazienti e dei loro familiari (SPINSANTI S. 1999, 2004; QUARANTA I. - RICCA M. 2012).

Ma soprattutto, la trasversalità critica dello sguardo antropologico può aiutare a cogliere i limiti di una concezione ingenuamente razionalistica delle scelte individuali, che vede i soggetti come sempre mossi dalla capacità di valutare liberamente, secondo un calcolo quasi algebrico di costi e benefici, le conseguenze delle opzioni di cura che vengono loro illustrate. La lunga esperienza di ricerca maturata anche in contesti ove l'esercizio della forza è assai meno formalmente codificato che nel mondo occidentale ci mette in grado di cogliere e portare alla luce le pesanti forme di condizionamento a cui i singoli sono tante volte inconsapevolmente sottoposti (QUARANTA I. - RICCA M. 2012: 109 ss.): né d'altra parte il fatto che la nostra società democratica escluda espressamente dal contesto medico forme di costrizione e di imposizione evita che le persone vengano socialmente condizionate nelle loro scelte.

Infine, tra gli elementi avvertiti come responsabili di “dis-umanizzazione”, non possiamo trascurare la progressiva emersione di quella che Giorgio Agamben (AGAMBEN G. 2005 [1995]) chiama «nuda vita» (l’aristotelica *zōē* che gli uomini hanno in comune con gli animali) come oggetto privilegiato dell’esercizio del biopotere (*Ibidem*: 12-13), a discapito della loro specificità di «animali politici», caratterizzati anche da un *bíos* declinabile nelle forme della contemplazione, del piacere e, appunto, della politica (*Ibidem*: 3); e se da tempo Michel Foucault (FOUCAULT M. 1998 [1963], 1984 [1976]) ha contribuito a svelare come il sapere medico sia servito negli Stati dell’Occidente moderno a esercitare un sempre maggior controllo sui corpi biologicamente intesi dei cittadini, assai più recenti sono le promettenti ricerche antropologiche ispirate al concetto di incorporazione, su come le entità politiche sopraindividuali – in primis lo Stato – agiscano sui corpi, determinandoli e plasmandoli (PIZZA G. - JOHANNESSEN H. 2012: 125).

### *Efficacia*

Per concludere questa breve riflessione antropologica sulla questione della “umanizzazione” delle cure, desidero infine affrontare – sia pure in forma estremamente sintetica e schematica rispetto alla complessità del tema – il problema dell’efficacia, che inevitabilmente ingloba quello della relazione paziente-terapeuta (LUPO A. 1999, 2012). Anche in questo caso il contributo dell’antropologia può rivelarsi utile nel definire in termini più ampi del solo livello corporeo lo spettro delle efficacie che è possibile attivare e degli strumenti a ciò più idonei, oltre che nell’individuare con maggior precisione il numero di coloro che la malattia variamente affligge (il “paziente esteso”) e il tipo di aiuti (non solo di ordine sanitario) che è utile fornire loro; infine, può servire a riconoscere la centralità del ruolo del paziente nella stessa determinazione dell’efficacia della cura, che non può esser valutata con metri che prescindano dalla sua più intima e soggettiva esperienza (WALDRAM J. 2000; LUPO A. 2012).

Ma soprattutto l’apporto del ricco repertorio di casi etnografici esotici e domestici offerto dall’antropologia può esser fruttuoso nell’esplorare finalmente a fondo e senza pregiudizi il ruolo che la gestione del significato (o dei “simboli”) e delle reazioni ad esso sul piano emozionale produce sui malati, attivando quei meccanismi endogeni di guarigione che sono stati spesso guardati con sospetto per il semplice fatto di non esser replicabili *in vitro*, fuori dall’alea delle interferenze degli attori e degli osservatori

(MOERMAN D.E. 2004 [2002]; SEPPILLI T. 2004; LUPO A. 2012). Si tratta di quell'efficacia chiamata "simbolica" da Claude Lévi-Strauss (LÉVI-STRAUSS C. 1975 [1949]), sulla quale un'enorme quantità di terapie tradizionali (e non solo) basano il proprio successo, e che non è certo meno "reale" di quella dei farmaci e del bisturi per il solo fatto di non esser facilmente spiegabile in termini clinici e replicabile sul piano sperimentale. Come è già stato osservato da Roberto Lionetti (LIONETTI R. 1988: 4) e Tullio Seppilli (SEPPILLI T. 1996: 21), le complesse elaborazioni simboliche soggiacenti alle terapie rituali possono anche non esser "vere" in termini scientifici, senza che ciò ne infici la peculiare efficacia. Stupisce piuttosto come questa così singolarmente "umana", onnipresente, economicissima e perfino misurabile forma di efficacia basata sulla gestione del significato, meglio nota nel mondo della biomedicina col nome di *placebo*, non sia stata finora oggetto di adeguati investimenti per realizzarvi su studi sistematici e approfonditi (SEPPILLI T. 2004: 84).

Le cure sembra stiano facendo effetto, anche i dolori sono notevolmente diminuiti, però ho paura di arrivare lì [a casa] e puntualmente di sentirmi nuovamente male, perché non ci sto bene lì, soprattutto con la testa; quindi questo influisce, penso che influisce sulla malattia. Infatti se io faccio la stessa cura lì, sicuramente non mi fa effetto, e quindi ho paura anche di quello: se la faccio [nella mia regione] mi dà conati di vomito, eccetera, perché tanto lì è come un serpente che si morde la coda: non standoci bene poi si ripercuote tutto sull'intestino. [donna di 30 anni, affetta da Morbo di Chron]

Tutto è soggettivo: la sintomatologia è diversa nelle persone, non si sa mai. Io per esempio mi curo con il pane quando sto male, perché il pezzo di pane mi attenua le ulcere, e infatti quando ho l'ulcera allo stomaco metto in bocca il pane e mi passa il dolore. E poi se è qui [si tocca la testa] o se è qui [si tocca la pancia] che va meglio, non fa niente, cioè se la terapia o quello che io faccio mi fa bene perché mi fa bene alla testa o all'intestino, non mi interessa. [donna di 35 anni, affetta da Morbo di Chron]

Proprio alla luce del riconoscimento del fatto che questi meccanismi dell'efficacia basino il proprio successo sulle aspettative di guarigione accese nel paziente dalla fiducia nel guaritore e dall'intensità emotiva della relazione instaurata con questi, rattrista constatare come in ambito sanitario si investa così poco – dai primi percorsi formativi, alle continue ristrutturazioni aziendali ispirate a criteri di appropriatezza ed efficienza, alla concreta messa in atto dei protocolli operativi – sulla costruzione e sulla valorizzazione della relazione terapeutica, la cui scadente qualità tanto sottrae alla stessa efficacia delle cure (*nocebo*), pregiudicando la *compliance* dei pazienti e contribuendo non poco all'incremento del contenzioso e al lievitare delle spese legali e assicurative.

Dal punto di vista medico nulla da dire, però io credo che bisognerebbe cambiare il lato del rapporto umano tra i pazienti e tutto il personale sanitario, dai medici ai portantini. A volte infatti questi ruoli sono ricoperti da persone inadatte, che non so come abbiano fatto a fare questo lavoro, specialmente i primari! [...] Se una persona è anziana e per di più malata, ha bisogno di conforto, di attenzione oltre che di medicine, di un sorriso, perché deve considerare che in un ospedale si perde ogni tipo di orientamento, si ci sente soli e confusi. Quindi, se il personale non risponde a determinati requisiti, non dovrebbe fare questo lavoro. [...] Io sono convinta che trattare i malati con umanità significa non solo farli sentire più compresi, ma vuol dire anche farli guarire prima, in modo più dolce e meno faticoso per sé e per gli altri. [donna di 67 anni, con difficoltà respiratorie]

Non soltanto la qualità della relazione è spesso in grado di determinare in molti pazienti quel grado di coinvolgimento e quella spinta creativa nel ridefinire la propria condizione di sofferenza che li aiuta a uscire dalla prostrazione e dalla passività in cui la malattia li aveva ridotti, dando avvio a concreti processi di autoguarigione (v. CSORDAS T. 1994; SEVERI C. 2004; LUPO A. 2012). Ma anche nei casi in cui la malattia non sia più contrastabile né con le risorse “tecniche” della medicina, né con quelle “simboliche” degli atti terapeutici in sé – come nel caso delle patologie metaboliche, croniche e degenerative che sempre più affliggono quanti la stessa biomedicina sottrae con successo alle affezioni acute che un tempo li avrebbero precocemente uccisi –, la relazione terapeutica offre pur sempre il principale strumento attraverso cui aiutare i malati a pensare, gestire e lenire la sofferenza, a sopportarla e conviverci in modo dignitoso e senza farsene schiacciare e annichilire, preservando la propria piena “umanità”.

Ben lo comprendono i pazienti, cui l’incontro con medici capaci di ascolto, condivisione e partecipazione nel processo di risignificazione dell’esistenza segnata dalla malattia può fornire un contributo inestimabile:

Essendo stata sempre bene prima di quel momento [quando le hanno diagnosticato un carcinoma], ero molto arrabbiata. All’inizio non riuscivo a parlare del mio male, mi ero chiusa in me stessa, rifiutavo totalmente di affrontare il problema. Poi, durante il ricovero, ho conosciuto un medico che mi ha spinto con la sua attenzione verso di me a esprimere ciò che tenevo dentro. Ho iniziato a riflettere su me stessa e ho capito che fino a quel momento mi ero considerata immortale, mi ero illusa di stare sempre bene, mentre la mia malattia mi ha fatto toccare da vicino la mia condizione reale, quella di essere umano. Ho capito che potevo vivere in modo diverso, privo di rabbia, godendo dei momenti che posso vivere. Bisogna comprendere che la vita non finisce con la malattia, cioè che si deve cercare di vivere al meglio il tempo che rimane, altrimenti si muore prima di morire. [donna di 67 anni, con difficoltà respiratorie]

## Note

<sup>(1)</sup> A commento delle considerazioni che vengo formulando in queste pagine, utilizzo alcuni brani delle circa 100 interviste realizzate da alcuni studenti (Emanuele Bruni, Silvia D'Amico, Serena Di Genova, Arianna Drudi, Sara Fabrizi, Anastasia Martino, Aurora Massa, Giovanna Salome) della laurea specialistica in Discipline etnoantropologiche della *Sapienza Università di Roma* nel corso della ricerca sulle narrazioni di degenza svolta presso 10 reparti dell'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini di Roma nel corso del 2007 (v. ASTOLFI C. - BISCAGLIA L. - IUSO A. - LUPO A. - NATALUCCI G. 2008).

## Riferimenti bibliografici

- AGAMBEN Giorgio (2005 [1995]), *Homo sacer. Il potere sovrano e la nuda vita*, Einaudi, Torino.
- ASTOLFI Cristina - BISCAGLIA Lilia - IUSO Anna - LUPO Alessandro - NATALUCCI Giovanna (2008), *Medico o dottore? Ti racconto la mia malattia*, Edizioni Panorama della Sanità - Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini, Roma.
- AUGÉ Marc (1986 [1983]), *Ordine biologico, ordine sociale. La malattia come forma elementare dell'avvenimento*, pp. 33-85, in AUGÉ Marc - HERZLICH Claudine (curatori), *Il senso del male. Antropologia, storia e sociologia della malattia*, ediz. italiana a cura di Francesco MAIELLO, traduz. dal francese di Annick WOUTERS e Lietta FERRI, Il Saggiatore, Milano [ediz. orig. del saggio: *Ordre biologique, ordre social: la maladie, forme élémentaire de l'événement*, pp. 35-81, in AUGÉ Marc - HERZLICH Claudine (curatori), *Le sens du mal*, Éditions des Archives Contemporaines, Paris, 1983].
- AUGÉ Marc (1986), *L'anthropologie de la maladie*, "L'Homme", vol. 26, 1986, fasc. 1-2, pp. 81-90.
- BINETTI Paola (2010), *Il consenso informato. Relazione di cura tra umanizzazione della medicina e nuove tecnologie*, Magi, Roma.
- CANGUILHEM Georges (1998 [1966]), *Il normale e il patologico*, introduzione di Mario PORRO, postfazione di Michel FOUCAULT, traduz. dal francese di Dario BUZZOLAN, Einaudi, Torino [ediz. orig.: *Le normal et le pathologique*, Presses Universitaires de France, Paris, 1966].
- CAPORALE Maria - FALASCHI Paolo - FAMILIARI Giuseppe (curatori) (2012), *Prendersi cura: la relazione terapeutica medico-paziente. Manuale di Metodologia clinica e Scienze Umane I*, UniversItalia, Roma.
- CSORDAS Thomas J. (1990), *Embodiment as a paradigm for anthropology*, "Ethos", vol. 18, 1990, fasc. 1, pp. 5-47.
- CSORDAS Thomas J. (1994), *The sacred self*, University of California Press, Berkeley.
- CSORDAS Thomas J. (2003 [1999]), *Incorporazione e fenomenologia culturale*, traduz. dall'inglese, "Antropologia", vol. 3, fasc. 3, pp. 19-42. [ediz. orig. del saggio: *Embodiment and cultural phenomenology*, pp. 143-164, in WEISS Gail - FERN HABER Honi (curatori), *Perspectives on Embodiment: The Intersections of Nature and Culture*, Routledge, New York].
- DEI TOS Gian Antonio - DEL FAVERO Angelo Lino (2006), *Etica, qualità e umanizzazione in Sanità*, FrancoAngeli, Milano.
- DELLE FAVE Antonella - MARSICANO, Sergio (2004), *L'umanizzazione dell'ospedale. Riflessioni ed esperienze*, FrancoAngeli, Milano.
- EISENBERG, LEON (1977), *Disease and illness. Distinctions between professional and popular ideas of sickness*, "Culture, Medicine and Psychiatry", vol. 1, 1977, pp. 9-23.
- FOUCAULT Michel (1998 [1963]), *Nascita della clinica. Una archeologia dello sguardo medico*, traduz. dal francese di Alessandro FONTANA, Einaudi, Torino [ediz. orig.: *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*, Presses Universitaires de France, Paris, 1963].
- FOUCAULT Michel (1984 [1976]), *La volontà di sapere. Storia della sessualità I*, traduz. dal francese di Pasquale PASQUINO e Giovanna PROCACCI, Feltrinelli, Milano [ediz. orig.: *Histoire de la sexualité, I. La volonté de savoir*, Gallimard, Paris, 1976].

- GADAMER Hans-Georg (1994 [1993]), *Dove si nasconde la salute*, traduz. dal tedesco di Maria Luisa DONATI e Maria Elena PONZO, Raffaello Cortina, Milano [ediz. orig.: *Über die Verborgenheit der Gesundheit*, Suhrkamp Verlag, Frankfurt am Main, 1993].
- GEERTZ Clifford (1987 [1973]), *Interpretazione di culture*, introduzione all'edizione italiana di Francesco REMOTTI, traduz. dall'inglese di Eleonora BONA, revisione di Rino GAION, Il Mulino, Bologna [ediz. orig.: *The interpretation of cultures*, Basic Books, New York, 1973].
- GIARELLI Guido (2003), *Il malessere della medicina. Un confronto internazionale*, Milano, FrancoAngeli.
- GIARELLI Guido - GOOD BYTON J. - DEL VECCHIO GOOD Mary-Jo - MARTINI Mariella - RUOZI Corrado (curatori) (2005), *Storie di cura. Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'integrazione possibile*, FrancoAngeli, Milano.
- GOOD BYTON J. (1999 [1994]), *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, traduz. dall'inglese di Silvio FERRARESI, Edizioni di Comunità, Torino [ediz. orig.: *Medicine, rationality, and experience. An anthropological perspective*, Cambridge University Press, Cambridge, 1994].
- GORDON Jill (2005), *Medical humanities: to cure sometimes, to relieve often, to comfort always*, "Medical Journal of Australia", vol. 182, 2005, fasc.1, pp. 5-8.
- HARRIS Grace Gredys (1989), *Concepts of individual, self, and person in description and analysis*, "American Anthropologist", vol. 91, 1989, fasc. 3, pp. 599-612.
- HOWARD Jan - DAVIS Fred - POPE Clyde - RUZEK Sheryl (1977), *Humanizing Health Care: The Implications of Technology, Centralization, and Self-Care*, "Medical Care", vol. 15, 1977, fasc. 5 [Supplement: Issues in Promoting Health Committee], pp. 11-26.
- HOWARD Jan - STRAUSS Anselm (curatori) (1975), *Humanizing Health Care*, Wiley, New York.
- ILlich Ivan (2004 [1976]), *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*, traduz. dall'inglese di Donato BARBONE, Bruno Mondadori, Milano [ediz. orig.: *Limits to Medicine, Medical Nemesi: the Expropriation of Health*, Pantheon Books, New York, 1976].
- IMBASCIATI Antonio (2008), *La mente medica. Che significa "umanizzazione" della medicina?*, Springer, Milano.
- KLEINMAN Arthur (1980), *Patients and healers in the context of culture. An exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*, University of California Press, Berkeley.
- KLEINMAN Arthur (1988), *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition*, Basic Books, New York.
- KUHN, Thomas S. (1969 [1962]), *La struttura delle rivoluzioni scientifiche. Come mutano le idee nella scienza*, traduz. italiana di A. CARUGO, Einaudi, Torino [ediz. orig.: *The Structure of Scientific Revolutions*, Chicago University Press, Chicago, 1962].
- LEROI GOURHAN André (1977 [1964]), *Il gesto e la parola*, traduz. italiana di F. ZANNINO, Einaudi, Torino [ediz. orig.: *Le geste et la parole*, Albin Michel, Paris, 1964].
- LÉVI-STRAUSS Claude (1975 [1949]), *L'efficacia simbolica*, pp. 210-230, in LÉVI-STRAUSS Claude, *Antropologia strutturale*, traduz. dal francese di Paolo CARUSO, Il Saggiatore, Milano [ediz. orig. del saggio: *L'efficacité symbolique*, "Revue de l'Histoire des Religions", vol. 135, n. 1, 1949, pp. 5-27].
- LIONETTI Roberto (1988), *L'efficacia terapeutica: un problema antropologico*, in LIONETTI Roberto (curatore), *L'etnopsichiatria*, "La ricerca folklorica", vol. 17, pp. 3-6.
- LOCK Margaret - SCHEPER-HUGHES Nancy (2006 [1990]), *Un approccio critico-interpretativo in antropologia medica. Rituali e pratiche disciplinari e di protesta*, pp. 149-194, in QUARANTA Ivo (curatore), *Antropologia medica. I testi fondamentali*, traduz. dall'inglese di Elena FABIETTI, Raffaello Cortina, Milano [ediz. orig. del saggio: *A critical-interpretive approach in medical anthropology: ritual and routines of discipline and dissent*, pp. 47-72, in Johnson Thomas M. - Sargent Carolyn F. (curatori), *Medical anthropology. Contemporary theory and method*, Praeger, Westport (CT), 1990].
- LUPO Alessandro (1999), *Capire è un po' guarire: il rapporto paziente-terapeuta tra dialogo e azione*, "AM Rivista della Società italiana di antropologia medica", voll. 7-8, 1999, pp. 53-92.

- LUPU Alessandro (2012), *Malattia ed efficacia terapeutica*, pp. 127-155, in Cozzi Donatella (curatrice), *Le parole dell'antropologia medica. Piccolo dizionario*, Morlacchi, Perugia.
- MARCUM James A. (2008), *An Introductory Philosophy of Medicine: Humanizing Modern Medicine*, Springer, New York.
- MARTÍNEZ HERNÁEZ, Angel (1998), *L'antropologia del sintomo. Fra ermeneutica e teoria critica*, "AM Rivista della Società italiana di antropologia medica", voll. 5-6, 1998, pp. 7-37.
- MILES Andrew (2009), *On a Medicine of the Whole Person: away from scientific reductionism, towards the embrace of the complex in clinical practice*, "Journal of Evaluation in Clinical Practice", vol. 15, fasc. 6, pp. 941-949.
- MILES Andrew - MEZZICH Juan (2011), *The care of the patient and the soul of the clinic: person-centered medicine as an emergent model of modern clinical practice*, "International Journal of Person Centered Medicine", vol. 1, fasc. 2, pp. 207-222.
- MILES Andrew - LOUGHLIN Michael (2011), *Models in the balance: evidence-based medicine versus evidence informed individualized care*, "Journal of Evaluation in Clinical Practice", vol. 17, fasc. 4, pp. 531-536.
- MOERMAN Daniel E. (2004 [2002]), *Placebo. Medicina, biologia, significato*, traduz. dall'inglese di Stefano GALLI, Vita e Pensiero, Milano [ediz. orig.: *Meaning, medicine and the 'placebo effect'*, Cambridge University Press, Cambridge, 2002].
- PIZZA Giovanni (2005), *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci, Roma.
- PIZZA Giovanni - JOHANNESSEN Helle (2012), *Incorporazione e Stato*, pp. 113-125, in Cozzi Donatella (curatrice), *Le parole dell'antropologia medica. Piccolo dizionario*, Morlacchi, Perugia.
- QUARANTA IVO - RICCA Mario (2012), *Malati fuori luogo. Medicina interculturale*, Raffaello Cortina, Milano.
- REMOTTI Francesco (2000), *Prima lezione di antropologia*, Laterza, Roma-Bari.
- REMOTTI Francesco (2008), *Contro natura. Una lettera al Papa*, Laterza, Roma-Bari.
- RUSHMER Robert F. (1998), *Humanizing Health Care. Alternative Futures for Medicine*, MIT Press, Boston.
- SANTOSUOSSO Amedeo (curatore) (1996), *Il Consenso Informato. Tra giustificazione per il medico e diritto del paziente*, Raffaello Cortina, Milano.
- SEPELLI Tullio (1996), *Antropologia medica: fondamenti per una strategia*, "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", voll. 1-2, 1996, pp. 7-22.
- SEPELLI Tullio (2004), *La questione dell'efficacia delle terapie sacrali e lo stato della ricerca nelle scienze umane. Dialogo a cura di Pino Schirripa*, "Religioni e Società", vol. 48, 2004, pp. 75-85.
- SEVERI Carlo (2004), *Il percorso e la voce. Un'antropologia della memoria*, Einaudi, Torino.
- SIGNORINI Italo (1996), *Influenze cognitive sulla scelta terapeutica. Il caso dei Huave dell'Istmo di Tehuantepec (Oaxaca, Messico)*, "AM Rivista della Società italiana di antropologia medica", voll. 1/2, 1995, pp. 141-154.
- SPINSANTI Sandro (1999), *Chi ha potere sul mio corpo?*, Edizioni Paoline, Milano.
- SPINSANTI Sandro (2004), *Chi decide in medicina?*, Zadig, Roma.
- TAUSSIG Michael T. (2006 [1980]), *Reificazione e coscienza del paziente*, pp. 75-106, in QUARANTA Ivo (curatore), *Antropologia medica. I testi fondamentali*, traduz. dall'inglese di Raffaello Cortina, Milano [ediz. orig. del saggio: *Reification and the consciousness of the patient*, "Social Science and Medicine", vol. 14B, 1980, pp. 3-13].
- TURNER VICTOR (1976 [1967]), *Un medico ndembu all'opera*, pp. 417-455, in TURNER VICTOR, *La foresta dei simboli. Aspetti del rituale ndembu*, traduz. dall'inglese di Nicoletta GREPPI COLLU, Morcelliana, Brescia [ediz. orig. del saggio: *An Ndembu doctor in practice*, pp. 230-263, in Ari KIEV (curatore), *Magic, faith, and healing*, Glencoe, The Free Press, 1964].
- VINEIS Paolo (1999), *Nel crepuscolo della probabilità. La medicina tra scienza ed etica*, Einaudi, Torino.

WALDRAM James B. (2000), *The efficacy of traditional medicine: current theoretical and methodological issues*, "Medical Anthropology Quarterly", vol. 14, 2000, fasc. 4, pp. 603-625.

WEATHERALL David J. (1994), *The inhumanity of medicine*, "British Medical Journal", vol. 39, 1994, pp. 24-31.

YOUNG Allan (2006 [1982]), *Antropologie della "illness" e della "sickness"*, pp. 107-147, in QUARANTA IVO (curatore), *Antropologia medica. I testi fondamentali*, traduz. dall'inglese di Elena FABIETTI, Raffaello Cortina, Milano [ediz. orig. del saggio: *The anthropologies of illness and sickness*, "Annual Review of Anthropology", vol. 11, pp. 257-285].

ZANNINI Lucia (2008), *Medical Humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Raffaello Cortina, Milano.

## Scheda sull'Autore

Alessandro Lupo è nato a Roma l'11 giugno 1958 e si è addottorato in *Scienze etnoantropologiche* nel 1990 presso la Sapienza Univeristà di Roma, ove è professore associato di *Etnologia* e dirige la *Missione Etnologica Italiana in Messico*, di cui fa parte dal 1979; dal 2010 è coordinatore del Dottorato di ricerca in *Etnologia ed etnoantropologia* e, dal 2014, dirige la rivista *L'Uomo. Società Tradizione Sviluppo*. In Messico, ha svolto ricerche tra i Huave di Oaxaca e i Nahuatl della Sierra Norte di Puebla, studiandone l'etnoastronomia, la cosmologia, la tradizione orale (narrativa e testi rituali), i saperi medici e le pratiche rituali, nonché le dinamiche culturali in generale; dal 2000, ha svolto indagini sull'attività pastorale del clero cattolico presso le comunità indigene messicane. Nel 2006 il Governo Messicano gli ha conferito la decorazione dell'*Aguila azteca*, per i suoi contributi scientifici allo studio del Messico indigeno. In Italia, dal 2004 coordina diversi progetti di ricerca etnografica in ambito di sanità pubblica, in collaborazione con le istituzioni sanitarie della capitale. Tra le sue principali pubblicazioni: (con Italo Signorini) *I tre cardini della vita. Anime, corpo, infermità tra i Nahuatl della Sierra di Puebla* (Palermo 1989); *La tierra nos escucha. La cosmología de los nahuatl de la Sierra a través de las súplicas rituales* (México 1995); *La cultura plural. Reflexiones sobre diálogo y silencios en Mesoamérica* (curatore, con A. López Austin, México 1998); *Gli Aztechi tra passato e presente* (curatore, con L. López Luján - L. Migliorati, Roma 2006); *Il mais nella croce. Pratiche e dinamiche religiose nel Messico indigeno* (Roma 2009); *San Juan Diego y la Pachamama. Nuevas vías del catolicismo y de la religiosidad indígena en América Latina* (curatore, con F. Báez-Jorge, Xalapa 2010); *Corpi freddi e ombre perdute. La medicina indigena messicana ieri e oggi* (Roma 2012); *Civiltà e religione degli Aztechi* (curatore, con L. Pranzetti, Milano 2015).

## Riassunto

### *Antropologia medica e umanizzazione delle cure*

In questo articolo si analizzano in prospettiva antropologica alcune delle ragioni che negli ultimi decenni hanno portato a promuovere una “umanizzazione” delle pratiche terapeutiche in ambito sanitario, quasi che la moderna medicina, in ragione del peso crescente che in essa ha assunto la dimensione “scientifica”, si fosse venuta progressivamente dis-umanizzando. Dopo una riflessione iniziale sul fatto che la predisposizione a sviluppare e acquisire conoscenze e capacità tecniche ha da sempre costituito una caratteristica distintiva della nostra specie, si passano in rassegna alcuni dei fattori che, pur accrescendo le capacità di prevenzione, controllo e contrasto delle patologie dal punto di vista organico, hanno contribuito a ridurre la capacità della bio-medicina di farsi carico in senso più ampio delle esigenze dei pazienti e del loro *entourage* sociale: dalla tendenza a ridurre la malattia alle sue sole manifestazioni di ordine biologico, a quella verso la traduzione in termini meramente quantitativi e misurabili degli indicatori di salute e malattia, con la conseguente uniformazione e standardizzazione entro rigide categorie nosologiche dell’infinitamente variabile esperienza soggettiva dei pazienti; dall’incapacità di concedere spazio e riconoscimento ai significati che sempre vengono conferiti agli episodi di malattia, alla tendenza delle istituzioni e del personale sanitario a trascurare il fatto che tanto le ripercussioni sociali della malattia quanto la terapia investono una cerchia assai più ampia che non il singolo paziente biologico; dalla pesante menomazione della capacità di scelta e d’azione che la malattia sempre comporta (e che è spesso aggravata dalle modalità della sua gestione in ambito sanitario), alle importanti conseguenze che la capacità di instaurare una comunicazione e una relazione terapeutica soddisfacenti ha sulla stessa efficacia delle cure.

*Parole chiave:* Antropologia medica, biomedicina, riduzionismo, olismo, relazione terapeutica.

## Resumen

### *Antropología médica y humanización de las prácticas terapéuticas*

En este artículo analizo en perspectiva antropológica algunas de las razones que en las últimas décadas han inducido a promover la “humanización” de las prácticas terapéuticas en el contexto sanitario, como si la moderna medicina, debido al creciente peso que en ella ha adquirido la dimensión “científica”, se hubiera progresivamente des-humanizado. Tras una reflexión inicial sobre el hecho de que la predisposición a desarrollar y adquirir conocimientos y capacidades técnicas siempre ha sido una característica propia de nuestra especie, tomo en consideración algunos de los factores

que, aun incrementando las capacidades de prevención, control y contraste de las patologías desde el punto de vista orgánico, han contribuido a reducir la capacidad de la bio-medicina para hacerse cargo en términos más amplios de las exigencias de los pacientes y su entorno social: a partir de la tendencia a reducir la enfermedad a sus manifestaciones de orden exclusivamente biológico, hasta la predisposición a traducir los marcadores de salud y enfermedad en términos meramente cuantitativos y susceptibles de medición, con la consecuencia de uniformar dentro de categorías nosológicas rígidas las experiencias subjetivas infinitamente variables de los pacientes; desde la incapacidad de otorgar espacio y reconocimiento a los significados que siempre se atribuyen a los casos de enfermedad, hasta la tendencia por parte de las instituciones y el personal sanitario a subvalorar el hecho de que tanto las repercusiones sociales de la enfermedad como la terapia involucran a un conjunto de individuos mucho más amplio que el mero paciente biológico. Finalmente, después de hacer hincapié en la grave menoscación de las capacidades de elección y acción que la enfermedad siempre conlleva (y que a menudo es incrementada por la manera en que se gestiona en el contexto sanitario), analizo las importantes consecuencias sobre la eficacia de la terapia debidas a la capacidad de instaurar una comunicación y una relación terapéutica satisfactoria.

*Palabras llave:* Antropología médica, biomedicina, reduccionismo, holismo, relación terapéutica.

## Resumé

### *Anthropologie medicale et humanization des soins*

Dans cet article, nous analysons en perspective anthropologique quelques unes des raisons qui, dans les dernières décennies, ont conduit à promouvoir une «humanisation» des pratiques thérapeutiques en soins de santé, comme si la médecine moderne – en raison de l'importance croissante qu'elle attribue à la dimension «scientifique» – fût devenue de plus en plus in-humaine. Après une première réflexion sur le fait que la prédisposition à développer et acquérir des connaissances et des compétences techniques a toujours été une caractéristique de notre espèce, nous passons en revue quelques-uns des facteurs qui, tout en augmentant la capacité de prévention, de contrôle et de lutte contre les maladies en termes organiques, ont contribué à réduire la capacité de la bio-médecine de prendre en charge dans le sens le plus large les besoins des patients et de leur entourage social. Parmi ces facteurs, on trouve: la tendance à réduire la maladie exclusivement à ses manifestations de nature biologique et à traduire les indicateurs de la santé et de la maladie en termes purement quantitatifs et mesurables, uniformant l'expérience subjective des patients, qui est extrêmement variable, aux rigides catégories nosologiques; l'incapacité de fournir espace et reconnaissance aux

significations qu'on donne toujours aux cas de maladie, et la tendance des institutions et des professionnels des soins de santé à négliger le fait que tant l'impact social de la maladie que le traitement investissent un cercle beaucoup plus grande que le patient biologique; la limitation sévère de la liberté de choix et d'action provoquée par toute maladie (qui est souvent exacerbée par la manière de sa gestion dans le secteur de la santé); enfin, l'impact très positif que la capacité d'établir une communication et une relation thérapeutique satisfaisantes peut avoir sur l'efficacité des soins.

*Mots clés:* Anthropologie médicale, biomédecine, réductionnisme, holisme, relation thérapeutique.

## Abstract

### *Medical anthropology and the humanization of curing*

In this article I analyze from an anthropological perspective some of the reasons that in recent decades have led to promote a "humanization" of therapeutic practices in health-care, as if modern medicine, due to the increasing importance acquired by its "scientific" dimension, had become gradually in-humane. After some initial reflections on the fact that the predisposition to develop and acquire technical knowledge and skills has always been a defining characteristic of our species, I review some of the factors which, while increasing the capacity of preventing, controlling and defeating diseases' organic aspects, contributed to reducing bio-medicine's capacity to "take care" in a broader sense of patients and their social milieu. Among these factors, one can list: the tendency to reduce the disease to its biological aspects, and to translate the indicators of health and ailment in purely quantitative and measurable terms, consequently uniforming and standardizing within rigid nosographic categories the subjective experience of patients, which is infinitely variable; the inability to provide space and recognition to the meanings that are always given to illnesses; the tendency of institutions and health care professionals to overlook the fact that both the social impact of disease and its treatment include a much larger circle than the single biological patient; the heavy impairment of patients' agency that always derives from sickness (often exacerbated by the behaviour of health-care operators); the important consequences that the ability to establish a satisfactory communication and therapeutic relationship has on the very effectiveness of curing.

*Keywords:* Medical anthropology, biomedicine, reductionism, holism, therapeutic relationship.