

**CAMPAGNA D'INFORMAZIONE “TRA MEDICO E  
PAZIENTE...”  
E  
GRUPPI DI POPOLAZIONE SFAVORITI NELL'ACCESSO ALLE  
INFORMAZIONI O/E ALLE CURE**



**Ufficio di prevenzione e di valutazione sanitaria – Sezione**

**sanitaria  
DSS**

**Marcello Martinoni**

# INDICE

<b><u>RIASSUNTO</u></b> .....	<b>1</b>
<b><u>1. INTRODUZIONE</u></b> .....	<b>3</b>
<b><u>1.1 CONTESTO D'ANALISI E ORIENTAMENTI DELLA RICERCA</u></b> .....	<b>3</b>
<b><u>1.2 SCOPI</u></b> .....	<b>3</b>
<b><u>1.3 STRUTTURA DEL TESTO</u></b> .....	<b>4</b>
<b><u>2. TEMATICHE GENERALI</u></b> .....	<b>4</b>
<b><u>2.1 PROBLEMATICHE</u></b> .....	<b>4</b>
<b><u>2.2 PARADOSSI</u></b> .....	<b>5</b>
<b><u>3. VALUTAZIONE IMPATTO CAMPAGNA D'INFORMAZIONE</u></b> .....	<b>8</b>
<b><u>3.1 METODOLOGIE</u></b> .....	<b>8</b>
3.1.1 <u>Tra ricerca applicata e ricerca-azione</u> .....	8
3.1.2 <u>Contatti con le istituzioni - interviste</u> .....	8
3.1.3 <u>Questionari</u> .....	8
3.1.4 <u>Ulteriori fasi di ricerca</u> .....	10
<b><u>3.2 I GRUPPI DI POPOLAZIONE</u></b> .....	<b>10</b>
3.2.1 <u>Considerazioni preliminari: dal generale al particolare</u> .....	10
3.2.2 <u>Motivazioni delle scelte</u> .....	10
3.2.3 <u>Descrizione dei gruppi di popolazione</u> .....	11
<b><u>3.3 RISULTATI OTTENUTI</u></b> .....	<b>17</b>
3.3.1 <u>Struttura del capitolo</u> .....	17
3.3.2 <u>Ipotesi interpretative e parametri di valutazione</u> .....	17
3.3.3 <u>Giovani</u> .....	18
3.3.4 <u>Anziani</u> .....	21
3.3.5 <u>Persone disabili mentali</u> .....	24
3.3.6 <u>Persone affette da malattie croniche</u> .....	26
3.3.7 <u>Persone d'origine straniera</u> .....	28
3.3.8 <u>Persone in situazione di marginalità sociale</u> .....	31
3.3.9 <u>Altre considerazioni</u> .....	33
<b><u>4. CONCLUSIONI RIASSUNTIVE</u></b> .....	<b>34</b>
<b><u>4.1 QUESTIONI DI METODO</u></b> .....	<b>34</b>
<b><u>4.2 UNO SGUARDO TRASVERSALE</u></b> .....	<b>34</b>
<b><u>4.3 PROSPETTIVE</u></b> .....	<b>35</b>
<b><u>5. BIBLIOGRAFIA CONSULTATA</u></b> .....	<b>37</b>

## Lista allegati

- A1 **Lista contatti**
- A2 **Griglia d'intervista**
- A3 **Questionari**
- A4 **Tabelle riassuntive dei risultati dei questionari**

### **Ringraziamenti:**

*A Marina Armi che oltre ad essere stata un'attenta lettrice di parte di questo testo ne è stata lo spunto intellettuale.*

*A tutte le persone che si sono gentilmente prestate per le interviste, per discussioni telefoniche o per riempire i questionari e che hanno quindi dedicato tempo energia a questo lavoro.*

*Al personale dell'Ufficio di prevenzione e di valutazione sanitaria (Sezione sanitaria), in particolare a Manuela Laura e Annamaria.*

*A Walter Dell'Uomini che attraverso discussioni e riletture di alcuni materiali ha fornito un concreto un aiuto alla realizzazione di questo lavoro.*

## RIASSUNTO

L'esistenza di una disegualianza nell'accesso all'informazione è la **base concettuale** di questa ricerca. Esiste il rischio di rinforzare i divari esistenti, chi già sa sarà ancor meglio informato e chi non sa saprà, in confronto, sempre di meno. Sorge quindi la domanda relativa al ruolo che può svolgere lo Stato in questo delicato ambito: fornire un'informazione in **maniera equa**, in una **situazione fondamentalmente diseguale**.

La valutazione dell'impatto della campagna "Tra medico e paziente ..." su gruppi sfavoriti nell'accesso alle informazioni e/o alle cure è lo **scopo** di questa ricerca. Sulla base di questo risultato e attraverso l'analisi del contesto particolare in cui vivono i gruppi di popolazione in questione e della rete istituzionale e sociale esistente si sono volute immaginare delle strategie di comunicazione più adeguate ai loro bisogni specifici.

All'interno della miriade di possibilità sono stati scelti **6 gruppi di popolazione** le cui caratteristiche sono parse particolari rispetto al resto della popolazione nell'ambito dell'accesso alle informazioni o alle cure.

I 6 gruppi sono: **giovani, anziani, persone disabili mentali, persone affette da malattie croniche, persone d'origine straniera, persone in situazione di marginalità sociale**. Determinante per la scelta sono state considerazioni su il tipo di **relazione con il sistema sanitario** (medici, personale di cura, ...) e **l'approccio ai vari modi di comunicazione**.

La ricerca si basa su di un impianto metodologico essenzialmente **qualitativo**. Lo strumento dell'**intervista** è quindi stato l'asse portante della ricerca. Allo stesso si è deciso di affiancare un **questionario**, modulato a seconda delle caratteristiche dei diversi gruppi di popolazione, per poter tastare direttamente il polso ai membri dei gruppi di popolazione. Lo strumento ha mostrato molti **limiti** dal punto di vista della **rappresentatività**, fattore del quale si è tenuto conto in fase d'analisi.

I **risultati** indicano una tendenza da parte dei rappresentanti istituzionali a considerare la campagna **poco adatta** alla propria utenza supponendo quindi un **impatto limitato**. Dai questionari emerge invece, per la maggioranza dei gruppi di popolazione, un impatto positivo della campagna. Questa discrepanza ha permesso alcune osservazioni interessanti. In generale, sia dalle interviste che dai questionari, viene espresso **interesse per questo tipo di campagne, considerate utili**. Va detto infine come i dati raccolti mostrino **l'eterogeneità tra i gruppi di popolazione**, soprattutto per quanto attiene le ragioni che spiegano un certo impatto della campagna. Alcune convergenze vengono pure messe in luce.

Tra le **proposte** più citate emerge la necessità che **medici e personale di cura** siano **meglio sensibilizzati** alle **esigenze specifiche** dei vari gruppi di popolazione. L'idea **d'informare direttamente gli addetti ai lavori** potrebbe così supplire ad una difficoltà d'accesso all'informazione da parte di alcune persone. Per diversi gruppi si può mettere in evidenza l'importanza di creare **spazi di parola** in cui confrontarsi con altre persone o semplicemente di poter disporre di opportunità di dialogo maggiore con il medico. Anche la diffusione **d'informazioni specifiche** sui problemi vissuti dai vari gruppi riscuote un buon successo e lascia trasparire l'idea di una volontà di essere **considerati per le proprie particolarità** e non soltanto sfavoriti a causa delle stesse.

La **mediazione** quale modalità necessaria per molte situazioni è pure da considerare centrale nella gestione di molte situazioni. Culturale per le persone d'origine straniera, intellettuale per i disabili mentali o anziani affetti da senilità, la mediazione è un compito delicato che sin'ora sembra considerato marginalmente.

Altro aspetto rilevante che scaturisce dal lavoro è la situazione particolare delle persone, essenzialmente disabili e anziani, ma anche persone con problemi di dipendenze o in situazioni di disagio psichico, che vivono o trascorrono lunghi periodi in strutture d'accoglienza (foyer, casa per anziani, centri di disintossicazione, ...), luoghi in cui la questione dei diritti assume contorni particolari a causa delle esigenze collettive. Strutture che quindi possono fungere da moltiplicatori oppure trasformarsi, spesso involontariamente, nella negazione dei diritti.

Questo lavoro è da considerare come una **fotografia** dell'impatto della campagna "Tra medico e paziente ..." sui gruppi di popolazione sfavoriti e alla loro relazione con l'informazione relativa a temi legati alla salute. Un'immagine forse a **tratti sfuocata**, ma utile per orientare ulteriori approfondimenti inerenti la promozione dei diritti dei pazienti e della promozione della salute più in generale per questi segmenti specifici della società. Non si **aspettino quindi risposte univoche o ricette pronte all'uso**.



## 1. INTRODUZIONE

### 1.1 Contesto d'analisi e orientamenti della ricerca

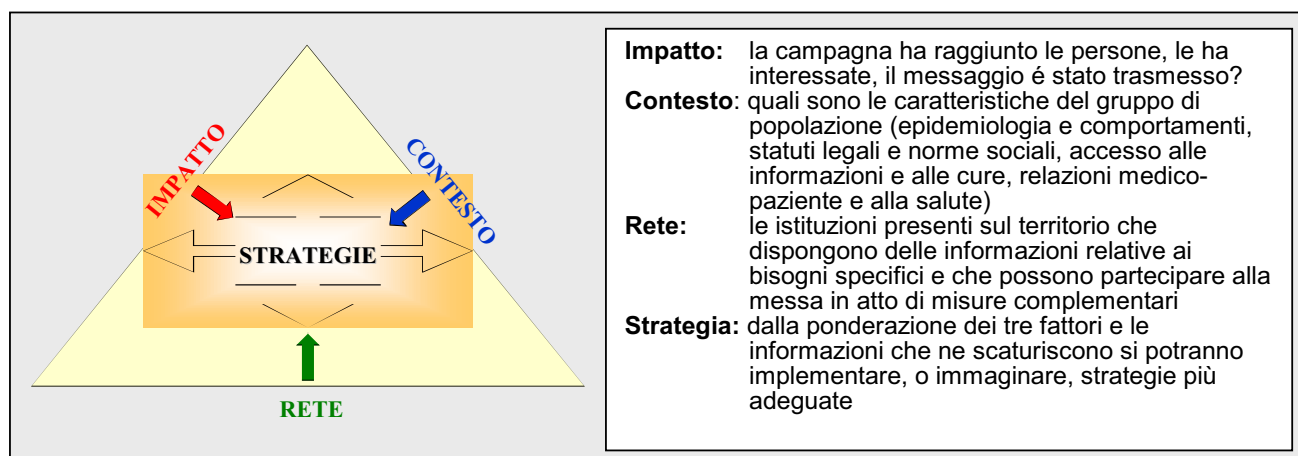
La disegualianza esistente nell'accesso all'informazione é riconosciuta in più settori e a numerosi livelli della società. Numerose ricerche **dimostrano l'incidenza delle differenze economiche** (livello di salario), **sociali** (livello di formazione, origine nazionale, ...) e **generazionali** (vedi rif. Biblio 1, 12, 13) sulla **ricettività dei contenuti delle campagne di promozione**.

La presente ricerca si é quindi mossa considerando **l'esistenza di una disegualianza di base nell'accesso all'informazione**. Alla luce di questa premessa, si sono innanzitutto volute determinare le ragioni che rendono più difficoltosa la diffusione ad alcuni gruppi di popolazione. La ricerca vuole determinare l'impatto della campagna "Tra medico e paziente" quindi, formulando alcune **ipotesi interpretative**.

### 1.2 Scopi

- Fornire alla Sezione sanitaria una **valutazione preliminare** dell'impatto sulle diverse minoranze<sup>1</sup> individuate (giovani, anziani, portatori d'handicap mentale, persone affette da malattie croniche, stranieri, persone con statuti precari, , ...) della campagna d'informazione "Tra medico e paziente...".
- Analizzare i **bisogni specifici** di questi gruppi in ambito **legale e sociale** nel rapporto complesso con la medicina e la salute.
- Individuare, se necessario, **modalità alternative e complementari** per la diffusione delle informazioni in collaborazione con istituzioni e associazioni attive sul territorio. Si tratta quindi d'individuare gli **spazi di miglioramento di cui dispone lo Stato per fornire un accesso equo all'informazione**. Assicurare equità d'accesso all'informazione, significa capire se é necessario o meno **adattare i contenuti di simili campagne** alle diverse realtà.

Nello schema sottostante abbiamo riassunto le strategie messe in atto per conseguire gli scopi e la loro finalità:



<sup>1</sup>Viene definito come minoranza un gruppo identificabile per caratteristiche proprie all'interno di un insieme più grande. Per questa ricerca consideriamo come tali i gruppi che sono sfavoriti nell'accesso all'informazione o che riscontrano difficoltà dovute alla loro condizione nella relazione con il personale di cura. Le caratteristiche variano per ogni singolo gruppo, i portatori di malattie croniche hanno una relazione particolare dovuta alla frequenza con cui usano la struttura sanitaria, gli stranieri con permessi di soggiorno temporanei vivono una situazione precaria, i giovani sono sensibili a modalità di comunicazione spesso diverse dal resto della società, gli anziani hanno una relazione con il personale di cura e rispetto alla salute riconducibile a valori generazionali, ....

## 1.3 Struttura del testo

La presentazione della **problematica** (cfr. cap. 2.1) completato da un capitolo intitolato **paradossi** (cfr. cap. 2.2) corrisponde all'entrata in materia.

Dopo le considerazioni **metodologiche** (cfr. cap. 3.1) e alcune **riflessioni generali**, viene presentata la **scelta dei gruppi di popolazione** (cfr. cap. 3.2). In questo capitolo vengono **descritti i gruppi di popolazione presi in considerazione** (cfr. cap 3.2.3). La frontiera tra chi rientra nella categoria e chi ne resta fuori è così definita. Questa descrizione rimane quindi funzionale alla valutazione dell'impatto della campagna. Ulteriori riflessioni sono state elaborate per capire le caratteristiche<sup>2</sup> proprie ai singoli gruppi, di cui non si riporta traccia nel testo, salvo alcune considerazioni che hanno guidato le nostre riflessioni riportate in introduzione al capitolo 3.2.3.

**L'analisi dell'impatto della campagna**, oggetto della ricerca, occupa il capitolo seguente (cfr. cap. 3.3), in cui gruppi sono trattati singolarmente. Questo capitolo fa riferimento principalmente a quanto emerso dai contatti avuti con le istituzioni e dai risultati ottenuti attraverso i questionari. Questi capitoli si suddividono nei **dati raccolti**, nelle **ipotesi interpretative** e nelle **proposte per una migliore comunicazione**, di cui viene dettagliato l'approccio al capitolo 3.3.1. In conclusione al capitolo viene formulata una visione d'insieme sull'impatto della campagna, sulle ragioni che conducono a questa situazione e sulle possibilità d'ovviare a questi problemi.

Le **conclusioni** (cfr. cap. 4) s'interrogano maggiormente sullo svolgimento del lavoro di ricerca.

In coda al testo si trova, come di consueto, la **bibliografia** (cfr. cap. 5). Considerandolo come uno strumento di lavoro da noi sfruttato si è deciso di metterlo a disposizione del lettore. Rispecchiando questa scelta, la bibliografia non corrisponde alle opere citate bensì a quelle consultate.

Negli **annessi** si trovano ulteriori strumenti di ricerca: lista di contatti, la griglia d'intervista, i questionari e i risultati principali dei questionari.

## 2. TEMATICHE GENERALI

### 2.1 Problematiche

Lo Stato informa tutta la popolazione in maniera **uguale**, la popolazione è **eterogenea**.

Lo scopo dello Stato è di raggiungere il più gran numero di cittadini attraverso le campagne di promozione della salute. Per farlo utilizza diversi supporti mediatici (opuscoli, annunci, spot, ...) veicolando il **medesimo messaggio**. Le **percezioni soggettive** (p. es. capacità discernimento, ...) e i diritti effettivi (p. es. limiti dello statuto di richiedente d'asilo,...) dei vari gruppi della popolazione possono differire in maniera molto marcata.

Lo Stato persegue l'obiettivo dell'**equità** in una situazione oggettiva di **diseguaglianza**.

Per raggiungere l'obiettivo vanno identificati i gruppi della società che per ragioni diverse<sup>3</sup> si trovano « sfavorite » nell'accesso all'informazione, nel riconoscimento dei loro diritti o nelle relazioni con il personale curante.

Il processo di empowerment può migliorare la situazione, ma bisogna assicurarsi di **modulare adeguatamente** il messaggio, affinché possa essere recepito e ognuno possa rafforzarsi in relazione alle proprie possibilità. Risulta quindi necessario definire come **adattare il messaggio alle esigenze legali e sociali delle varie minoranze**.

Messaggio e mezzi **adatti** alla "popolazione-bersaglio" assicurano un **migliore** accesso all'informazione.

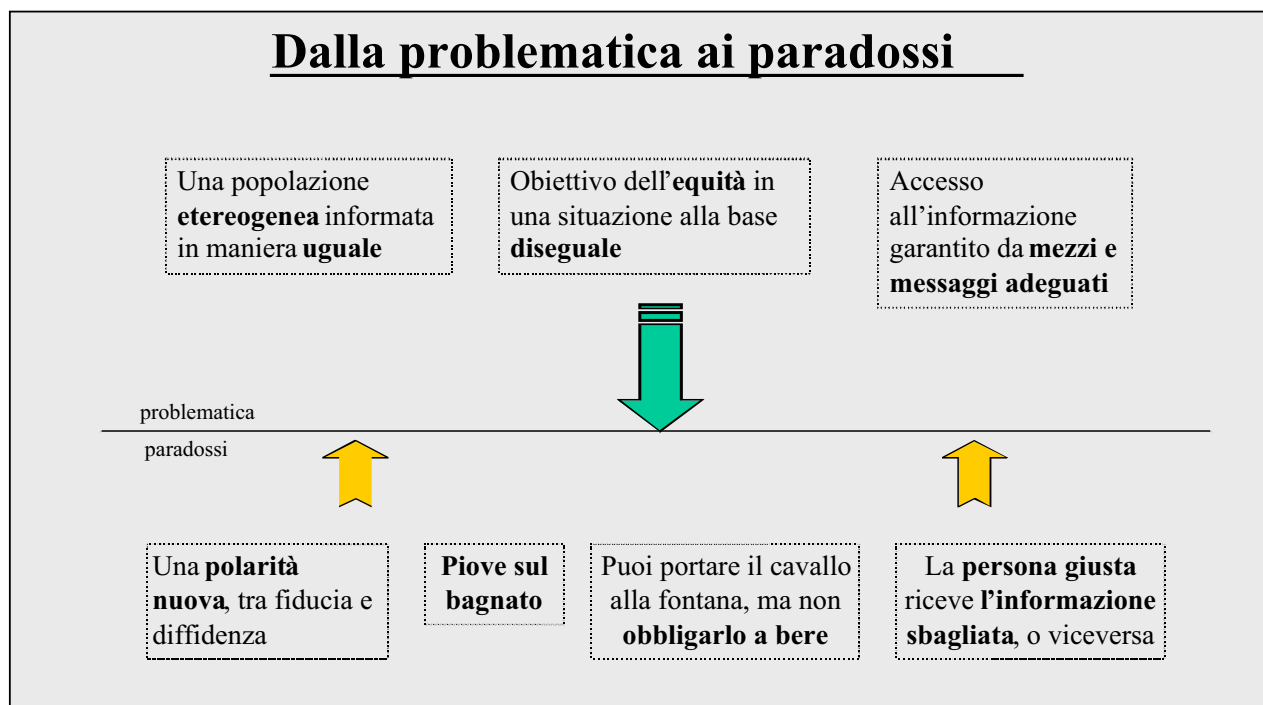
<sup>2</sup> Sono stati ritenuti pertinenti i seguenti elementi: Epidemiologia e comportamenti / Statuti legali e norme sociali / Accessibilità alle informazioni e alle cure / Relazioni medico-paziente (

<sup>3</sup> Ragioni diverse che possono avere un'origine culturale (stranieri, in una certa misura anziani, ..), o intellettuale (portatori di handicap mentali), o legate a problematiche fisiche od organiche (sordità, cecità, ...) o ancora legate a percorsi di esclusione (persone in rottura con la società o con lo Stato, persone con gravi problemi di autostima, ...)

Definire la diversità delle varie « minoranze » nell'ambito della salute, dei propri diritti e dell'accesso all'informazione permette di formulare un messaggio specifico attraverso mezzi di comunicazione adatti.

## 2.2 Paradossi

Mettere l'accento sugli aspetti paradossali insite nelle tematiche affrontate da questa ricerca permette di meglio definirne il contesto. Paradossi che **resistono all'analisi intellettuale** e si verificano puntualmente sul terreno. Il confronto, più o meno intenso, con i paradossi presentati dipende solo parzialmente dalle scelte operate o dalla buona volontà, in questo senso si tratta di **condizioni immanenti la realtà**, ossia presenti al di là d'interventi esterni. Le riflessioni che seguono non sono quindi formulate esclusivamente in base alla campagna "Tra medico e paziente ...", ma nascono da considerazioni più generali concernenti le campagne di promozione della salute. Rispetto alle problematiche i paradossi sono da intendere come complementi o sviluppi generici delle stesse. Lo schema sottostante riassume i vari elementi contenuti in questo capitolo e lascia indovinare la **relazione dialettica** tra paradossi e problematiche.



### 1. Tra medico e paziente, una nuova **polarità** da costruire

La relazione **medico-paziente** è riconducibile a quella che intercorre tra un **prestatore di servizi e un consumatore**. La salute, il bene di consumo mantenendo l'immagine, è però particolare e riguarda un **malato**, il cui corpo o la mente conoscono un disturbo, e un **medico**, il cui compito è di aiutare a ritrovare l'equilibrio, o la salute. Il **coinvolgimento emotivo** che comporta l'essere malato distorce evidentemente la semplice relazione mercantile. Dalla riflessione generale passiamo ad alcune considerazioni ispirate in larga misura dalla campagna e che riguardano le rispettive **attitudini** di medico e paziente.

Il **malato si affida al medico**, si fida di lui, rendendo così più efficace la terapia. In che misura una relazione curato-curante improntata sulla fiducia, è conciliabile con quanto auspicato dai principi promossi dalla campagna<sup>4</sup>? Un paziente che sappia **esprimersi**, quindi criticare, **essere ascoltato e chiedere**, quindi rivendicare, **decidere assieme**, quindi avere un'opinione propria, entra in contraddizione con la necessaria

<sup>4</sup> Si pensi in questo ambito non solo a questa campagna sui diritti ma tutta la riflessione elaborata sul concetto di empowerment .



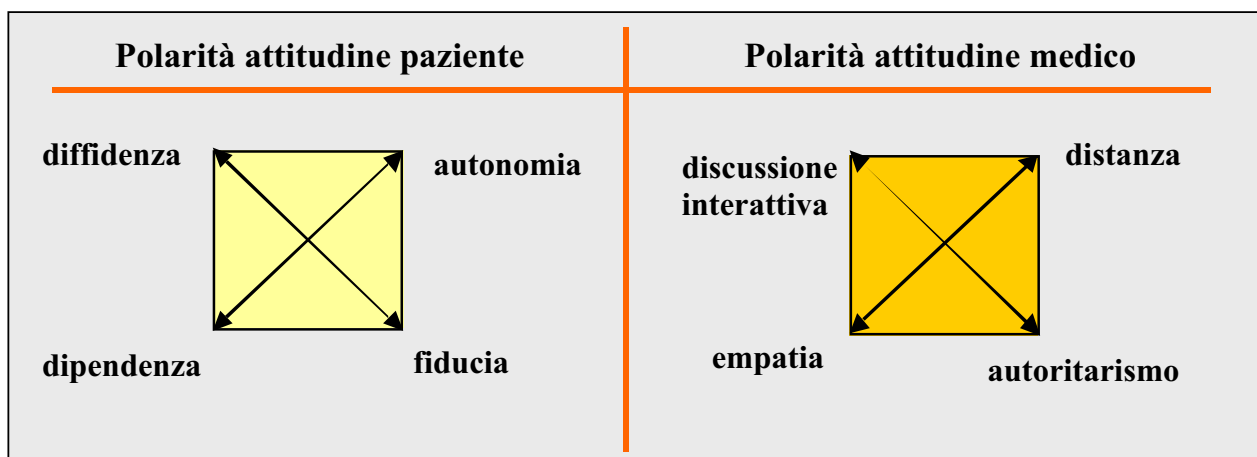
fiducia tra medico e paziente? Domanda retorica, evidentemente. Una risposta univoca banalizzerebbe la realtà non considerando gli individui che formano la coppia medico-paziente.

Termini come fiducia e diffidenza, o dipendenza e autonomia non sono da considerare in opposizione, ma come gli estremi di una polarità. Una riflessione ponderata permette di considerare i **bisogni del paziente nella loro natura dinamica**, un'attitudine valida oggi potrebbe non esserlo più domani. Quindi, piuttosto che di fronte a una scelta tra una delle due attitudini, si tratta, per ogni singolo caso, d'identificare la **giusta ubicazione sull'asse che unisce i due poli**.

Il paziente, che come tale si trova in una situazione di **fragilità**, ha bisogno di essere aiutato e affida la propria salute a un esperto. Il paziente ha, perciò, un **bisogno di dipendenza**, che non va letto in contrapposizione con il **desiderio d'autonomia** del paziente consapevole dei propri diritti e attivo nel percorso terapeutico. Presentare i due poli come alternative, o uno o l'altro, metterebbe pazienti e medici di fronte a una situazione altamente destrutturante e di difficile gestione.

Campagne di promozione dei diritti hanno **senso proprio perché si assiste a uno scompenso nell'equilibrio** tra i poli. Assieme ai cambiamenti sociali, muta anche la relazione curante-curato che non può fare astrazione delle differenze socio-culturali.

Importante, quindi, **che il messaggio non possa essere letto in maniera fuorviante, per cui il paziente si trova di fronte a un bivio, dovendo scegliere tra fiducia e diffidenza o dipendenza e autonomia, bensì insistere sul fatto che ogni relazione curante-curato debba trovare il proprio equilibrio come esposto nello schema qui sotto.**



La relazione tra medico e paziente può comportare confusione e porre interrogativi: come **conciliare una maggior indipendenza del paziente mantenendo la relazione di curante-curato** che presuppone fiducia? Dubitare è sano o porta a limitare le possibilità di cura? Modificare la relazione curato-curante migliora le cure o crea scompiglio?

In nessun caso va **negata l'asimmetria tra curante e curato**, tra chi ha il potere di guarire e chi ha bisogno di essere curato. Se si dovesse fare astrazione di questo principio, le situazioni paradossali potrebbero essere numerose. Provocatoriamente potremmo addirittura essere portati a considerare che da sani, in **assenza di malattie, si abbiano le condizioni ideali per andare dal medico**, così da evitare la dipendenza in cui ci pone la malattia e attenuare il divario esistente tra le due parti. I pazienti non malati potrebbero intavolare discussioni libere da vincoli psicologici con il medico, a tutto vantaggio della comunicazione tra le parti.

Le rispettive posizioni tra i poli sono il risultato di un **negoziato**. L'opposto quindi di tacere, perché in **assenza di comunicazione** esisteranno sempre problemi. Si usa dire, chi tace acconsente, ma in realtà spesso chi tace non domanda, non formula richieste, e quindi non riceve risposte. Peggio, alle volte le "risposte", a domande mai poste, risultano inadeguate o dannose. Quindi chi tace acconsente e i problemi, o cocci, dovuti ad una comunicazione insoddisfacente sono suoi, riassumendo questo circolo vizioso: **"chi tace porta casa"**. Se la comunicazione è problematica anche un'attitudine rivendicativa eccessiva, sproporzionata<sup>5</sup> o inadeguata può

<sup>5</sup> Questa problematica è ripresa e approfondita nel punto 4 del presente capitolo.

portare ad interromperla, anche in questo caso i “cocci” della **comunicazione fallita** li porta a casa il paziente, sono quindi sempre “suoi”.

## 2. Piove sul bagnato

Esiste il rischio che una campagna d'informazione destinata a tutta la popolazione **rinforzi le disuguaglianze** piuttosto che attenuarle. Le persone già informate avranno modo di approfondire e rinfrancare le conoscenze mentre chi già è dis informato resterà tale. **Un'informazione uniforme non é per forza anche equa**, visto che aumenta il divario tra gruppi di popolazione invece di diminuirlo.

I gruppi di popolazione che hanno maggiormente bisogno d'informazioni ed *empowerment*, vista la loro fragilità, **rischiano di venir raggiunti solo parzialmente**. Condizione verificabile per la campagna d'informazione, ma anche per la stessa ricerca. All'interno dei gruppi di popolazione individuati ci si trova a discutere o a raccogliere le impressioni<sup>6</sup> di chi già dimostra un certo interesse nella tematica, o, in qualità di rappresentate del gruppo, ha una sensibilità per temi politici o sanitari, che non sempre si riscontra tra la popolazione di cui é portavoce.

La **dissonanza** tra gli **obiettivi della ricerca** (capire il vissuto di chi é maggiormente sfavorito) e la possibilità di **raggiungere direttamente questa popolazione**, sono tra le possibili conseguenze di questo paradosso. Affidarsi ai **rappresentanti** o alle **istituzioni** che si occupano di queste persone permette certamente di definire i bisogni, esiste però il rischio di trascurare le necessità della popolazione più difficile da raggiungere e spesso maggiormente sfavorita.

## 3. Puoi portare il cavallo alla fontana, ma non obbligarlo a bere

**Sensibilizzare** significa cercare di **convincere** una persona ad adottare certe idee o certi comportamenti. Per convincere una persona bisogna raggiungerla fisicamente e intellettualmente. Se la persona non considera l'informazione utile, pertinente o necessaria rimarrà **impermeabile** alla sensibilizzazione. Ossia, parafrasando il detto popolare, **se il cavallo non ha sete inutile portarlo alla fontana**.

A questo punto ci si può chiedere come sia possibile **indurre la sete di sapere**? Concetto che presuppone la convinzione che l'informazione trasmessa é pertinente e adeguata, e che la popolazione, benché ignara, avrebbe interesse a sapere. Convinzione nobile e necessaria ai fondamenti stessi della promozione della salute, che non dovrebbe però mutarsi in **dittatura intellettuale**. Se quindi il cavallo non ha sete sarebbe legittimo cercare di capirne e rispettarne le motivazioni. Rendere attrattivo il messaggio senz'altro, renderlo accessibile a tutti pure, nel rispetto dell'equità, ma sottolineando nel contempo il diritto alla libera scelta. **Libertà che include pure la possibilità di sbagliarsi**, errore magari considerato tale rispetto a parametri e a valori assunti come giusti, ma che non tutti per forza condividono. Esiste insomma il rischio che un **diritto si tramuti in dovere** e come tale sia discriminante.

## 4. La persona giusta riceve l'informazione sbagliata, o viceversa

Dopo tanta strada si rischia di raggiungere chi non sentiva il bisogno di essere raggiunto, gli si trasmettono informazioni che non credeva potessero servirgli. Si é raggiunto l'obiettivo, salvo che ci si rende conto di **non aver trasmesso l'informazione adeguata**.

Riacciandoci al paradosso per cui piove sul bagnato potremmo dire, rimanendo su registri meteorologici, che la pioggia che dovesse cadere sull'asciutto, un terreno arido per intenderci, potrebbe causare gravi danni. Nel caso del terreno arido alcune delle conseguenze sarebbero asportazioni di materiali superficiali, erosione dei nutrienti, inondazioni e via dicendo.

Se la persona non é sana, in pieno possesso delle proprie risorse sociali e intellettuali, può crearsi uno scompenso, tra quanto detto e quanto realmente sperimentato dalla persona. Si é informati di **avere dei diritti**, **ma non si é poi in grado di farseli riconoscere o di farli rispettare**, per problemi propri o mancanza di volontà da parte di terzi. A cosa é servito, se non a dare una frustrazione supplementare?

Su un **terreno arido** l'acqua, insegnano gli agronomi, andrebbe messa **goccia a goccia**. Modulare, differenziare il messaggio quindi per raggiungere in modo adeguato i vari gruppi di popolazione.

---

<sup>6</sup> Pensiamo in particolare alla distribuzione dei questionari.

## 3. VALUTAZIONE IMPATTO CAMPAGNA D'INFORMAZIONE

### 3.1 Metodologie

#### 3.1.1 Tra ricerca applicata e ricerca-azione

Scopi e metodologie si rifanno alla ricerca applicata e alla ricerca-azione.

Definire l'impatto della campagna d'informazione permetterà d'avanzare **proposte concrete** al mandante per migliorare la situazione. Ricerca applicata quindi, portando in sé il potenziale per modificare la realtà studiata.

Ricerca-azione perché la valutazione dell'impatto è elaborata attraverso **l'attivazione di una rete di servizi** presenti sul territorio. Nella prima fase questi attori sono intervenuti in qualità d'informatori privilegiati. Da subito però si è dato loro **spazio per proposte concrete** da realizzarsi in futuro, inoltre si è insistito sull'importanza di un loro ulteriore coinvolgimento per la formulazione delle stesse. In questo senso gli interlocutori sono sempre stati considerati attori della ricerca piuttosto che oggetti sulla quale l'inchiesta è realizzata.

#### 3.1.2 Contatti con le istituzioni - interviste

Dalla **lista di contatti** annessa (A1) si può avere una panoramica generale del lavoro svolto nel coinvolgere gli attori presenti sul terreno. Gli **scopi** degli incontri (cfr. griglia d'intervista annessa - A2) possono essere riassunti come segue:

- conoscere le **condizioni specifiche** rispetto all'accesso alle cure e all'informazione del gruppo di popolazione;
- stabilire un **contatto** con la persona e l'istituzione definendo il desiderio di essere coinvolti in **eventuali fasi successive**;
- definire quali possibili **mezzi complementari** si possono utilizzare per raggiungere i gruppi di popolazione identificati;
- raccogliere informazioni sulle **collaborazioni** già in atto con altri enti e istituzioni.

Ritroviamo anche qui la doppia logica tra ricerca applicata e ricerca-azione. Accumulare informazioni da un lato e coinvolgere attivamente gli attori dall'altro.

Le discussioni sono state fruttuose e la raccolta d'informazioni, seppur diversificata per i vari gruppi, ha corrisposto alle nostre attese.

Il numero di incontri effettuato è stato importante e ha richiesto un **impegno considerevole**. Nell'ottica della ricerca questo approfondimento è parso comunque necessario. Vista la tipologia dei gruppi e la loro importanza numerica, era impossibile raggiungere direttamente e in maniera soddisfacente la popolazione. I responsabili delle varie istituzioni hanno svolto quindi il ruolo d'informatori privilegiati, in grado, grazie al loro punto d'osservazione, di fornire informazioni sui vissuti di persone altrimenti difficilmente raggiungibili, o avvicinabili solo grazie a un approccio con tempi lunghi. Crediamo infatti che per conquistare la fiducia ed assumere un comportamento adeguato nei confronti di qualsiasi persona vadano predisposte metodologie adeguate, in cui esista reale spazio per fare un cammino comune.

#### 3.1.3 Questionari

La scelta d'utilizzare un questionario risponde alla **doppia logica metodologica** della ricerca. Da una parte si vogliono ovviamente raccogliere maggiori informazioni oggettive sul grado di penetrazione della campagna. Dall'altra, si rendono attente le persone sull'esistenza della campagna (effetto **moltiplicatore**) e sulla disponibilità di fornire spazi propositivi per campagne future (attivazione **rete**).

Questo strumento investigativo si è imposto come il **compromesso tra il tempo a disposizione e il desiderio di sondare direttamente i gruppi di popolazione**. Considerando la vastità della ricerca, sei gruppi di popolazione parecchio diversi gli uni dagli altri, raggiungere personalmente gli appartenenti ai vari gruppi era difficile, soprattutto considerando che in molti casi sarebbe stato necessario un **contatto su tempi lunghi** in modo da creare una relazione di fiducia reciproca.

Questionario, strumento resosi necessario quindi, ma **imperfetto** per i seguenti motivi:

- di campionamento rappresentativo;
- di diffusione;
- di confronti tra i vari gruppi di popolazione.

Coscienti sin dall'inizio di questi problemi si è deciso lo stesso di percorrere questa strada, perché pareva necessario "**sentire un'altra campana**". Vedremo dai risultati che la scelta, pur permettendo interessanti riflessioni (cfr. sopra), ha presentato molti limiti, per cui alcuni dei dati che s'intendevano approfondire sono rimasti **senza risposta**, o talmente parziale da non permettere di trarne conclusioni compiute.

Per adattare i questionari (A3) è stato creato uno **strumento modulare**. Una serie di domande comuni per tutti doveva permettere il confronto tra i vari gruppi, una seconda serie di domande che si basano sulle **caratteristiche proprie ai singoli gruppi**. La parte comune affronta essenzialmente l'informazione sulla campagna, il modo attraverso il quale la persona ne è venuta a conoscenza, quali tra i diritti promossi conosce e se una simile campagna è considerata utile.

La seguente griglia, riassume le motivazioni e gli obiettivi perseguiti con l'elaborazione del questionario. Alcuni elementi non vengono ripresi in **sede d'analisi considerate le difficoltà di rappresentatività e di numero di questionari ritornati**. Ci sembra comunque interessante mettere in evidenza le scelte formulate per i singoli gruppi, anche in vista d'ulteriori sviluppi:

Gruppi	Principali adeguamenti del questionario
<b>Giovani</b>	Tono <b>confidenziale</b> , "tu" al posto di "lei", rispetto agli altri questionari ci premeva sapere dove avessero trovato l'opuscolo. Altre domande portavano sulla <b>scelta del medico</b> curante, per sondare il <b>ruolo svolto dai genitori</b> . Infine si è voluto capire il grado d'informazione sull'età <b>minima indicata dalla legge</b> per consultare un medico senza informarne i genitori.
<b>Anziani</b>	Domande specifiche hanno portato sulla <b>relazione con il medico</b> , in particolare si chiedeva nel concreto se la persona aveva già rifiutato una cura proposta e quale è stata la reazione del medico. Attraverso il questionario si è pure voluto capire la diffusione del <b>secondo parere</b> tra gli anziani.
<b>Persone disabili mentali</b>	Partendo dall'idea che non tutte le persone portatrici di handicap sarebbero state in grado di completare il questionario, ci si è rivolti direttamente <b>ai genitori o ai tutori</b> . Si è inoltre approfondita la relazione <b>medico-paziente</b> , cercando di capire in che misura questa relazione viene <b>mediata</b> e da chi.
<b>Persone affette da malattie croniche</b>	Anche in questo caso si è dato spazio alla <b>relazione con il medico</b> e in maniera più generale con le strutture sanitarie. Si è approfondito l'importanza di poter consultare la propria <b>cartella medica</b> e la frequenza di questa richiesta. Si è pure approfondito il tema, già affrontato con le persone anziane, del rifiuto di una cura proposta e la reazione del medico. Si è distribuito un ulteriore questionario destinato ai <b>famigliari</b> di persone affette dal morbo d'Alzheimer.
<b>Persone d'origine straniera</b>	Il ruolo della <b>comunità culturale</b> è stato al centro della nostra attenzione. Pensiamo, infatti, che la comunità d'appartenenza riveste un ruolo molto importante nella relazione con la medicina, e quindi, anche nella <b>mediazione tra modelli culturali</b> diversi.
<b>Persone in situazione di marginalità sociale</b>	Per questo gruppo si è deciso un profilo basso, ponendo semplicemente le <b>domande comuni</b> a tutti i gruppi. In questa maniera s'intendeva semplificare al massimo il questionario immaginando una <b>maggior resistenza</b> rispetto ad altri gruppi di popolazione di fronte a un documento come quello del questionario.

Sono stati distribuiti complessivamente **220 esemplari e ne sono ritornati 139**. La distribuzione per i diversi gruppi di popolazione non é uniforme. I diversi contesti rendono, infatti, più o meno facile l'utilizzo di un simile strumento.

I **dati** che scaturiranno dall'analisi dei questionari saranno quindi da considerare con **estrema precauzione**, infatti, la scelta del campionario e la validazione delle domande **non sono state eseguita in un'ottica quantitativa**. I dati non potranno essere considerati con valenza statistica perché la loro rappresentatività non é facilmente verificabile, bensì **come semplici tendenze**.

La **difficoltà** nel raggiungere una **rappresentatività perfetta** é insita in un simile progetto, **sia per il numero ridotto di questionari distribuiti sia per il fatto che in taluni contesti chi accetta una tale collaborazione costituisce già una selezione distorta**.

### 3.1.4 Ulteriori fasi di ricerca

Una ricerca di questa natura per portare tutti i suoi frutti andrebbe **completata da una serie di consultazioni con gli attori interessati per capire la fattibilità di alcune proposte** scaturite nel corso della raccolta dati. Un simile lavoro richiede tempo e implica l'impegno da parte del mandante di fornire spazi concreti a chi interviene in maniera propositiva. Prima di implementare nuove fasi di ricerca questo aspetto andrà studiato attentamente. Di sicuro beneficio sarà pure **allargare la cerchia di persone e istituzioni coinvolte**, infatti, nella prima fase si é dovuto limitare tale numero per ovvi motivi di tempo.

Altro lavoro invece direttamente realizzabili é **l'identificazione e la caratterizzazione delle minoranze**. Le tracce per questa riflessione sono state da noi tracciate (cfr. cap. 3.2.3) e potrebbe da subito fungere quale **strumento d'aiuto alla decisione** nell'elaborazione campagne di sensibilizzazione, che tengano maggiormente conto delle diverse esigenze espresse dai vari gruppi minoritari.

## 3.2 I gruppi di popolazione

### 3.2.1 Considerazioni preliminari: dal generale al particolare

Se si generalizza si rischia di perdere di vista l'individuo, se si rifiuta la generalizzazione non si riesce ad avere una **visione complessiva**. Per risolvere al meglio questa contraddizione bisogna essere flessibili e **confrontarsi continuamente con la realtà**.

I gruppi sono stati identificati abbastanza facilmente nel loro insieme, il problema é definirne con precisione i **criteri d'appartenenza**: di che persone d'origine straniera stiamo parlando?, cosa intendiamo per giovani?, e via dicendo. La realtà é sempre più complessa della catalogazione, direbbe un documentalista avveduto.

I gruppi identificati nascondono molteplici **sfaccettature** e in molti casi possiamo parlare di minoranze nella minoranza. Pur consapevoli di queste **disparità interne** i singoli gruppi sono stati trattati **unitariamente**. L'impianto teorico stesso della ricerca si basa sul presupposto che ogni gruppo possiede caratteristiche proprie che vadano prese in considerazione. Grazie ad una metodologia unitaria sarà possibile evidenziare eventuali convergenze. **Dividere quindi non per segmentare ma per meglio conoscere le parti che formano l'insieme**.

### 3.2.2 Motivazioni delle scelte

Prima ancora di chiedersi chi **appartiene ad un gruppo di popolazione**, potrebbe sorgere spontanea la domanda del **perché sono stati scelti** questi gruppi di popolazione. Le motivazioni dettagliate sono riportate nei rispettivi capitoli (cfr. cap. 3.2.3), di seguito riassumiamo le principali riflessioni che hanno motivato l'inclusione nella ricerca:

<b>Giovani:</b>	sono sensibili a modalità di comunicazione spesso diverse dal resto della società e vivono un processo di autonomizzazione rispetto alle figure tutorie
<b>Anziani:</b>	hanno con il personale di cura e con la salute una relazione riconducibile a valori generazionali

<b>Persone disabili mentali:</b>	hanno una relazione con la medicina essenzialmente mediata da terzi e hanno difficoltà ad afferrare la portata dei diritti di cui beneficiano
<b>Persone affette da malattie croniche:</b>	hanno una relazione particolare dovuta alla frequenza con cui usano la struttura sanitaria
<b>Persone d'origine straniera:</b>	oltre a vivere in un contesto culturale diverso, si trovano in situazioni di precarietà legale ed economica.
<b>Persone in situazione di marginalità sociale:</b>	al margine della società, spesso in rottura con la stessa, vivono in maniera conflittuale la relazione con la medicina

### 3.2.3 Descrizione dei gruppi di popolazione

Per economia di spazio, nell'ambito di questo rapporto ci si limiterà a descrivere i gruppi di popolazione approfondendo i motivi della loro **inclusione nella ricerca** e presentando alcune **ipotesi sull'impatto** della campagna.

La ricerca è stata guidata da riflessioni inerenti la **caratterizzazione** dei gruppi di popolazione, in particolare sono state prese in considerazione le seguenti tematiche, di cui riportiamo le **linee-guida**:

- **Epidemiologia e comportamenti**  
Senza fornire un riassunto esaustivo della situazione epidemiologica o dei comportamenti riguardanti la salute degli individui appartenenti al gruppo di popolazione descritto, vanno enumerate quelle caratteristiche determinanti nella differenziazione con altri gruppi di popolazione e che possono influire sulla ricettività di una campagna di promozione dei diritti del paziente e più in generale di promozione della salute.
- **Statuti legali e norme sociali**  
Ci si interroga sull'adeguatezza del contenuto della campagna, considerando che è rivolta indistintamente a tutta la popolazione. La descrizione sarà funzionale alla valutazione della campagna, ridotta per alcuni gruppi, estesa per altri. Legalmente in Svizzera l'accesso alle cure è assicurato per tutti, possono sussistere alcune differenze nel tipo di cure coperte dalle assicurazioni malattia ma in generale le disparità sono dovute a norme **sociali piuttosto che legali**.
- **Accesso alle informazioni e alle cure**  
Riflessioni tese a fornire risposte alle seguenti domande: in che modo il gruppo di popolazione **accede alle cure**? Esistono **discriminazioni** o processi d'**autoesclusione**? Qual'è la capacità dei membri del gruppo di popolazione di disporre dell'informazione ritenuta necessaria? Esistono ostacoli istituzionali o di altra natura che impediscono un accesso equo alle cure o alle informazioni? Che influenza ha tutto ciò sul sentimento di coinvolgimento? In che maniera viene scelto il medico? Esistono limitazioni alla libertà di scegliere il dottore<sup>7</sup>?
- **Relazioni medico-paziente**  
La campagna d'informazione pone l'accento sulla relazione tra medico e paziente e sulle caratteristiche che essa dovrebbe avere per permettere al paziente di: **esprimersi, essere ascoltato, chiedere e decidere assieme**<sup>8</sup>. Esistono caratteristiche proprie ai singoli gruppi nella relazione con il medico che possono entrare in **contraddizione** con i contenuti della campagna o che creano situazioni tali da annullarne gli obiettivi?

Si presenta di seguito una **breve descrizione** per i vari gruppi di popolazione, che senza pretendere l'eshaustività intende fare **trasparenza sulle scelte operate**.

<sup>7</sup> Su questo punto andrebbe approfondito il tema della necessità o meno di poter scegliere il proprio dottore. Si è sempre sufficientemente preparati o o "sicuri di sè" per "scegliere" il medico, le cure, ecc..? Possibile corollario è il rischio di trovarsi di fronte a una medicina a due velocità, tra chi "sà", e spesso "ha" una buona situazione socio-economica, e chi non "sà" e spesso "ha" poco.

<sup>8</sup> Questi quattro elementi sono alcuni tra i principali slogan della campagna.

## Giovani

### Di chi si tratta?

Una categoria sicuramente composita, determinata, infatti, **dall'età piuttosto che da comportamenti, credenze o valori socio-culturali**. Eppure, essere giovane ha e mantiene un significato profondo ed esiste sicuramente un'identificazione collettiva a questo statuto.

Pur non distinguendo singoli gruppi all'interno di questo insieme, siamo coscienti delle differenze che possono coabitare. Un giovane **attivo, propositivo**, eventualmente rivendicativo ma comunque parte integrante della società, ha altri bisogni rispetto al giovane in **rottura con il sistema**, che, dopo la scuola dell'obbligo, si viene a trovare in una zona grigia.

Nell'analisi cercheremo di dare particolare risalto a quanto emerso per i giovani che si trovano in situazione di marginalità. Affronteremo anche parzialmente la problematica d'alcuni casi particolari, come per esempio quello dei giovani d'origine straniera.

Siamo coscienti che, soprattutto per quanto riguarda la diffusione del questionario, abbiamo raggiunto prevalentemente giovani che conoscono meno difficoltà a relazionarsi con la società.

### Perché sono stati inclusi

L'inclusione dei "giovani" nell'analisi dell'impatto della campagna è motivata da due ragioni. Un **diverso approccio dell'informazione**, sia per i canali generalmente prediletti, sia per i temi considerati prioritari e quindi da trattare. Una **percezione particolare delle questioni sanitarie**, improntata ad una certa spensieratezza per alcuni, in genere dovuta a un buon stato di salute, oppure definita da vissuti problematici su tematiche legate al corpo, alla sessualità o a dubbi esistenziali, temi per i quali non sempre è facile trovare interlocutori considerati adatti.

### Riflessioni sulla campagna

La campagna d'informazione è stata diffusa principalmente attraverso la distribuzione a tutti i fuochi dell'opuscolo. I giovani, come li abbiamo immaginati noi, raramente corrispondono ad un fuoco, piuttosto vi appartengono. Molti giovani, si tratta sempre delle supposizioni che ci hanno spinto ad includerli nella ricerca, pur appartenendo ad un fuoco, una famiglia, non sempre hanno l'impressione che ciò che interessa e/o riguarda gli adulti, genitori compresi, li possa o debba riguardare.

### Ipotesi

I giovani non sono raggiunti dalla campagna, parzialmente per una questione prettamente fisica e in gran parte a causa del sentimento che la tematica non li riguardi.

## Anziani

### Di chi si tratta?

La diversità interna di questo gruppo, definito dall'età dei suoi appartenenti, è importante. Primo possibile parametro di differenziazione proprio l'età. Il **pensionato di recente data** ha bisogni e si relaziona con la società in maniera diversa rispetto **all'ultra-ottantenne**. La **storia individuale** entra anche in gioco, ognuno porta con sé un bagaglio socio-culturale diverso che influisce sui comportamenti quotidiani.

### Perché sono stati inclusi

Si è partiti dall'idea che le persone anziane, come scaturisce anche dalle interviste effettuate, vivono una **particolare relazione con il medico**, ed è quindi parso interessante approfondire la ricettività della campagna sui diritti dei pazienti. In questo senso crediamo che spesso nella persona anziana il medico ricopre ancora quella **figura di autorevolezza** che gli veniva attribuita in passato dalla società, alla stregua del sacerdote e del maestro.

Dal preconetto che molti anziani hanno una **relazione fideista** con il medico, abbiamo concluso che ciò li possa rendere **impermeabili ai contenuti della campagna**. Non intendiamo affermare con questo che tutti gli anziani abbiano questo tipo di relazione, in alcuni casi addirittura la medicina moderna è vista con sospetto, altro fattore che potrebbe influire sulla ricettività della campagna.

Scopo della campagna, parallelamente ad una migliore conoscenza dei diritti dei pazienti, è la promozione di una relazione medico-paziente maggiormente improntata sulla condivisione delle scelte e la partecipazione attiva, alle volte critica, al percorso terapeutico. In questo senso la relazione fideista poc'anzi descritta richiama l'attenzione e richiede approfondimento. Esiste il rischio che persone con "una fiducia cieca", non per forza ingiustificata, nel proprio medico, confrontati ai contenuti della campagna si sentano di fronte ad un dilemma, **quasi dovessero criticare il medico per ritagliarsi il giusto spazio come paziente**<sup>9</sup>. Sebbene questo non sia mai stato lo scopo della campagna, ben al contrario, il rischio di una potenziale confusione ci sembrava maggiormente giustificato nel caso delle persone anziane. Potremmo dire, riassumendo, che l'impatto della campagna possa essere limitato dal fatto che di fronte a una scelta razionale difficile, confrontare prestazioni, prendere parte attiva in un processo dal quale ci si sente estranei, mettere in dubbio qualcuno in cui si ripone fiducia, prevalga una logica affettiva e privilegiando la particolare relazione che esiste con il medico a scapito d'altre riflessioni.

Ci siamo pure chiesti se la persona anziana, più di altre, consideri criticamente l'incessante confronto a nuove informazioni d'analizzare e gestire. Senza alcun giudizio di valore abbiamo considerato che la popolazione anziana sia maggiormente **conservatrice**, su alcuni temi per lo meno.

### **Riflessioni sulla campagna**

Visto il particolare sforzo prodigato nella diffusione dell'opuscolo, oltre alla distribuzione a tutti i fuochi gli opuscoli sono stati distribuiti all'interno delle **case per anziani**, la campagna d'informazione ha verosimilmente raggiunto gli anziani. L'essere raggiunti fisicamente non significa ancora che il messaggio sia passato. Eventuali difficoltà in questo senso potrebbero essere riconducibili ad un problema legato alla lettura, oppure un disinteresse per la tematica.

### **Ipotesi**

Si suppone quindi una mancanza d'interesse e una tendenza a non voler mettere in dubbio o rivedere la relazione con il proprio medico.

## **Persone disabili mentali**

### **Di chi si tratta?**

Il grado **d'indipendenza** permette una differenziazione pertinente all'interno di questo gruppo. In questo senso potremmo differenziare chi vive o lavora al di fuori di un ambiente protetto, rispetto a chi è maggiormente preso a carico da strutture specialistiche. Le difficoltà intellettive rimangono un denominatore comune che spesso esige l'intervento di un **mediatore** tra medico e paziente, ruolo che può essere svolto da educatori, assistenti sociali, familiari o volontari.

E' stata fatta una chiara distinzione tra i portatori di **handicap mentale** e i **disabili motori**. Le persone senza limitazioni sulle facoltà intellettive portatrici di handicap fisico, non andrebbero, secondo noi, considerate di per se sfavorite nell'accesso all'informazione o alle cure, benché esista una perdita d'autonomia e il rischio di una marginalizzazione sociale.

### **Perché sono stati inclusi**

L'inclusione di questo gruppo di popolazione scaturisce dalla convinzione che i disabili mentali siano **sfavoriti nell'accesso all'informazione** e parzialmente anche in quello delle cure, non che manchi sensibilità, ma a causa di difficoltà oggettive nella comprensione reciproca, nei tempi d'assimilazione e nella percezione soggettiva dei propri diritti.

<sup>9</sup> Rimandiamo in questo senso al paradosso relativo alla nuova polarità (cfr. cap. 3.2).



La problematica di questo gruppo é resa oltremodo complessa vista l'esistenza di **strutture protette** (foyer, istituti, ...). Pur operando per il raggiungimento di una miglior qualità di vita, rischiano, per comprensibili ragioni gestionali, d'imporre regole di convivenza che ledono i **bisogni individuali**. In simili strutture può venirsi a creare una forte tensione tra questi bisogni e le priorità collettive. Pensiamo per esempio ad interventi sanitari che possono andare a scapito dei diritti dei disabili, come la somministrazione eccessiva di tranquillanti.

### Riflessioni sulla campagna

Visti i numerosi canali che sono stati utilizzati, la campagna può essere stata vista, capita e percepita come utile da parte dei disabili mentali, a condizione di capacità intellettive sufficienti. Nel caso specifico é importante valutare in che misura la persona sia in grado di far **valere le proprie rivendicazioni**. Nell'ambito di questa ricerca abbiamo ipotizzato che la capacità del portatore di handicap d'imporre le proprie esigenze sia fortemente limitata, in parte a causa di propri limiti oggettivi, in parte per la disponibilità della cerchia famigliare o delle istituzioni.

Le condizioni particolari in cui vivono le persone disabili mentali e i loro bisogni specifici, una relazione con la medicina essenzialmente mediata e una difficoltà a capire e a far valere i propri diritti, lasciano presupporre che il contenuto della campagna sia inadeguato.

### Ipotesi

La campagna, con i contenuti, i canali e i destinatari ai quali si rivolge, coinvolge solo in maniera marginale il portatore di handicap mentale.

Una campagna efficace sarebbe quindi da indirizzare piuttosto **verso la cerchia famigliare e verso le istituzioni** che si occupano della persona portatrice di handicap mentale.

## **Affetti da malattie croniche**

### Di chi si tratta?

In quanto persone che soffrono di malattie croniche necessitano di **cure prolungate** nel tempo la cui prognosi non sempre é facilmente valutabile. Pazienti quindi che si aspettano molto dal sistema sanitario e che, é il caso di dirlo, mettono la loro vita in mano agli specialisti del settore sanitario. Si é pure integrato il gruppo di persone affette dal **morbo di Alzheimer**, che rispetto agli altri é caratterizzato dalla necessità di una **relazione mediata** con la medicina, per lo meno nelle fasi avanzate della malattia.

### Perché sono stati inclusi

Includendo questo gruppo di popolazione si é voluto capire in che misura **l'alto consumo di cure** e la **relazione costante** con la medicina e il medico permetta **un'interazione positiva** e di maggiore indipendenza, o se, al contrario, metta il paziente in una situazione di **dipendenza e assunzione acritica** delle cure somministrate. Alla luce dell'importanza posta dalla campagna sulla relazione terapeutica e sul ruolo attivo che deve svolgervi un paziente ben informato, la scelta d'includere questo gruppo é parsa pertinente.

Le persone appartenenti a questo gruppo **sfruttano molto la struttura sanitaria**, si é quindi voluto verificare in che misura l'informazione diffusa fosse adeguata ai loro bisogni. Non é tanto quindi l'essere sfavoriti o meno, che ne ha motivato l'inclusione, quanto una relazione particolare alla medicina e alle numerose informazioni che riguardano questo delicato tema.

La valutazione dell'impatto della campagna attraverso le persone affette da malattie croniche potrebbe presentarsi come **l'estremo opposto** rispetto alla maggioranza dei gruppi presi in considerazione. Ossia, forte consumo di cure, elemento presente anche in altri gruppi, abbinato ad un alto **grado d'informazione** vista la presenza costante della medicina. Non va inoltre dimenticato come la malattia cronica comporti un forte impatto emozionale, essendo spesso in gioco la vita stessa, e come ciò possa influire pesantemente sull'indipendenza di pensiero e sulla libertà di scelta delle persone.

### **Riflessioni sulla campagna**

Considerando la relazione costante che le persone affette da malattie croniche hanno con le strutture sanitarie, gli obiettivi generali e i contenuti della campagna possono aver **suscitato il loro interesse**.

Al contrario, si può immaginare, che proprio a causa dell'alto consumo di cure i contenuti della campagna appaiano **banali e scontati**. Il malato, inoltre, potrebbe considerare non prioritario il tema dei diritti del paziente, mettendo avanti l'esigenza di curarsi o di ricevere adeguate prestazioni dalle assicurazioni sociali.

### **Ipotesi**

I medici dei malati cronici sono generalmente sensibili al vissuto psicologico e al bisogno di dialogo e d'ascolto dei loro pazienti. I malati dal canto loro hanno legittime attese dal sistema sanitario che alle volte vengono deluse, benché solo raramente sia questione di riconoscimento di diritti, bensì di sensibilità e disponibilità all'ascolto e all'empatia da parte degli addetti ai lavori.

## **Persone d'origine straniera**

### **Di chi si tratta?**

La popolazione straniera in Svizzera é **numerosa e vive situazioni molto diverse** a seconda del **paese di provenienza** e del **percorso migratorio**. La ricerca s'interessa in particolar modo a gruppi di **recente immigrazione** che riscontrano problemi nell'integrazione alla società locale, e nei rapporti con le sue istituzioni. Difficoltà d'ordine linguistico, culturale o economico. All'interno di questo gruppo di popolazione troviamo persone con **statuti legali diversi**, ciò che implica differenze relative sia ai diritti sia alle capacità di farli valere. Per questa ricerca possono essere distinti due gruppi<sup>10</sup>, i **residenti** (permessi C e parzialmente B) e le persone a beneficio di **permessi temporanei** o provvisori (N, F, L, S, o i visti turistici).

### **Perché sono stati inclusi**

Tra le molteplici ragioni che motivano l'inclusione delle persone d'origine straniera in questa valutazione, intesa come definito sopra, troviamo: **alto consumo di cure**, **precarità economica** e **disagio psichico**. Difficoltà spesso dovute all'incapacità delle strutture sociali, ma anche della persona stessa, ad adeguare due modelli culturali diversi.

Capire l'impatto di una simile campagna d'informazione potrebbe far emergere problematiche fortemente risentite, e costituire la base di una riflessione comune sulla salute.

### **Riflessioni sulla campagna**

Un primo importante scoglio é probabilmente rappresentato dalla **lingua**. Di più difficile valutazione, ma sicuramente molto rilevante, é l'esistenza di **differenze culturali**. Una traduzione letteraria del contenuto non sarebbe sufficiente, ma andrebbe piuttosto affiancata da una mediazione culturale, principio secondo cui parole identiche possono esprimere concetti molto diversi.

### **Ipotesi**

Gli schemi culturali, che influenzano profondamente la percezione della salute, possono rendere una persona impermeabile a tematiche invece prioritarie per il resto della popolazione. Oltre ai valori vanno pure considerate le condizioni di vita e gli imperativi quotidiani. Riuscire a comunicare temi legati ai diritti dei pazienti, o della salute in generale, significa operare un lavoro di lungo respiro sugli schemi culturali.

---

<sup>10</sup> Un terzo gruppo che meriterebbe attenzione é quello dei clandestini, senza ne permessi ne diritti.

## Persone in situazione di marginalità sociale

### Di chi si tratta?

La delimitazione di questo gruppo di popolazione risulta, ancora maggiormente rispetto ai gruppi precedentemente presentati, di **difficile apprezzamento**. Per altro all'interno di questo gruppo possiamo ritrovare persone appartenenti a gruppi precedentemente analizzati. Le cause che possono condurre una persona a vivere dinamiche d'esclusione sono molteplici, l'avvento di una malattia cronica, esperienze di disagio psichico dovute al percorso migratorio o evolutivo, l'impoverimento della rete sociale dovute all'invecchiamento o la dipendenza da sostanze stupefacenti legali o meno ecc. La marginalità potrebbe quindi essere definita come il risultato di una **serie d'esperienze e condizioni di vita**. Essere escluso **non é comunque un'identità** come possono essere quelle precedentemente considerate, ma il risultato di un processo in cui le persone direttamente interessate non hanno quasi mai fatto una libera scelta, ma si sono trovate in questa situazione a causa di **fattori estranei alla loro volontà**.

### Perché sono stati inclusi

La popolazione presa in considerazione vive **grosse difficoltà**, avrebbe quindi bisogno più d'altri gruppi di popolazione di migliorare la propria relazione con la medicina e la salute. Capire l'impatto della campagna permetterebbe d'individuare eventuali **priorità divergenti**, mettendo in luce i bisogni di questo gruppo di popolazione.

Partendo dall'idea che esiste un'inadeguatezza tra contenuti della campagna e bisogni e vissuti del gruppo di popolazione, sarà approfondito il rischio di **contraddizioni** tra quanto vissuto e quanto espresso nella campagna. Consideriamo che il rischio per questo gruppo di trovare dissonanza tra il vissuto personale e i concetti promossi dai diritti dei pazienti sia maggiore rispetto ad altri gruppi.

L'inclusione di questo gruppo si giustifica quindi perché chi meno facilmente accede all'informazione possa disporre di maggior attenzione in questo delicato settore. Grazie ad una relazione di maggior comprensione reciproca tra i prestatori di servizi e questi utenti, sarebbe possibile un accesso alle cure adeguato riducendo la tendenza a rivolgersi alle strutture sanitarie nelle fasi acute delle malattie, che oltre a rappresentare ingenti costi rende la relazione terapeutica difficoltosa.

### Riflessioni sulla campagna

Esiste una **difficoltà generalizzata nel raggiungere** questo gruppo di popolazione, si può immaginare una forte tendenza all'autoesclusione e un disinteresse generalizzato per gli aspetti legati alla salute e l'informazione proveniente dallo Stato.

Attraverso le istituzioni che operano la presa a carico di queste persone si può eventualmente diffondere una simile campagna. Chi é raggiungibile attraverso il canale istituzionale ha però spesso già intrapreso un percorso di reintegrazione, o ne ha per lo meno dimostrato la volontà, oppure semplicemente ha incontrato un operatore disponibile che lo accetti come é, e che sappia creare uno spazio di dialogo concreto.

### Ipotesi

Si parte dall'ipotesi che il gruppo di popolazione non sia stato raggiunto dalla campagna, più per mancanza d'interesse che per difficoltà di distribuzione. Si considera pure l'esistenza di un disinteresse e una certa trascuratezza per quanto riguarda la salute, e di priorità considerate, spesso a giusta ragione, più pressanti.

Nel caso la campagna raggiunga le persone appartenenti a questo gruppo di popolazione esiste pure il rischio di un'assenza di riscontro tra quanto veicolato dalla campagna e dal vissuto personale, generando frustrazioni.

### 3.3 Risultati ottenuti

L'uso dei questionari per questa ricerca é discutibile, soprattutto alla luce delle difficoltà di verificare la rappresentatività dei dati. Da sempre si é considerata questa opzione metodologica quale complemento alle interviste, nel tentativo di toccare il polso direttamente alle persone considerate per la ricerca. Vanno comunque citati **due elementi interessanti** emersi e che permettono una lettura più ricca dei dati:

1. la **diversa rispondenza** da parte dei diversi gruppi di popolazione, elemento dal quale si possono trarre utili insegnamenti;
2. la **discrepanza** emersa tra quanto detto dai **responsabili istituzionali** nelle interviste e quanto scaturisce dai **questionari**.

La presentazione dei dati é strutturata in maniera diversa per i vari gruppi di popolazione, quindi a seconda delle priorità o degli aspetti più rilevanti é stato dato spazio a elementi diversi.

La presentazione dei risultati si basa essenzialmente sui dati raccolti durante le **interviste e tramite i questionari**. In alcuni casi ci si richiama pure ai risultati emersi dal **sondaggio telefonico**<sup>11</sup>.

#### 3.3.1 Struttura del capitolo

I contenuti delle componenti di questo capitolo sono:

<b>Dati raccolti (interviste, questionari)</b>	Gli elementi maggiormente interessanti scaturiti dalle interviste e dai questionari. Vista la limitata rappresentatività dei questionari distribuiti si evita di formulare analisi quantitative approfondite.
<b>Ipotesi interpretative – Parametri di valutazione</b>	Sulla base di una griglia d'analisi adottata per l'analisi delle interviste, e parzialmente dei questionari, vengono messi in luce gli elementi di maggior interesse per verificare la penetrazione della campagna.
<b>Proposte per una miglior comunicazione</b>	Un capitolo a parte riguarda la formulazione da parte degli intervistati di proposte per permettere una comunicazione meglio adattata ai bisogni del gruppo di popolazione in questione. Sulla base dei questionari si presenteranno il gradimento espresso per le diverse proposte.

L'insieme dei risultati verrà accompagnato, se dal caso, da **riflessioni ispirate ai dati raccolti**. In questo senso ci si basa su fonti bibliografiche o considerazioni scaturite da discussioni.

#### 3.3.2 Ipotesi interpretative e parametri di valutazione

Prima d'inoltrarci nella presentazione dei risultati, riassumiamo i criteri interpretativi che **hanno guidato l'analisi dei dati raccolti** attraverso le due metodologie adottate<sup>12</sup> a questo scopo. La stessa deve permettere di capire per quali ragioni l'impatto della campagna é stato di una certa intensità.

<sup>11</sup> Cfr. rif. biblio 12. Ricerca svolta telefonicamente su di un campione di 1010 persone.

<sup>12</sup> Per ulteriori considerazioni metodologiche si rimanda al capitolo 4.1

Di seguito riportiamo le spiegazioni<sup>13</sup> che abbiamo tratto dai dati a nostra disposizione:

### **La campagna NON é adeguata:**

- **Canali di diffusione inadeguati**
  - Ufficialità dello stato
  - Formalità spedizione (pubblicità, ...)
  - Persone non raggiunte
- **Disinteresse**
  - Tema distante (altre priorità, altri bisogni)
  - Menefreghismo (auto-esclusione, ...)
- **Linguaggio inadeguato**
  - Troppo difficile
  - Troppo semplice

### **La campagna é adeguata:**

- **Interesse per simili campagne**
- **Percentuale di persone che hanno sentito parlare della campagna**
- **Interesse per i temi legati alla salute**
- **Pratiche già in atto (secondo parere , ...)**

## **3.3.3 Giovani**

### **• Dati raccolti (interviste, questionari)**

Gli intervistati sottolineano un potenziale **disinteressamento per un tema, tutto sommato “astratto”**, come quello dei diritti. In generale, il giovane si sente per lo più **distante dal tema salute**, fatta eccezione per quegli aspetti vissuti in maniera più “diretta”, quali la **sessualità**, le **MST**, le **dipendenze**, ... Tematiche per le quali esiste una forte richiesta d’informazioni, ma anche d’ascolto e scambio, che secondo i nostri interlocutori é possibile dal momento che esiste uno **spazio d’autonomia** e una relazione di fiducia.

Le **modalità di distribuzione** dell’opuscolo sono considerate **poco adatte** al giovane, il quale tenderebbe a non identificarsi con quanto concerne la “casa familiare” ma piuttosto, e ritroviamo il potenziale ruolo dei pari, s’interessa a ciò che viene diffuso all’interno di **luoghi d’aggregazione**, che spaziano dalla scuola al centro sportivo fino a luoghi meno istituzionalizzati. In pratica si auspica di raggiungere il giovane la dove si sente, dal profilo delle scelte e delle idee a suo agio.

Rispetto ad altri gruppi di popolazione, **la percentuale di giovani che conoscono la campagna é inferiore alla media**<sup>14</sup>. É interessante notare come ciò corrisponda a risultati relativi alla fascia d’età 18-24, emersi dal sondaggio telefonico effettuato su un vasto campione da parte del DOS<sup>15</sup>. Dai dati in nostro possesso, emerge la relazione per cui **più si é giovani meno si é venuti a conoscenza** della campagna. Questo aspetto andrebbe a riprova del disinteressamento per temi astratti in giovane età, benché altre variabili sono da prendere in considerazione, infatti, i giovani d’origine straniera conoscono proporzionalmente meno la campagna. La campionatura degli intervistati, infine, può spiegare questo risultato, visto che i più anziani sono pure le persone raggiunte tramite il “Forum dei giovani”, di persone quindi con un bagaglio “politico-civico” sopra la media.

<sup>13</sup> Per veramente pretendere di spiegare dovremmo disporre di uno studio più approfondito a diretto contatto con le persone interessate, sia esso qualitativo o quantitativo.

<sup>14</sup> Altri due gruppi che hanno percentuali di molto superiori alla media sono le persone d’origine straniera e le persone in situazione di marginalità sociale.

<sup>15</sup> Cfr. rif. biblio 12. Ricerca svolta telefonicamente su di un campione di 1010 persone.

Gli intervistati identificano **l'esistenza di una élite** sulla questione dei diritti capace di sfruttare i potenziali insiti nell'apparato legislativo, mentre esiste una maggioranza che ne ignora i contenuti. Pensiamo in particolare alla Legge giovani, ma il discorso vale per tutti i diritti. Se questo aspetto non deve sorprendere più di tanto, infatti, la stratificazione sociale comincia nell'atrio dell'asilo nido, vale la pena interrogarsi sulle ragioni: una **maggioranza silenziosa se ne frega (disinteresse), oppure l'informazione é selettiva, o addirittura poco trasparente, e tende a privilegiare eccessivamente i giovani attivi "politicamente"?**

Ad illustrare la seconda motivazione, ossia l'esistenza di un'informazione tendenzialmente selettiva, possiamo citare l'esempio della scuola: a 16 anni si ha il diritto di autocertificare le proprie assenze da scuola, diritto poco conosciuto e poco promosso dalla scuola. Possono essere considerazioni gestionali, oppure resistenze da parte delle famiglie, fatto sta che si tratta di **una discrepanza tra riconoscimento giuridico di un diritto e riconoscimento oggettivo e sociale dello stesso.**

Dalle interviste effettuate emerge come nel settore della salute svolgono un ruolo essenziale le **deontologie professionali**. I medici sono attenti alla protezione della sfera privata del giovane, per esempio in casi delicati di giovani stranieri<sup>16</sup> o in situazioni socialmente disagiate, altri professionisti sanno ascoltare i bisogni specifici dei giovani indirizzandoli verso le strutture adatte. Ciò mette in risalto, se ve ne fosse ancora bisogno, **il ruolo che possono svolgere gli addetti ai lavori** (dal medico all'educatore, dal docente al parroco fino al responsabile di un centro giovanile). Spetta quindi al professionista **"andare verso"**, capire i bisogni e risponderli adeguatamente, per far questo bisogna considerare la diversità come fattore fondante conoscendone gli estremi.

Dalle interviste emerge chiaramente come **la maggioranza delle consultazioni mediche siano mediate dai genitori**<sup>17</sup>. Questi dati non permettono comunque di trarre conclusioni relative alla **relazione medico-paziente giovane**, infatti non sappiamo come avvenga la **consultazione** (accompagnata o in assenza del genitore o chi per esso) e neppure se esiste **una relazione tra il problema medico e la presenza o meno di un accompagnatore** nelle varie fasi (fissare l'appuntamento, recarsi allo studio, partecipare alla consultazione). Tra un problema dermatologico classico, o un'infezione dovuta a MST otterremo gli stessi risultati? In questo senso, anche richiamandoci a quanto affermato dagli intervistati, crediamo legittimo affermare che i giovani siano in grado, in caso di necessità, di **cercare informazioni o sostegno in maniera autonoma**, pensiamo per esempio ai consultori di pianificazione familiare, o ad altre strutture come educatori o responsabili di centri giovanili e persino a sportelli virtuali via Internet.

La questione dell'autonomia del giovane nel tema della salute dipende pure in maniera preponderante dal fattore finanziario, chiaramente se i genitori ricevono la fattura o il rimborso spese della cassa malati é difficile immaginare la possibilità di **un'autonomia completa**. Insistiamo sull'esistenza o meno della possibilità perché **non crediamo che l'autonomia sia a priori auspicabile**, ma se le condizioni preliminari non sono riunite (la possibilità appunto) al momento in cui questa autonomia appare necessaria alla persona, in casi specifici e per problematiche particolari, sarà difficile da rendere effettiva. La domanda legittima, alla quale non ci sentiamo di rispondere sulla base dei dati raccolti, è se la **questione deve restare prettamente familiare** (per cui ogni adolescente nel suo processo d'autonomizzazione conquisterà/otterrà all'interno del nucleo familiare il grado d'autonomia sufficiente e possibile in quel momento), oppure, se, a partire da 16 anni per esempio, la **questione vada trattata in altre sedi**, permettendo al giovane di scegliere se essere accompagnato o meno nella sua storia sanitaria.

All'interno del gruppo di popolazione "giovani" troviamo innumerevoli differenze che l'approssimazione dei dati emersi dal questionario non permette di mettere in evidenza, ma che viene abordato dalle interviste. Per alcuni **sottogruppi la situazione si presenta in maniera più critica, per esempio nel caso di giovani in rottura con la società**. Raggiungerli diventa più difficile, le informazioni istituzionali rischiano maggiormente di essere considerate negativamente, l'uso di canali potenzialmente accattivanti come un portale Internet possono risultare inaccessibili. Convincerli dell'utilità della campagna, quindi gettare le basi per far passare il messaggio, può scontrarsi con priorità e difficoltà del vivere più pressanti. Ulteriori elementi di riflessione saranno ripresi nel capitolo relativo alle persone in situazione di marginalità.

Altro gruppo particolarmente fragile all'interno dell'insieme dei giovani è **quello degli stranieri**. Da una parte si possono trovare a dover fungere **da mediatori tra la famiglia e il sistema sanitario**, sin dalla più giovane età, dall'altra possono vivere sul **proprio corpo le contraddizioni e il divario culturale** esistente tra la società in cui crescono e la famiglia in cui vivono. Il tema della sessualità (contraccezioni, relazioni prematrimoniali) può

<sup>16</sup> Un esempio fra tutti potrebbe essere la questione della contraccezione o della sessualità.

<sup>17</sup> Quanto emerge da nostre interviste: 70 % sono i genitori a scegliere il medico, benché nel 50 % dei casi il giovane si reca da solo dal medico,

fungere da esempio di facile lettura, ma altre tematiche come la cura del corpo. l'estetica possono creare conflitti e incomprensioni che vanno mediate.

### ● Ipotesi interpretative – Parametri di valutazione

Secondo gli intervistati una simile campagna non riscuote successo tra i giovani, la principale motivazione fornita è la percezione che l'opuscolo non era **destinato loro in maniera specifica**, sia nei **contenuti** sia nelle **modalità di distribuzione**. L'inadeguatezza del canale di diffusione non sembra quindi riconducibile al **supporto fisico (l'opuscolo)**, quanto all'assenza di un **messaggio espressamente destinato ai giovani**.

Considerazioni relative **all'ufficialità dello stato** trovano perciò un riscontro solo parziale, infatti non sembra essere il motivo del presunto disinteresse emerso dalle interviste. Per valutare le **ragioni del disinteresse** ci rifacciamo a quanto detto nel capitolo precedente, ossia il fatto che se già il tema della salute non riscuote molto interesse tra i giovani, essendo considerato "**distante**", ancor meno potenziale d'interesse sembra aver un tema come quello dei diritti. Al riguardo di processi d'auto-esclusione, o semplice menefreghismo, non disponiamo d'informazioni in questo senso.

La potenziale **confusione con una pubblicità** non appare neppure pertinente, infatti dalle interviste emerge come il giovane sia addirittura ben disposto di fronte a **volantinaggi** di diversa natura. Le campagne di prevenzione mirate a questo "gruppo bersaglio" sono numerose, e questa modalità di comunicazione, se non per forza sufficiente, non rischia di creare confusione.

A riprova del fatto che i **giovani sono stati raggiunti dalla campagna** (che non significa che siano state raggiunte dal messaggio della stessa) il fatto che 3/4 degli intervistati conoscono la campagna, anche se questa cifra è inferiore alla media.

Il linguaggio utilizzato non sembra rappresentare una difficoltà o un ostacolo alla comunicazione. Sicuramente ne l'eccessiva semplicità ne le difficoltà sembrano pertinenti. Una riflessione rispetto alla lingua ci rimanda piuttosto a considerare il **bisogno di un linguaggio specifico**<sup>18</sup>. Il tono generale dell'opuscolo, destinato a tutta la popolazione e in cui sono state quindi ponderate le varie esigenze, può averne sminuito l'attrattiva. Dal questionario emerge che benché i 3/4 dei giovani abbiano visto l'opuscolo, **solo 1/4 afferma di averlo letto parzialmente o nella sua integralità**.

La questione centrale appare quindi essere **quella dell'interesse** che suscita questa campagna, infatti sembrano esistere le premesse per raggiungere i giovani con opuscoli o con altri supporti, pur sempre che il messaggio sia considerato appetibile. Affermazioni che trovano riscontro nei partecipanti al questionario, che in **oltre 3/4 dei casi considerano utile una simile campagna**.

### ● Proposte per una miglior comunicazione

Le proposte spaziano da considerazioni tecniche a elementi concernenti le strategie di comunicazione.

Chinandoci sui canali attraverso i quali i giovani sono venuti a conoscenza della campagna notiamo il **cartellone** come il maggiormente citato, seguito dagli **spot pubblicitari** con ordini di grandezza simili a quelli dell'**opuscolo**. Decisamente di poca incidenza sembrano essere stati gli annunci sui giornali.

Nel questionario venivano proposte **diverse modalità** per essere raggiunti da informazioni legate alla salute. Quella che ha riscosso il maggior successo è "la **lettera personalizzata a tuo nome**" (quasi 3/4 delle preferenze), seguito da circa metà delle predilezioni per "**materiali consegnati da docenti**", mentre "l'uso di un **sito Internet**" trova consensi solo in 20 % circa dei questionari e i "**materiali consegnati da amici**" sono in coda con meno del 20 %.

Pur ribadendo la poca rappresentatività dei questionari è interessante notare le relazioni con quanto emerso dai contatti con i responsabili istituzionali.

La proposta di una lettera personalizzata scaturiva da un nostro interlocutore e vedendo il successo riscontrato sembra la conferma, o per lo meno il segnale, che il giovane voglia essere **considerato in maniera autonoma e specifica**.

<sup>18</sup> Un testo che parla a "noi" e basta

I questionari<sup>19</sup> considerano positivo che materiali relativi alla salute siano consegnati dai docenti trova pure riscontro nell'importanza attribuita ai **moltiplicatori**, che possono agire nell'ambito delle normali attività (allenatore sportivo, monitore, docente, parroco, ...) oppure attraverso animazioni mirate o su richiesta<sup>20</sup>. Nei questionari si predilige la consegna da parte dei docenti rispetto alla distribuzione da parte di amici, ciò attribuisce **un ruolo e una responsabilità all'adulto**. Alcune informazioni hanno forse più peso se vengono dai pari, ma in altre occasioni sembra necessaria la presenza di terzi. La proposta di **"spazi di parola guidati"**, sotto forma di dibattiti e incontri, in cui sia possibile **confrontarsi e discutere liberamente con adulti o tra coetanei**, acquista consistenza. Rispetto a un dibattito tematico, che rischia di attirare soprattutto chi già sa, istituire questo genere di **"condizione al dialogo"** può risultare molto benefico. Il giovane può scoprire nuove modalità di discussione e confronto in un contesto che valorizzi le sue idee, l'adulto si avvicina maggiormente ai bisogni del giovane e ne capisce meglio i problemi. Dal dialogo come tale si può anche passare alla **partecipazione** vera e propria, nella soluzione di problemi per esempio. Il rischio da cui premunirsi è la creazione di **false aspettative**, gli spazi di partecipazione e d'azione dovranno quindi essere **effettivi e commisurati**. Per mettere in moto simili dinamiche esistono innumerevoli tecniche che tengono conto sia del contesto sia del promotore, si spazia dai forum virtuali via Internet a animazioni teatrali o giornate di studio.

L'uso di Internet è sempre stato citato, anche se esiste la coscienza che questo strumento, seppur molto popolare non sia scontato per tutti. Il rischio che la nuova tecnologia possa, come già avviene a livello planetario con il dibattito sul concetto di **"digital divide"**, trasformarsi in un ulteriore elemento di disegualianza è reale. Anche se non riveste per tutti la stessa priorità, esiste convergenza sull'opportunità di **potenziare l'offerta informativa su Internet**.

Un ultimo fattore di peso è rappresentato dai **contenuti della campagna** e il pubblico che intende raggiungere. Alcune campagne riguardano tutta la popolazione giovanile<sup>21</sup>, o oltre, mentre altre trasmettono informazioni che vanno **maggiormente mediate e fornite a chi ne risente il bisogno**. Il tema della sessualità è emblematico in questo senso, infatti sappiamo che lo sviluppo può seguire ritmi molto diversi, e un'informazione che oggi può scioccare domani potrebbe sembrare indispensabile.

La scelta della **strategia comunicativa**, dagli "spazi di parola guidati" alla conferenza, dal volantinaggio, all'affissione di manifesti o quanto altro, è delicata e non esistono ricette, salvo, forse, quella di tentare di consultarsi con gli interessati per sondare la percezione di un determinato problema. Le **istituzioni presenti sul territorio**, dalla scuola alle associazioni sportive o altri contesti d'aggregazione giovanile<sup>22</sup>, possono risultare delle ottime **fonti d'informazione e dei partner nella diffusione del messaggio**.

Riassumendo vediamo l'importanza per i giovani di essere considerati in **maniera autonoma** dal resto della popolazione. Questi adulti in divenire sembrano richiedere di poter pensare in maniera autonoma ma accompagnati dalla guida di qualcuno, di aver bisogno di consigli e aiuti ma senza che questi vengano formulati come prediche.

### 3.3.4 Anziani

- **Dati raccolti (interviste, questionari)**

A differenza dei giovani, si può affermare che la **salute è un tema che interessa molto le persone anziane**.

All'interno dell'insieme salute, secondo i nostri interlocutori, la **relazione con il medico** non rappresenta una questione dibattuta, di ben altro spessore appaiono invece le **assicurazioni** (malattie, rendite AVS, AI, ...) oppure **problemi sanitari specifici** (perdita di memoria, incidenti domestici, prostata, ...).

Secondo gli intervistati, la penetrazione della campagna presso le persone è **resa difficile** dal fatto che la persona anziana si senta di **dover scegliere tra il proprio medico e la propria autonomia**. Gli intervistati, mettono pure in luce una tendenza nel **rifiutare la lettura d'opuscoli** informativi o manuali di vario genere,

<sup>19</sup> Innocuo neologismo che viene introdotto per distinguere gli "intervistati" (le persone che hanno partecipato alle interviste) e chi invece ha risposto ai questionari.

<sup>20</sup> Pensiamo per esempio alle attività svolte dall'Associazione "Parlatevi assieme"

<sup>21</sup> prevenzione contro i rumori eccessivi in discoteca, ...

<sup>22</sup> Possiamo citare in questo senso l'opuscolo pubblicato da InfoGiovani "Compagno di viaggio" che riassume le proposte per i giovani, disponibile presso la Pro Juventute.



come anche un sentimento di **stanchezza** di fronte alla **valanga d'informazione** e rispetto alla quale non sempre è facile il distinguo tra vero e falso.

Le considerazioni sovraespresse non trovano conferma nei questionari, infatti la maggioranza, oltre i **3/4** delle persone, ha letto **interamente o parzialmente l'opuscolo**, rispecchiando in questo la percentuale riscontrata dal sondaggio telefonico<sup>23</sup>. Altro dato che spinge a identificare una discrepanza tra le due fonti d'informazione, interviste e questionari, è che quasi **3/4** dei questionati considera **utile la campagna** mentre i restanti non si esprimono in merito. **Risultati dissonanti** che vanno contestualizzati. Le persone prese a carico dalla maggioranza delle istituzioni contattate presenta uno **stato di salute e il grado d'autonomia** spesso ben **diverso** da quello degli anziani che hanno riempito il **questionario**. In questo senso potremmo parlare di diversità interna al gruppo di popolazione piuttosto che di contraddizioni tra le fonti d'informazione. Eterogeneità peraltro evidente e già descritta precedentemente esistente tra il **neo-pensionato e l'ultra-ottantenne**, tra la persona che vive in una **struttura per lungodegenti** (casa per anziani, clinica) e quella che vive indipendentemente. Ambedue vanno tenute in considerazione, anche se nell'ambito di questa ricerca sembra più pertinente soffermarsi sul gruppo per il quale, apparentemente, la campagna è meno indicata.

La situazione delle **case per anziani e delle cliniche** è particolare per diversi motivi: la limitata **autonomia** delle persone che vi vivono e l'**offerta medica** presente sul posto, che tende a ridurre "preventivamente" il ruolo decisionale del paziente che si trova, per così dire, la struttura sanitaria in "casa". Quest'ultimo aspetto può rappresentare un vantaggio, ma obbliga a riconsiderare in maniera più accentuata il principio della **libera scelta**, peraltro già messo in dubbio a livello di copertura assicurativa. La promozione dei diritti nelle strutture di degenza prolungata pone quesiti particolari, che andrebbero approfonditi<sup>24</sup>, a livello esplorativo possiamo mettere l'accento sul fatto che il rispetto e il riconoscimento dei diritti spesso non è in causa, bensì le **regole di convivenza** impongono vincoli che possono avere influenze maggiori delle leggi.

Rispetto alla **relazione con il medico** va precisata l'importanza della fiducia, ossia della relazione fideista. Quest'ultima non va quindi vista negativamente ma va considerata come fondante la relazione terapeutica. La persona ammalata più di altre richiede **ascolto, empatia** e una presa a carico che si può esprimere attraverso l'autoritarismo (cfr. paradosso no. 1, cfr. cap. 2.2). Ciò non esclude comunque la capacità di **dialogo**, da **parte del medico e del paziente**, dai questionari emerge come quasi la metà dei questionati abbia rifiutato un cura proposta, ricevendo nella maggioranza dei casi una cura alternativa e per 1/5 delle risposte spiegazioni sufficienti per accettare la cura. Anche il **secondo parere**, considerato da alcuni intervistati dannoso e come un rischio per la relazione di fiducia medico-paziente, è stato utilizzato da oltre la **metà dei questionati**.

La **ricettività della campagna** può essere influenzata dalle **difficoltà di lettura o comprensione** che alcune persone anziane possono incontrare. Si tratta evidentemente di persone in situazioni particolari con **un'autonomia limitata anche in altri ambiti**, e per i quali l'intervento di terzi si rende comunque necessario.

Dai dati raccolti nelle interviste abbiamo pure trovato conferma di come la **relazione fideista** possa mitigare o annullare i contenuti della campagna. Per esempio nel caso di rifiuto categorico di una visita presso uno specialista in parte a causa dell'attaccamento al proprio medico. Considerando comunque come la **libera scelta del medico consiste anche nel scegliere di non consultarne**, e che la **fiducia** nel proprio medico curante è uno dei tasselli indispensabili ad un'**efficacia terapeutica**, non crediamo vada fatta un'analisi eccessivamente negativa di questa situazione. Elementi questi che possono condurre a considerare maggiormente il **ruolo dei medici e del personale di cura nella diffusione della campagna**. Ribadiamo per altro come dai **questionari** emerga essenzialmente una relazione attiva con il medico, improntata alla continuità e senza particolari rivendicazioni, ma **dinamica e aperta al dialogo**.

#### ● Ipotesi interpretative – parametri di valutazione

Quale primo punto citato a riprova di un impatto limitato della campagna troviamo il **disinteresse per il tema specifico dei diritti dei pazienti**. Infatti il tema generale della salute è di forte richiamo per questo gruppo di popolazione. Per alcuni quindi il tema risulta eccessivamente distante dalle questioni ritenute importanti, ricordiamo comunque che dai questionari emerge invece **un interessamento per i contenuti e un apprezzamento per le modalità di diffusione**. Sempre dal questionario estraiamo un dato che mostra l'**apprezzamento positivo** per la campagna: quasi **3/4 delle persone** considerano utile una simile campagna. Inoltre, la metà degli intervistati afferma aver conosciuto **nuovi diritti grazie alla campagna**. Ciò completa

<sup>23</sup> Cfr. rif. biblio 12. Ricerca svolta telefonicamente su di un campione di 1010 persone.

<sup>24</sup> Si pensi in questo senso a istituti per persone portatrici di handicap, agli ospedali, ai foyer per giovani disadattati, ...

nuovamente quanto affermato da alcuni interlocutori, i cui utenti hanno **altre priorità** e quindi non s'interessano alla questione dei diritti.

Dai questionari non viene messo in luce nessun potenziale problema dovuto alle modalità di diffusione. La **stragrande maggioranza** delle persone afferma aver **ricevuto l'opuscolo nella bucalettere** mentre solo una minima parte non se ne ricorda, nello stesso ordine d'idee **l'opuscolo** è il **canale** attraverso il quale la maggioranza sono venuti a conoscenza della campagna.

Nelle interviste vengono formulati alcuni dubbi sull'importanza data al **supporto scritto** sostenendo da una parte lo **sforzio di lettura** che ciò richiede ad alcune persone e la mancanza di autorevolezza che l'opuscolo avrebbe rispetto ad altri media (cfr. proposte per una migliore comunicazione). Vengono d'altra parte citate le **difficoltà di lettura e comprensione** d'alcune persone, ma come già detto si tratta di persone prese a carico delle istituzioni proprio a causa di un'autonomia limitata. A fare da contrappeso a queste affermazioni il gruppo degli anziani che hanno risposto al questionario, i quali hanno **letto l'opuscolo** tutto o parzialmente **nella misura di oltre 3/4**.

Nei casi citati dagli intervistati la relazione **medico-paziente** è effettivamente improntata ad una forte relazione di fiducia che genera un **legame molto stretto** con il proprio medico. Il fatto che la **campagna chiami a riflettere su questa relazione** può diminuirne l'impatto, considerando una forte resistenza a modificarla. Ricordiamo inoltre che in alcuni casi la visita dal medico può rappresentare la **ricerca di un interlocutore**, di qualcuno che sia disponibile ad ascoltare e magari anche assecondare certe richieste che rispondono più a bisogni psicologici che non sanitari, un interlocutore affermava in questo senso *"la pastiglietta o la pomata per il morale esiste"*.

Considerando lo scopo della presente ricerca non dimentichiamo comunque che alcune persone anziane si sentono **escluse dalla società e quindi non rispettate nei propri diritti**. Non abbiamo raccolto impressioni di persone che vivono in queste situazioni, forse proprio perché certe condizioni di vita **annullano gli spazi di parola, e d'autonomia, sufficienti per essere "sentiti"**. L'esistenza in Svizzera di una presa di coscienza sulla **violenza psicologica o fisica inflitta alle persone anziane**<sup>25</sup> è il segno che la possibilità di esprimersi di fronte ad un medico o in altri contesti è inimmaginabile quando si è **sminuiti e non si viene rispettati** all'interno del proprio nucleo familiare o di altre strutture. Sull'esclusione d'alcune persone gioca sicuramente un ruolo importante la **disponibilità finanziaria** ed è quanto emerge dalle interviste. Sempre meno persone anziane sono considerabili povere in Svizzera, benché si calcoli che circa il 25 % disponga di un reddito basso (cfr. Biblio 37 e 40), il che può essere aggravato da coperture assicurative insufficienti. Alcuni interlocutori identificano tra i maggiori bisogni d'anziani in difficoltà quello di ricevere **informazioni sul diritto assicurativo**.

### ● **Proposte per una migliore comunicazione**

Nel questionario venivano proposte alcune modalità "per raggiungerli con informazioni riguardanti la salute", da questi dati scaturisce una preferenza, con quasi la **metà dei questionati**, per l'utilizzo dei **giornali destinati alla terza età** quale miglior veicolo, segue l'idea di farsi **spiegare dal personale di cura** considerata valida da oltre 1/4 delle opinioni espresse. Tra le proposte "altro" troviamo l'idea di sfruttare **radio e televisione**, nel 20 % circa delle risposte. Riscontrano invece molto meno successo, con circa 1/10 delle preferenze totali **le idee d'informare meglio il personale di cura, sfruttare i momenti associativi e organizzare conferenze**.

Dalle interviste possiamo da subito notare alcune convergenze. I responsabili di diverse istituzioni, in particolare dell'ATTE, hanno messo a disposizione le **pagine del loro periodico** per diffondere le informazioni, insistendo sul fatto che la rivista è uno dei motivi d'appartenenza ciò che lascia presupporre che sia letta. Sempre l'ATTE organizza i **corsi di formazione** dell'Università della terza età nei quali si potrebbero inserire questioni legate alla promozione della salute, anche se dai questionari non appare essere l'opzione privilegiata. Senza considerare il questionario in maniera troppo esclusivo, va citata la disponibilità di altre istituzioni per l'organizzazione di **conferenze specifiche** su temi legati alla salute, come la AAPI-OCST che già attualmente ha un **calendario abbastanza fitto e seguito**. Il rischio di conferenze mirate, tuttavia, è che chi venga sia già ampiamente informato e desideri un approfondimento, mentre lo scopo dovrebbe essere di raggiungere chi non lo è stato. L'invio di una **circolare** a sostegno di una o l'altra campagna potrebbe portare frutti interessanti, facendo leva **sull'autorevolezza dell'associazione** e raggiungendo così in maniera mirata il pubblico.

---

<sup>25</sup> La creazione dell'associazione Alter Ego (Ass. suisse contre la maltraitance envers les personnes âgées) con sede a Vevey (cfr. rif. Biblio 35 sito [www.alter-ego.ch](http://www.alter-ego.ch))

L'idea di sfruttare maggiormente il potenziale **effetto moltiplicatore del personale di cura e dei medici** piace agli anziani e sulla base di quanto emerso sul rischio di porre la persona di fronte al falso dilemma "il mio medico o la mia autonomia" sembra molto interessante. Se le stesse informazioni contenute nell'opuscolo **venissero fornite dai medici**, in cui è riposta tanta fiducia, l'efficacia della campagna sarebbe molto maggiore. Affinché questo sia possibile è indispensabile convincere i medici dell'utilità e pertinenza di questa campagna o di altre che seguiranno. La sanità è un settore complesso e gli **attori si moltiplicano**, non andrebbero tralasciati in questa riflessione le istituzioni attive **nell'aiuto a domicilio e il loro personale** o altre **figure chiave** nella presa a carico dell'anziano, che possono anche essere i **famigliari**.

Non era presente tra le opzioni date nel questionario, ma **l'uso di radio e televisione** è stato proposto da circa 20 % dei questionati. Secondo un nostro interlocutore la **radio dispone di una maggior autorevolezza** rispetto alla televisione. I mezzi di comunicazione di massa generano pure un effetto di **passa parola** che può incrementare la fiducia riposta nelle informazioni diffuse.

Da quanto emerso dalla ricerca effettuata si tratta di distinguere bene tra l'anziano che ricerca un'informazione e riesce a elaborarla, per la quale possono essere immaginate **modalità, contenuti e canali** specifici ma **sostanzialmente diretti**, e la persona che riscontra maggiori difficoltà nell'accedere all'informazione (capacità di lettura diminuita, memoria, stanchezza, ...) per chi andrebbe invece immaginato un **percorso alternativo sfruttando maggiormente i potenziali moltiplicatori** (dal famigliare fino al medico specialistico).

### 3.3.5 Persone disabili mentali

- **Dati raccolti (interviste, questionari)**

Ricordiamo che si è partiti dalla considerazione che la persona disabile mentale vive una **relazione mediata con la medicina**, ragion per cui la ricerca si è concentrata sulla **famiglia e le istituzioni preposte**, ossia sugli attori che intervengono in questa mediazione.

Non sorprende quindi che sia dalle interviste sia dai questionari si desume un buon **impatto della campagna sui famigliari**. Infatti, gli appartenenti alle famiglie non differiscono in quanto **accessibilità all'informazione** dal resto della popolazione, che attraverso il sondaggio telefonico<sup>26</sup> dimostra una buona rispondenza. Dai questionari emerge come la **stragrande maggioranza dei figli o tutelati** portatori d'handicap **non è venuta a conoscenza** della campagna. Se il dato può non sorprendere permette di sottolineare l'importanza d'attribuire ai **moltiplicatori**, elemento che emerge a più riprese anche dalle interviste.

Dai questionari emerge pure **un certo scetticismo rispetto all'utilità di una simile campagna**. Da una parte notiamo un certo numero di questionati che **non sa** cosa rispondere, dall'altra quasi la metà dei questionati considera di **non aver imparato nulla** rispetto alla questione dei diritti riferita al proprio figlio o tutelato. Questi dati vanno **ridimensionati** dalla rappresentatività che possono effettivamente avere. Il dato riguardante la lettura dell'opuscolo, poco più della **metà degli intervistati afferma di averlo letto tutto o parzialmente** può essere interpretato in due maniere: il campione utilizzato è ermetico alla campagna per ragioni indipendenti dal fatto d'essere genitore o tutore di una persona disabile mentale (difetto di **campionatura**), oppure l'essere parte di questo gruppo di popolazione rende meno attrattiva una simile campagna (**disinteresse tematico**).

Nel corso delle interviste ci si è maggiormente soffermati sul **contesto** in cui evolve il portatore d'handicap mentale nella relazione con la medicina e più in particolare dei diritti. La prima constatazione riguarda la discrepanza tra diritti **riconosciuti legalmente e diritti riconosciuti concretamente**. L'importanza di poter **afferrare la portata dei diritti** di cui si dispone assume un ruolo essenziale in questa distinzione. Capire concretamente può però risultare difficile a causa dei **limiti intellettuali** del disabile mentale, ma pure di **scelte, di comodità o gestionali**, effettuate da chi dovrebbe applicarli, se non addirittura spiegarli. In questo senso la riflessione non si limita al settore **sanitario**, ma spazia anche a quello dell'**educazione**. La responsabilità nell'empowerment del disabile mentale è quindi in mano a molti attori.

---

<sup>26</sup> Cfr. rif. biblio 12. Ricerca svolta telefonicamente su di un campione di 1010 persone.

Gli intervistati considerano l'elaborazione e la concretizzazione dei processi di **gestione della qualità**<sup>27</sup> negli istituti sociali come un **possibile motore per una miglior attuazione dell'empowerment** degli ospiti.

La maggioranza dei figli o dei tutelati **non può recarsi autonomamente** dal medico o lo fa solo in certi casi. Questo compito é assunto in **maniera equilibrata tra famigliari e addetti ai lavori**. Nel caso ci sia un accompagnatore questo svolge un **ruolo di mediatore e facilitatore** nella relazione medico-paziente. Sarebbe interessante approfondire questo tema, capendo per esempio quali siano le **aspettative** in questo senso **da parte dei medici**<sup>28</sup>.

Il vero nodo della relazione "medico-paziente disabile mentale" é la **mediazione**, che da **leva per riflessione sui diritti** e nel confronto tra **settori professionali** diversi e con competenze specifiche (educazione, sanità, ...), potrebbe pure trasformarsi in un'**alleanza dei professionisti (chi sa) a scapito della libera espressione di chi non capisce**, o semplicemente a cui bisognerebbe spiegare perché sappia. Le "**mediazioni**" dei vari professionisti quindi come **potenziale di miglioramento della qualità di vita delle persone disabili mentali o ulteriore esclusione da certi processi**.

### ● Ipotesi interpretative – Parametri di valutazione

Come detto, nell'ambito di questa ricerca interessava l'impatto avuto dalla campagna sulla **cerchia famigliare**, la quale non differisce dalla popolazione comune in quanto non é considerabile a priori sfavorita nell'accesso all'informazione. Le **ipotesi interpretative** utilizzate per gli altri gruppi di popolazione svantaggiati, relativi ai **canali di diffusione o al linguaggio non sembrano quindi pertinenti**.

Dai questionari emerge forse un **certo disinteresse**, se si considerano quanti hanno letto l'opuscolo e che vedono l'utilità di una simile campagna o che hanno l'impressione di aver imparato nuovi diritti. Due annotazioni possono ridimensionare quest'impressione: un **difetto di campionatura** oppure il fatto che le **domande** erano **riportate** al vissuto del figlio o del tutelato, ciò che darebbe risalto all'esistenza d'**altre priorità**. Non é quindi possibile formulare considerazioni definitive, inoltre nelle interviste non si é approfondito questo tema.

Riferendosi direttamente alla persona disabile mentale, la **difficoltà del linguaggio** o dell'adeguatezza dei **vari modi di comunicazione** diventa pertinente. La capacità di discernimento limitata e in ogni caso la necessità di **tempi più lunghi per assimilare informazioni nuove**. In quest'ambito non si può comunque fare astrazione della **relazione che può esistere tra sapere e potere**. Sarà sufficiente assicurarsi che il **messaggio é passato (sapere)**, per considerare un **miglioramento effettivo della qualità** della relazione con il sistema sanitario (potere)? Detto altrimenti, é utile **informare se non sarà possibile applicare**, essendo la relazione mediata e magari limitativa di quegli stessi diritti che sono stati promossi? Non abbiamo risposte ma consideriamo queste siano piste di riflessioni importanti per "interpretare" il possibile impatto di una simile campagna su questo gruppo di popolazione, in questo senso ci richiamiamo a quanto esposto nel capitolo sui paradossi.

### ● Proposte per una migliore comunicazione

L'importanza del **contesto**, famigliare e istituzionale, é già stato ampiamente illustrato. Riflettendo su proposte per una migliore comunicazione tutti propendono per **concentrare l'attenzione sui potenziali moltiplicatori**. Infatti, se osserviamo i dati emersi dai questionari notiamo come prima opzione quella d'informare in maniera mirata "**educatori e altri potenziali accompagnatori**", e come seconda preferenza quella "**di informare maggiormente il personale di cura sui bisogni specifici**". Il cerchio della "cerchia" verrebbe quindi idealmente chiuso. Per **realizzare** quest'idea viene ipotizzato dagli intervistati di fare capo alle scuole professionali esistenti (SUPSI, Scuola cure infermieristiche, corsi di formazione continua per medici, ...). Si ribadisce peraltro come già attualmente esista un **personale altamente specializzato** nei servizi sociali, negli istituti e rispettivamente tra i medici, e come queste competenze potrebbe essere meglio sfruttate se ci fosse un **dialogo più approfondito** e venissero **condivise maggiormente informazioni ed esigenze** relative alla persona disabile mentale. Nell'ambito dei potenziali destinatari non vanno dimenticati i **volontari**, che spesso svolgono ruoli molto importanti e che quindi andrebbero considerati come un "**gruppo bersaglio**". Si fa notare come il "volontario" non vada comunque sobbarcato d'**ulteriori responsabilità**, si tratterebbe piuttosto della presa di coscienza di un **ruolo che già svolgono**.

<sup>27</sup> Questo processo é generalizzato a tutti gli istituti con finanziamenti pubblici visto che l'elaborazione di questi sistemi di gestione della qualità condizionano l'ottenimento dei fondi.

<sup>28</sup> Possiamo riallacciarsi ai lavori svolti in questo senso sulla mediazione culturale (cfr. rif. Biblio 55)

Segue con circa 20 % delle preferenze l'idea di **“spiegare alla persona portatrice di handicap attraverso animazioni”**. A questo livello esistono in Ticino numerose **iniziative**<sup>29</sup> alle quali ci si potrebbe allacciare, avvalendosi dell'esperienza e la competenza nel trasmettere informazioni compatibili con il grado di comprensione del pubblico. L'ATGABBES offre **corsi di formazione** (Cultura e formazione) destinati a disabili mentali nell'ambito dei quali si potrebbero introdurre riflessioni inerenti la relazione con la medicina.

L'idea di utilizzare i **giornali specialistici** raccoglie pochi consensi tra i questionati, anche se l'opzione sembra facilmente ricollegabile con la necessità espressa d'**informare maggiormente gli addetti ai lavori**. Gli sforzi in questo senso potrebbe rivolgersi sia a riviste di **educazione specializzata**, per esempio bollettino di ATGABBES, ma anche a riviste destinate a **medici e personale di cura**.

### 3.3.6 Persone affette da malattie croniche

- **Dati raccolti (interviste, questionari)**

Abbiamo incluso questo gruppo di popolazione nella ricerca, al fine d'identificare se l'essere affetto da malattia cronica potesse essere uno **stimolo o un deterrente per interessarsi a questa campagna**. Le istituzioni contattate si occupano di casistiche molto diverse, ciò che si rispecchia anche nelle considerazioni raccolte.

Per esempio, i ciechi e gli ipovedenti dispongo di **un accesso all'informazione molto elevato**, grazie agli innumerevoli **servizi messi a disposizione** da parte dell'UNITAS per ovviare alle difficoltà quotidiane. L'opuscolo della campagna “Tra medico e paziente ...” è stato “trascritto” oralmente su cassetta ed è a disposizione di tutti i membri, la campagna è pure stata ripresa dal periodico “orale” dell'associazione. Numerosi membri vengono inoltre seguiti da **operatori sul terreno che spesso fungono da moltiplicatori**. Nell'ambito delle tematiche affrontate da questa ricerca il gruppo dei ciechi e degli ipovedenti **non può essere considerato sfavorito nell'accesso all'informazione** a differenza di quanto ipotizzato.

Anche per altre casistiche affrontate in questa ricerca si può affermare che **l'accesso all'informazione è buono**, e anzi sembra **decisamente sopra la media**. Il **bisogno d'informazione** è però anche **maggiore**, ciò si rispecchia nella **percezione d'utilità di simili campagne**, risposta data da quasi la totalità dei questionati. Da parte delle istituzioni contattate si è dimostrato grande interesse per **l'idea di campagne che considerino le particolarità** dei diversi gruppi di popolazione, ciò ci spinge a supporre una ricerca anche istituzionale di spazi di dialogo maggiore. Altro fattore che segnala come i membri di questo gruppo di popolazione ricerchino **maggiori informazioni** traspare soprattutto dalle interviste, in cui si esprime all'unanimità la **sete insaziabile di sapere** che caratterizza questa categoria, mentre solo alcuni insistono sull'idea che i problemi maggiori riscontrati dai pazienti siano relativi alla **manca di dialogo**, mentre sembrano prevalentemente ben informati. Appare emblematico il caso dei **famigliari di persone affette dal morbo d'Alzheimer** che si dimostrano molto interessati alla campagna, conoscendola nella misura del 100 %, considerandola utile quasi nelle stesse proporzioni e avendo letto tutto l'opuscolo o parzialmente nelle stesse proporzioni. Pur tenendo conto della campionatura non rappresentativa, questo ci sembra essere il segnale chiaro di un desiderio d'essere **meglio informati e di riflesso, probabilmente, meglio ascoltati** (cfr. per approfondimenti vedi “proposte per una migliore comunicazione”). Oltre che essere stato espresso da parte dei questionati il dato è pure emerso dalle interviste.

La priorità così messa sul dialogo, che significa poi anche mettere l'accento sulla **capacità d'esprimere i bisogni** da una parte e **d'ascolto** dall'altra, potrebbe farci pensare ad un'inadeguatezza del messaggio contenuto nella campagna, considerando i contenuti insufficientemente precisi o dati per acquisiti. Questo quanto espresso in alcune interviste, in cui si è parlato di **“sfondare porte aperte”**, vista l'evoluzione del rispetto dei diritti nel campo delle malattie croniche e l'attenzione portata nel **fornire un'informazione adeguata**. Senza mettere in dubbio queste affermazioni, è interessante notare come i questionati rispondano bene anche ai contenuti della campagna, infatti **salvo chi non conosceva la campagna tutti hanno letto tutto o parzialmente l'opuscolo**. E di più difficile valutazione l'utilità oggettiva della campagna di promozione dei diritti, benché appare positivo il dato di quasi **3/4** dei questionati che affermano di **aver conosciuto nuovi diritti o essersene ricordati l'esistenza**. Capire quindi se il fatto d'essere **grossi consumatori di cure**, implica anche

<sup>29</sup> Associazione Parlatevi con noi per esempio.

che siano toccati da questa campagna non é di semplice risposta. Dai dati emerge comunque chiaramente **un bisogno ad un'informazione relativa alla salute**.

Nelle interviste sono emersi **altri temi di più grande attualità** per le persone affette da malattie croniche, essenzialmente legate alle **assicurazioni sociali, al prepensionamento**, o, come già detto, alla necessità di un maggior dialogo. Nelle interviste non venivano proposte alternative in questo senso e quindi é difficile entrare nel merito, l'unico dato riguarda la proposta relativa ad una migliore comunicazione che auspica **informazioni mirate su suoi problemi specifici**, che raccoglie quasi metà dei consensi, e che starebbe ad indicare che l'informazione andrebbe allestita in **maniera più specifica**. Ribadiamo comunque come quest'osservazione non ponga in secondo piano **l'apprezzamento generale per la campagna**.

Durante le interviste é emersa la difficoltà di trovare le istituzioni a cui rivolgersi in **caso di conflitto** o non **rispetto dei diritti**. Le informazioni sull'ultima pagina non sono sempre risultate di facile accesso, come emerge pure dal sondaggio telefonico.

Lo **statuto sociale** delle varie malattie interviene nelle differenziazioni esistenti tra le varie casistiche, si passa dalla generale comprensione-compassione per i **pazienti oncologici** alla stigmatizzazione del malato di **AIDS** o del **sieropositivo** che deve curarsi in maniera intensa e nel contempo "nascondersi". Viste le scelte operate si viene ad aggiungere una terza distinzione che é quella relativa alla **mancanza di autonomia** del paziente, approfondita in quest'ambito attraverso il caso dei malati affetti dal morbo di **Alzheimer**. Gruppo quest'ultimo che può essere paragonabile sia al gruppo di popolazione delle **persone anziane** sia a quello delle **persone disabili mentali**, e che soffre anche di una certa **incomprensione e d'alcuni tabù**.

Il fatto che molti **diritti sembrerebbero riconosciuti in maniera naturale** (secondo parere, informazione adeguata, ...), potrebbe trovare una spiegazione nel fatto che la relazione é continuata nel tempo. Inoltre se la **fiducia é la premessa necessaria** in tutte le relazioni terapeutiche, nel caso delle malattie croniche diventa una **condizione indispensabile**. Nello stesso ordine d'idee il paziente che soffre di malattia cronica, benché chiedo maggior dialogo, é già **maggiormente ascoltato** rispetto alla media ed ha una **maggior libertà di scelta** rispetto ad altri gruppi di popolazione. Esistono anche in questo gruppo di popolazione delle **persone che si fidano ciecamente**, e alle volte ciò può essere giustificato dal peso della malattia che non sarebbe gestibile altrimenti. Ma la relazione medico-paziente sembra effettivamente più franca, d'altra parte la **compatibilità**, anche di carattere, deve essere maggiore se ci si "frequenta" a scadenza mensile magari per anni. Fattori che forse inducono un intervistato a considerare l'opuscolo criticamente, definendolo un "*discorso (é) aggressivo verso medici e prende per stupidi pazienti*". Questa presa di posizione non é comunque generalizzabile.

#### ● Ipotesi interpretative – parametri di valutazione

Il **canale di diffusione** scelto non spiega né il successo (che sembra affermarsi), né l'insuccesso eventuale della campagna. Lo stesso si dica sul tipo di **linguaggio utilizzato**.

Il **disinteresse** per le tematiche potrebbe invece aver condotto alcuni a non considerare utile la campagna. Da alcune interviste sembrava emergere quest'impressione, mentre dai questionari si evince un'altra situazione. Il tema potrebbe essere considerato distante dalle persone affette da malattie croniche, a causa d'**altri bisogni** o una **maggior sensibilità da parte di medici di queste specialità**, oppure ancora la relazione **medico-paziente continua nel tempo** e per questo incentrata ancor più sulla **fiducia**. Tuttavia crediamo che proprio le persone di questo gruppo di popolazione trovino interessante che si parli di temi legati alla **salute**, della relazione con la **medicina** e quindi in sostanza rispondono positivamente alla campagna.

L'alto interesse segnalato dai questionari, confrontato con quanto affermato nelle interviste, potrebbe essere più semplicemente legato al fatto che si parli di salute. Questo indicherebbe una **ricerca continua di nuove informazioni**. La logica potrebbe essere: ogni qualvolta si parla di salute si potrebbe toccare un tema che mi riguarda, quindi me ne interessa. Confermeremmo così una particolare **ricettività alle campagne d'informazione sulla salute**, indipendentemente, o quasi, dal tema trattato. Gli intervistati hanno pure messo in luce questa caratteristica che comporta la necessità di dare spiegazioni durante le consultazioni su informazioni raccolte.

Un aspetto che viene citato, ma che comunque non ci sembra aver individuato nei questionari, é l'esistenza di una tendenza alla **chiusura** da parte di pazienti, e alla **rimozione dalla propria esistenza la malattia**, escludendone anche le informazioni che la riguardano.

- **Proposte per una migliore comunicazione**

Metà di chi risponde al questionario reputa necessario **sensibilizzare maggiormente medici e personale di cura**, insistendo sui bisogni specifici dei malati cronici. Metà dei questionati auspica di ricevere **informazioni mirate concernenti i propri bisogni**. L'accento sulle **caratteristiche specifiche** appare quindi una **necessità**.

La **formazione o la sensibilizzazione di medici e personale di cura** riscuote successi anche tra gli intervistati che considerano che il malato deve potersi inserire in un ambiente "**comprensivo**" dei suoi bisogni, ciò che dovrebbe poi permette di "**dialogare**" su aspetti maggiormente personali. Scelta che permetterebbe forse di **aggirare** il problema, trovando **strategie complementari** alla diffusione d'informazioni attraverso gli **opuscoli**, modalità che non sempre fornisce i risultati attesi. **Innumerevoli opuscoli** stampati vengono prodotti dalle associazioni di aiuto ai malati cronici e sempre più gli operatori prendono coscienza di una certa **difficoltà a diffonderne i contenuti**. A questo proposito sorgono alcune domande, senza risposta: vengono diffuse troppe informazioni? Le stesse sono talmente visibili (stander) che finiscono con l'essere dimenticate? Oppure, bisogna adeguarsi ai ritmi delle persone, essendo pronti a fornire l'informazione solo quando questa sia richiesta?

Oltre a **formazioni specifiche**, considerate da alcuni come una **condizione preliminare** ma assolutamente **non sufficiente**, è la disponibilità di **tempo del medico** che deve avere per comunicare diagnosi, discutere cure, ... In assenza di ciò molti bei discorsi divengono fini a se stessi **senza migliorare la qualità della cura**.

Il ruolo che può svolgere il medico è sicuramente molto importante, come confermano le risposte dei famigliari di persone affette dal morbo di Alzheimer. Quest'ultimi considerano nella quasi totalità dei casi il **medico** come la **persona indicata** a fornire informazioni dettagliate sulla malattia, fatto avvenuto in **maniera soddisfacente** in oltre metà dei casi.

Oltre agli addetti ai lavori anche i **famigliari** di chi soffre di malattie croniche vengono considerati come una potenziale "**popolazione bersaglio**". Infatti, è risaputo che la cerchia famigliare svolge un ruolo fondamentale nell'elaborazione della malattia ed è sempre parte attiva, nel bene e nel male<sup>30</sup>, nel percorso terapeutico.

La creazione di **spazi di dialogo** è più volte ribadita, può trattarsi d'incontri a più persone<sup>31</sup>, ma anche di bisogni **individuali**, di persone che devono **confidarsi** o che hanno bisogno di una **consulenza sociale** ma necessitano di uno **spazio protetto** per elaborare la loro richiesta.

Le proposte di organizzare serate **informative e conferenze** non suscita grande interesse tra i questionati e non viene citato dagli intervistati. L'uso di **riviste specialistiche** ottiene ancor meno successo, anche se crediamo che questo era inteso come strumento a se stante, la situazione cambierebbe se l'uso di questo canale di diffusione venisse fatto in supporto con altre iniziative.

Raggiungere in maniera più diretta la popolazione colpita da malattie croniche può essere ostacolato dalla **necessaria riservatezza** che devono mantenere le istituzioni, questo discorso vale in particolar modo per le **malattie facilmente stigmatizzabili**, ma è da considerare per tutti i tipi di malattie.

Rispetto ad altri gruppi sono forse state formulate **meno proposte concrete**, ma notiamo l'esistenza di numerose strutture attive a fianco di questo gruppo di popolazione che attraverso le normali attività e una dovuta collaborazione potrebbero trasformarsi in **ottimi moltiplicatori**.

### 3.3.7 Persone d'origine straniera

La qualità delle informazioni ci ha spinto a fondere la presentazione dei dati e le ipotesi interpretative, capitoli precedentemente distinti.

- **Dati raccolti (interviste, questionari) e ipotesi interpretative**

Premettiamo come l'uso dello strumento dei **questionari** non sia risultato adeguato al gruppo di popolazione in questione. Questo aspetto è riconducibile sicuramente alle **caratteristiche** proprie alla popolazione d'origine straniera, ma probabilmente anche ad alcune scelte **metodologiche** e di **tempistica** relativa alla ricerca. D'altro

<sup>30</sup> Proximologie – [www.proximologie.org](http://www.proximologie.org) - una nuova disciplina che considera la cerchia famigliare come parte integrante della cura e della malattia.

<sup>31</sup> Il caso dell'iniziativa della Lega contro il cancro "la parola agli ammalati"

canto le interviste si sono svolte anche con **persone appartenenti ai gruppi d'origine straniera**, in qualità di **rappresentanti** delle comunità nazionali. Le informazioni raccolte hanno quindi una valenza diversa rispetto alle interviste realizzate con responsabili d'istituzioni che lavorano per un certo gruppo di popolazione.

In generale emerge come la campagna **abbia raggiunto** in maniera parziale il gruppo di popolazione preso in esame. Alcuni intervistati, fatto riscontrabile pure tra i pochi questionari compilati, non **hanno ricevuto l'opuscolo**. Non abbiamo approfondito questo particolare aspetto, ma ci viene segnalato come esista una certa **resistenza di fronte al messaggio scritto** tra alcuni segmenti del gruppo di popolazione preso in esame. Da una parte la **confusione con un supporto pubblicitario** sembra essere maggiore, dall'altra la **fiducia nello scritto** è minore rispetto alla cultura ambiente, soprattutto se ricevuta per posta. Anche scritti la cui fonte è chiara vengono spesso **"verificati oralmente"**, magari con più attori contemporaneamente. Non è possibile sapere in che misura questo sia riconducibile al **percorso migratorio**, all'**insicurezza linguistica** o a valori e pratiche **culturali** differenti, mette però in luce l'importanza di **"portare il messaggio"** attraverso attori conosciuti e fidati, che non sembra essere la busta chiusa.

Una certa **impermeabilità** al messaggio della campagna viene pure fatto risalire ai diversi **schemi culturali** che soggiacciono alla relazione con la **medicina** e con la **salute**. Premesso che il messaggio arrivi a destinazione, secondo alcuni intervistati, il **ruolo dell'individuo** è limitato rispetto alla propria salute, essendo la stessa, per esempio, riconducibile alla forza divina. In questo senso il contenuto della campagna potrebbe discostarsi molto dai valori e quindi non venir capito. Particolarmente critiche le osservazioni sullo schema dei **determinanti della salute** che implica appunto un approccio pragmatico che **non lascia spazio per la religione** e quindi il senso divino delle cose. Anche il ruolo attribuito al **malato può differire** molto, nella cultura islamica per esempio viene considerato vicino a Dio e come tale acquisisce uno statuto particolare. In quest'ambito è chiaro che il **medico riempia un ruolo diverso**, e come la relazione medico-paziente non può essere paragonabile a quella conosciuta nella cultura occidentale.

Altro fattore citato quale possibile motivazione del limitato impatto della campagna è l'**esistenza d'altre priorità**. A livello informativo sono molto presenti le richieste di **chiarimenti sulle assicurazioni sociali** oppure su altre questioni amministrative. Si fa quindi presente l'**aspetto finanziario**, che alle volte può addirittura prevalere su considerazioni di salute. Il caso d'**automutilazioni in vista di una rendita invalidità**, per esempio, va preso come un chiaro indizio di come le priorità possano essere molto diverse. Per marcare questa possibile inadeguatezza, un intervistato definisce l'opuscolo come *"un libro di ricette consegnato ad un affamato senza cibo"*.

Oltre a ciò va detto che la **relazione medico-paziente** è raramente citata quale un problema da risolvere. La provenienza di molte persone di recente immigrazione da contesti maggiormente **autoritari** o in cui vige una **gerarchia sociale maggiore**, e in cui la medicina oltre che **distante** spesso è un **sapere indiscutibile**. Il fatto che sia impossibile discutere non significa che non si possano moltiplicare le proposte terapeutiche, e quindi più che di fronte ad un **problema con il medico** ci si trova ad affrontare una **malattia tenace**. Il fenomeno della **migrazione terapeutica** va letto anche in questo senso, infatti spesso non sono i "migranti" a lamentarsi ma i medici, che si rendono conto che la **"ricerca di una cura miracolo"** non è medicalmente ammissibile e che i passaggi indiscriminati<sup>32</sup> e infruttuosi da diverse cure aggravano lo stato di salute. Potremmo dedurre in questa situazione l'espressione di un'insoddisfazione del paziente, oppure di una **grande fiducia nella medicina** e di una **relativa sfiducia nei medici**. Situazione che avrebbe senso migliorare quale premessa della promozione dei diritti.

I problemi di salute vengono d'altro canto spesso **relativizzati** o considerati solo nell'immediato. Una relazione alla medicina improntata all'**urgenza** e alla risposta di bisogni **immediati**, implica da una parte l'assenza di **comportamenti preventivi** e dall'altra la difficoltà ad allestire una storia terapeutica e una visione prospettiva della stessa. In queste condizioni è difficile immaginare interesse per una **riflessione sulla relazione con la medicina** e sulle condizioni in cui questa si svolge, visto che spesso la stessa si "limita" alla ricerca di una risposta immediata e relativa ad un contesto particolare che una volta risolto non merita più approfondimenti. Non abbiamo elementi per determinare se queste attitudini siano riconducibili a **schemi culturali** oppure siano dovuti a situazioni di particolare **disagio economico e sociale**. Ricordiamo comunque come in taluni contesti culturali la malattia implichi **ristrettezze e l'impossibilità di rispondere ai propri bisogni**, è quindi immaginabile una tendenza a minimizzare alcuni problemi di salute, non essendo presente in tutte le società la stessa accettazione della malattia che si conosce in Svizzera, sia esso a livello sociale o assicurativo.

---

<sup>32</sup> In assenza quasi sempre della cartella medica e quindi nella difficoltà di tracciare il percorso terapeutico sin lì intrapreso.



Ci troviamo quindi di fronte ad una **diversa concezione della salute**, e di riflesso della medicina. Rispetto alla nostra società che tende a **medicalizzare** tutto, dalle calvizie alla gravidanza, e per cui qualsiasi malanno è **potenzialmente curabile**, in molti paesi d'origine la medicina, quella del "camice bianco" per lo meno, interviene su problemi sanitari più vitali. Situazione sicuramente riconducibile al benessere economico oltre che a differenze culturali. Inoltre il **sistema sanitario** permette o incita un forte **consumismo**, da una parte proprio perché tutto è curabile, dall'altra anche perché le farmacie vendono, in "camice bianco", anche prodotti di cura del corpo o altri prodotti "**necessari al benessere**". In questa situazione possono sorgere malintesi tra il migrante e le assicurazioni malattie ma pure con le strutture di cura. L'illusione che tutto sia curabile e accessibile può risultare difficile da sfatare.

Le considerazioni sulle **diverse concezioni** soggiacenti la relazione con la salute non tendono a sminuire i reali bisogni, che sono enormi. Sia i responsabili istituzionali, che la quasi totalità dei rappresentanti delle comunità culturali, considerano il tema della **salute** molto importante e di difficile soluzione proprio a causa delle potenziali incomprensioni che soggiacciono nel **coniugare modelli culturali diversi, spesso in condizioni di disagio economico**. Quindi, bisogni molto presenti relativi alla salute e da risolvere prima di tutto dal profilo "culturale", per poi poter affrontare tematiche che affrontano tutte le persone. Diversi bisogni o difficoltà all'interno delle varie comunità d'origine possono essere riconducibili, per lo meno in parte e oltre al substrato culturale, alla **presenza di personale di cura** della stessa origine culturale o nazionale. Situazione riscontrata soprattutto negli ospedali e che nel nostro caso interessa soprattutto le persone provenienti dal continente africano.

L'inadeguatezza della campagna, tanto nei contenuti quanto nelle modalità di diffusione è quindi più volte ribadita.

Rispetto alla diffusione si evidenzia l'importanza della trasmissione delle informazioni attraverso il "**telefono senza fili**", ossia di come l'informazione debba giungere da persone conosciute e che godano di **fiducia**. Questa tendenza può essere dovuta a **strategie di sopravvivenza** del gruppo migrante, che filtra così le informazioni provenienti dall'esterno, ma potrebbe anche essere riconducibile alla necessità di contestualizzare e veder confermata **oralmente** le informazioni ufficiali, in provenienza quindi dai **media** o dallo **Stato**. Qualsiasi sia la spiegazione più consona, vanno tratte conclusioni sulla maniera di raggiungere le persone d'origine straniera.

L'inadeguatezza del messaggio contenuto nella campagna può essere riconducibile alle **limitazioni concrete** che conoscono i richiedenti d'asilo, per cui diritti quali il **secondo parere** sono limitati dalle prestazioni dell'assicurazione malattia, che impone il consenso del medico di famiglia per qualsiasi tipo d'approfondimento. Questa situazione non è particolare delle persone d'origine straniera ma riguarda tutte le **persone in assistenza** e che beneficiano di contratti d'assicurazione malattia particolari. In questo caso il contenuto andrebbe adattato su alcuni punti specifici, anche se la maggioranza dei diritti presentati sia valida per qualsiasi persona, ad eccezione dei "sans-papiers" che come già detto rappresentano un caso sfortunato e particolare.

A più riprese viene citata l'**importanza di far capo a mediatori culturali e linguistici** o la stessa riaffiora dai discorsi. La diagnosi di certe malattie o disagi passa necessariamente da questo lavoro di **comprensione dell'altro**. Nelle interviste viene spesso messa in evidenza l'esistenza di patologie legate a situazioni di disagio psichico, che possono essere risolte soprattutto grazie alla presa a carico della persona nella sua integrità. In questo senso sembra che le grosse strutture, come gli ospedali siano poco preparati o comunque abbiano difficoltà a gestire il **caso particolare**. Per quanto attiene ai medici, una recente ricerca<sup>33</sup> dimostra la loro consapevolezza sull'importanza di **migliorare la comunicazione** con il paziente di altre cultura. Gli stessi intervistati d'origine straniera affermano con forza la necessità di trovare **maggior comprensione** rispetto ai propri **problemi specifici**, che possono essere d'ordine linguistico ma anche culturale, e che possono sfociare su patologie di diversa natura (psichiche, fisiche o psicosomatiche). La creazione di **spazi di dialogo** in cui i bisogni possano essere espressi, condivisi, scambiati e capiti è di grande attualità per questo gruppo.

Il **rispetto culturale** nelle cure mediche può essere affrontato secondo alcuni intervistati in **maniera più sistematica**, attraverso la presentazione per esempio di caratteristiche ed esigenze specifiche. Nel caso dei mussulmani per esempio si potrebbero presentare in maniera precisa le esigenze nell'ambito di un ricovero ospedaliero, che può toccare questioni relative all'**alimentazione**, alle **prescrizioni religiose** in generale o nel periodo del Ramadan (digiuno), oppure alla **corporalità** (contatto dal fisioterapista, nudità, controlli ginecologici, ...). In questo caso il **lavoro di sensibilizzazione-promozione non andrebbe fatto sui pazienti bensì sui prestatori di cure**.

---

<sup>33</sup> Rif. Biblio. No 55

All'interno del gruppo di persone d'origine straniera i giovani possono risultare particolarmente esposti alla difficoltà **di gestire l'informazione**. Di per se, salvo i casi di reclusione o di inattività prolungata riscontrabile in alcune situazioni, il giovane d'origine straniera può aver un miglior accesso all'informazione avendo spesso una miglior competenza linguistica, però questo può implicare di dover vivere sul **proprio corpo le contraddizioni e il divario culturale** esistente tra la società in cui crescono e la famiglia in cui vivono. Il tema della sessualità (contraccezioni, relazioni prematrimoniali) può fungere da esempio di facile lettura, ma altre tematiche come la cura del corpo, l'estetica possono creare conflitti e incomprensioni che vanno mediate. Il giovane potrebbe quindi divenire un mediatore verso la famiglia, ma questa opzione va attentamente valutata per evitare di rendere il suo evolvere **tra le due realtà culturali** ancora più difficile, come può avvenire nel caso di bambini che fungono da interprete durante le consultazioni mediche.

I **questionari**, come detto in apertura di questo capitolo, non sono stati integrati nella presentazione dei dati raccolti proprio per la difficoltà riscontrata nella raccolta e il fatto che ci si basa su un campione di 9 persone. Rimangono comunque opinioni valide e sulle quali vale la pena soffermarsi brevemente. Cinque su nove conoscono la campagna, troviamo quindi conferma indiretta di quanto emerso dai questionari, soprattutto se pensiamo che il questionario era distribuito in italiano e quindi riempito da alcuni segmenti specifici del gruppo di popolazione. Chi **conosce la campagna ha ricevuto l'opuscolo nella bucalettere** e l'ha letto **tutto o parzialmente**. Una sola persona è negativa rispetto all'utilità di una simile campagna e 7 persone considerano vera l'affermazione per cui **“gli stranieri siano svantaggiati durante le consulenze dal medico o in ospedale”**. Infine l'importanza della comunità culturale è segnalata dal fatto che consigli in merito a medici e terapie vengano scambiate al suo interno da 8 persone su 9.

- **Proposte per una migliore comunicazione**

In maniera unanime viene espressa la necessità di disporre di **mediatori linguistico-culturali**. Si ribadisce la necessità di allestire una rete di persone competenti e specificamente formate, che possano svolgere proprio ruolo in **maniera professionale e riconosciuta**. Le persone attualmente attive in questo delicato settore lo fanno spesso in **maniera benevola** e su **richiesta dei connazionali**, più raramente vengono chiamate dai medici. Questa mancanza di riconoscimento pecuniario può generare problemi e anche confusioni che non facilitano il lavoro di mediazione. Sia a livello cantonale che nazionale sono in corso d'allestimento progetti che mirano a rafforzare e “istituzionalizzare” questa offerta<sup>34</sup>. L'idea di **tradurre** il contenuto dell'opuscolo viene considerato da chi risponde al questionario positivamente, mentre tra gli intervistati viene messo l'accento sulla necessità di **adattare i contenuti** prima di operare una traduzione.

Da parte dei rappresentanti delle comunità è stato proposto di sfruttare i **momenti aggregativi**, quali preghiere, cerimonie o feste, per diffondere le informazioni. Anche l'uso di **liste d'indirizzi** per spedizioni mirate potrebbe permettere d'ovviare alcune resistenze rispetto ai canali di diffusione. L'organizzazione di **serate informative e conferenze** riscuote considerazione da parte di 7 questionati, opzione che viene citata solo marginalmente nelle interviste. Sfruttare questo tipo di modalità rappresenta il rischio di raggiungere solo chi è già interessato alla tematica, anche se in una prospettiva di formare e sensibilizzare dei moltiplicatori la stessa potrebbe risultare fruttuosa.

Tra i questionari, sempre considerando l'insufficienza dei questionari ritornati, troviamo 8 preferenze per **sensibilizzare maggiormente il personale di cura**. In questo caso rimandiamo a quanto già espresso per altri gruppi di popolazione e che verrà ripreso nelle conclusioni.

L'uso dei **giornali comunitari** riscuote poco successo tra i questionati mentre viene considerato positivamente dagli intervistati, sicuramente l'uso di questo canale potrebbe risultare positivo in **complemento ad altre iniziative**.

### 3.3.8 Persone in situazione di marginalità sociale

Come nel caso delle persone d'origine straniera, la qualità delle informazioni ci ha spinto a fondere la presentazione dei dati e le ipotesi interpretative, capitoli precedentemente distinti.

<sup>34</sup> Derman, promosso dal SOS, ma anche altre iniziative a livello cantonale.

- **Dati raccolti (interviste, questionari) e ipotesi interpretative**

L'uso del **questionario** è risultato difficile anche con questo gruppo di popolazione, valgono le riflessioni esposte nel caso delle persone d'origine straniera.

Da quanto emerso dalle interviste, il fatto che esistano **altre priorità** spiegherebbe in gran parte il fatto che la campagna non ha avuto un grande impatto sulle persone che vivono situazioni di marginalità sociale. Temi quali le **assicurazioni sociali** rientrano maggiormente tra le necessità vissute quotidianamente e per cui esiste una maggior ricettività. In questo senso ci viene fatto notare come persone che vivono da anni in situazione di disagio possano diventare **esperti dell'apparato amministrativo**, ciò che permette loro d'accedere alle risorse che reputano utili (assicurazioni, istituti e anche medicinali, ...). Questa potrebbe essere la conferma indiretta del fatto che la **percezione dell'utilità** sia un motore essenziale per raggiungere questo gruppo di popolazione. Aspetto che non sorprende, ma che sottolinea, senza portare giudizio di valore, come spesso non ci si trovi **di fronte ad un'assenza di capacità bensì di motivazione**.

Nella ricettività all'informazione viene citato il fatto che spesso le persone a questo gruppo di popolazione leggono poco i **giornali**. Dato forse banale, ma crediamo emblematico di un'attitudine verso ciò che succede nell'ambiente circostante, tra cui potrebbe anche essere passata la campagna di promozione "Tra medico e paziente ...".

Il fatto che la campagna tratti il tema dei **diritti** dei pazienti e della **relazione medico-paziente**, ciò che implica una visione **prospettiva e "costruttiva"** della propria relazione con l'offerta sanitaria, può entrare in contraddizione con l'approccio alla salute delle persone in situazione di marginalità sociale, che è spesso incentrato su di un ricorso **nell'urgenza alla medicina**, oppure ad una relazione **opportunistica**, legata per esempio a prestazioni delle assicurazioni sociali (AI) o a ricette di metadone o altri medicinali considerati utili.

Altra caratteristica che sembra accomunare molte persone di questo gruppo di popolazione è il fatto di **vivere giorno al giorno**, ciò che chiaramente entra in opposizione con l'idea stessa di prevenzione. Se non so, o non voglio sapere, di cosa mi attende domani, come potrei interessarmi di come si svolgerà la prossima visita dal medico che, in alcuni casi, non m'interessa neppure sapere per quando è prevista?

Il messaggio contenuto nella campagna implica inoltre una **dinamica di dialogo** che spesso risulta difficile per le persone che vivono in situazioni di marginalità. Una **difficoltà a comunicare** e a confrontarsi, che rende difficile portare argomenti o trovarsi di fronte ad un rifiuto o ad una perplessità espressa, per esempio, da un medico o un servizio amministrativo. Se questo sia dovuto a esperienze di **incomprensione o discriminazione** vissute nel corso degli anni, oppure sia da ricondurre a una **sfiducia in se stessi** o al **sentimento di persecuzione** per cui niente gli è concesso e in ultima istanza ad una **sfiducia nelle istituzioni**, non ci è dato saperlo. Possiamo però considerare questi **limiti comunicativi** e dedurne la necessità d'imbastire la comunicazione con questo gruppo di popolazione in maniera **progressiva e tollerante**.

La difficoltà di stabilire un dialogo tra le parti può anche essere alla base di una limitata ricettività della campagna. Infatti se **l'esperienza personale**, aldilà delle motivazioni, insegna che il medico non mi ascolta che i miei diritti sono calpestati come posso identificarmi all'omino che stringe la mano del medico? Questa **discrepanza tra vissuto e diritti effettivi** potrebbe rinforzare alcuni sentimenti di frustrazione, oppure anche sfociare su reazioni di **rivendicazione inappropriate**. Perché da un lato anche i medici o il personale di cura hanno dei diritti dall'altra perché per rivendicare spesso bisogna **poter dialogare**.

La **difficoltà nel raggiungere** le persone appartenenti a questo gruppo di popolazione si presenta quindi sia dal profilo **intellettuale che sociale**. Infatti, non solo per il medico o altri addetti ai lavori risulta difficile costruire uno spazio di dialogo nel tipo di **situazioni nelle quali vengono a confrontarsi**, ma lo stesso vale per numerosi servizi, tra cui quelli destinati alla promozione della salute. Particolarmente acuta sembra essere la situazione dei **giovani**, cosiddetti in "zona grigia", tra i 15 e i 25 anni circa che rifiutano in maniera più forte alcune caratteristiche della società ambiente. La ricettività aumenta, secondo i nostri interlocutori, dopo un certo lasso di tempo vissuto ai "margini" e forse dopo aver accumulato una quantità di frustrazioni maggiori.

I pochi questionari che sono stati riempiti riguardano un **gruppo particolare**, che non rientrano in quanto sovraesposto, per lo meno da quanto ci è dato sapere. Persone essenzialmente **d'origine straniera** che seguono un corso per migliorare le capacità di lettura e scrittura, le quali conoscono relativamente poco la campagna, la metà circa, ma che considerano utili "simili campagne".

- **Proposte per una migliore comunicazione**

Le proposte emerse sono concettuali prima che operative. Risulta, infatti, indispensabile stabilire un **contatto personale** di fiducia per immaginare di riuscire a fare passare certi messaggi. Sul territorio esistono strutture e operatori che hanno saputo costruire e guadagnarsi questa fiducia, ma non è di certo un'operazione che si realizzi in breve tempo. Queste risorse andrebbero quindi considerate quali **moltiplicatori privilegiati** nel caso si voglia raggiungere in maniera specifica questo gruppo di popolazione.

Viste le premesse sulle difficoltà a dialogare e a entrare in “discussione” con terzi, sarebbe indispensabile agire sui professionisti, siano essi **medici o addetti alle cure**. L'idea di **sensibilizzare** gli attori “istituzionali” potrebbe ovviare una serie di malintesi e di tensioni che **minano sin dagli inizi** la costruzione di questo dialogo necessario, e questa accresciuta interattività tra medico e paziente prospettata dalla campagna.

In strutture residenziali o d'accoglienza ambulatoriale, come possono essere i centri per la cura dell'alcolismo, o altre strutture di reintegrazione sarebbe possibile sfruttare **momenti d'incontro per mettere in evidenza gli scopi delle campagne** e la potenzialità per tutti, loro compresi. In un certo senso questo ci spinge a considerare che se la campagna non è arrivata fino a loro, bisogna **avvicinarsi ancora ulteriormente**, apportando correttivi, se necessario, ai contenuti, oppure dedicando maggior tempo per assicurarsi che il messaggio sia capito.

### 3.3.9 Altre considerazioni

Dalle interviste emergono pure **considerazioni generali** sulla campagna che non sono riconducibili a nessun gruppo di popolazione specifico.

Si tratta prevalentemente di critiche ed è interessante notare come queste rispecchino i commenti raccolti sulla campagna “I tuoi diritti come paziente” promossa nel 1992. Viene citato per esempio l'effetto perverso che avrebbe sui costi della salute il **secondo parere** incitando maggiori consultazioni. Secondo alcuni la campagna mette i medici sulla **difensiva**, ciò che non migliora la relazione “medico-paziente”, a questo proposito secondo alcuni ci sono delle “frecciate”, come per esempio il fatto d'incitare a chiedere al medico se “operereste un suo familiare?”. Un'osservazione in questo senso è stata fatta sul logo, che con il suo scudo dimostra un'attitudine difensiva o addirittura offensiva, che non sarebbe la premessa per una relazione di fiducia e di scambio preconizzata dalla campagna. È stato pure detto che bisognerebbe esporre anche l'esistenza di doveri dei pazienti oltre che dei diritti. Alcuni intervistati si spingono anche oltre, affermando per esempio che si tratti di “inutili velleità” oppure che “risulterebbe offensiva per i medici e tende a considerare i pazienti come degli stupidi”.

Altre persone, tra cui la segretaria dell'OMCT, si esprime **positivamente sulla campagna**, affermando tra l'altro che per alcuni medici è stata l'occasione di **rinfrancare alcune nozioni** riguardanti i diritti dei pazienti: Inoltre, l'opuscolo quale presenza fisica **obbliga tutti a prenderne atto**, sembrerebbe quindi che la campagna riempie la funzione di aumentare la **consapevolezza** dei rispettivi ruoli sia nei pazienti ma anche tra i medici.

Considerando quanto sovraesposto sull'importanza di sensibilizzare il personale di cura e i medici, appare chiaro che è importante avere il **loro consenso e la loro identificazione** con il messaggio promosso dalla campagna, discorso che vale anche per gli **operatori istituzionali**. Da discussioni informali e l'intervista con la segretaria dell'OMCT sembra che aldilà di **specialisti** che si occupano di persone affette da malattie croniche o di anziani, esista un interesse limitato per gli altri gruppi di popolazione presi in considerazione nella ricerca, non essendo una **clientela specifica** ma parte dei pazienti in cura dai vari medici.

I medici sono tenuti a seguire dei corsi di formazione continua obbligatori: l'ipotesi d'organizzare un momento di riflessione sui bisogni specifici dei gruppi di popolazione sfavoriti nell'accesso alle informazioni e/o alle cure sarebbe da valutare attentamente.

## 4. CONCLUSIONI RIASSUNTIVE

### 4.1 Questioni di metodo

Si esegue una **valutazione per poter agire**, questa in sintesi la filosofia della ricerca-azione e della ricerca-applicata. Per realizzare questo scopo é necessario **tempo e collaborazioni esterne**, due componenti interdipendenti. La valutazione é stata eseguita, si tratterà ora d'agire. Questo lavoro voleva essere una fotografia, una **traccia da seguire** o per lo meno **su cui riflettere**. Si sarebbe potuto portare oltre l'elaborazione per elementi utili all'azione, ma si é considerato il rischio che un simile lavoro possa risultare vano.

Una riflessione a tavolino su **ipotetiche future campagne d'informazione** e i gruppi di popolazione qui presi in considerazione, per esempio, potrebbe costituire un'estensione della ricerca. Per far si che ciò abbia una certa pertinenza risulta però indispensabile che venga a crearsi un **confronto con la realtà**, attraverso il confronto con i **potenziali partner istituzionali** o **direttamente con la "popolazione-bersaglio"**, ciò che richiede tempo, come si diceva poc'anzi. Gli effetti di questo tipo di attività possono essere molteplici, tra questi troviamo pure una **miglior conoscenza** delle esigenze specifiche che sono indispensabili per elaborare una comunicazione efficace. In definitiva si tratta sempre di riuscire a rispondere, almeno parzialmente a queste domande: quali sono i **deficit d'informazioni**, di **competenze**, o di **riconoscimento sociale** del gruppo di popolazione presa in considerazione?

Adattare il messaggio quindi, ma anche gli **strumenti d'analisi vanno adattati**, e questa ricerca lo ha dimostrato. L'**eterogeneità** dei gruppi presi in analisi in questa ricerca traspare anche **dalla quantità e la qualità dei dati raccolti**. Soffermarci sulla pertinenza degli strumenti utilizzati, permette di evidenziare alcuni limiti riscontrati dalla presente ricerca, che siamo coscienti non sono esclusivamente dovuti al contesto ma possono anche essere ricondotti alle scelte metodologiche e alle modalità di realizzazione.

Considerando il **questionario** possiamo affermare che se si dispone di un buon canale di distribuzione (associazioni, istituzioni, ...) lo strumento é adatto ai seguenti gruppi: giovani, anziani, persone disabili mentali, persone affette da malattie croniche. Nel caso delle persone d'origine straniera o delle persone in situazione di marginalità sociale lo strumento diventa di più **difficile impiego**. In parte a causa di resistenze psicologiche, in parte a causa di difficoltà a raggiungere le persone, linguistiche nel caso degli stranieri, fisiche nel caso delle persone in situazione di rottura con la società. In generale va notato che in assenza di una **campionatura aleatoria**, possibile solo su grandi numeri, é difficile evitare i difetti di **rappresentatività**. Se si sfruttano metodologie partecipative, ideali per ricerche qualitative, spesso ci si troverà a lavorare con persone che possiedono una disponibilità maggiore. Anche nel caso di una distribuzione aleatoria il rischio che chi risponde rappresenti una selezione all'interno del gruppo di persone, integrate nella ricerca proprio per avere modalità di comunicazione diverse o addirittura problematiche, non é da escludere.

Rispetto all'uso delle **interviste** possiamo affermare che i responsabili istituzionali si sono sempre dimostrati molto disponibili, mentre il voler raggiungere altri attori ha rappresentato grosse difficoltà. Pensiamo per esempio a rappresentanti di associazioni o di comunità culturali che forse vedono meno facilmente l'utilità di una simile ricerca per se stessi e il gruppo che rappresentano, o forse più semplicemente per ragioni di tempo.

Anche se nell'ambito di questa ricerca non sono stati realizzati **incontri diretti** con le persone appartenenti ai diversi gruppi di popolazione, appare chiaro come per la realizzazione degli stessi bisogna **disporre di tempo** e di **obiettivi chiari**. In quest'ambito la **trasparenza** é essenziale, le persone che dovessero partecipare a simili incontri devono conoscerne le **finalità** e il loro ruolo deve essere chiaramente definito senza lasciare spazio a **confusioni o false aspettative**. Visto l'approccio essenzialmente qualitativo di ricerche come questa, lo strumento potrebbe risultare molto utile.

### 4.2 Uno sguardo trasversale

Risulta difficile trarre conclusioni. I gruppi di popolazione presi in esame sono **molto diversi fra loro** e le similitudini variano a seconda del tema che si voglia affrontare. Di seguito tentiamo di sintetizzare le convergenze a seconda della tematica per i diversi gruppi presi in considerazione.

Il potenziale **disinteressamento** riguarda i giovani, le persone d'origine straniera e le persone in situazione di marginalità. Lo stesso fattore viene citato anche per gli anziani, benché la diversità all'interno del gruppo é tale che questo criterio non é applicabile in maniera generalizzata.

Un interesse relativo può essere ricondotto anche alla potenziale **discrepanza tra il vissuto e quanto promosso dalla campagna**. Questo fattore sembra applicarsi a tutti indistintamente, salvo gli anziani e i malati cronici. Il fatto che qualcuno possa non riconoscere la propria realtà nel messaggio promosso dalla campagna ne limita certamente l'impatto e comporta pure il rischio di aggravare sentimenti di frustrazione presenti in maniera più o meno consistente nei vari gruppi di popolazione.

L'uso di un **linguaggio inadeguato** sembra applicarsi ai giovani considerando l'assenza di un messaggio diretto e specifico che metta in evidenza la loro particolarità. Per gli stranieri il problema è più prettamente linguistico, essendoci una difficoltà oggettiva di comprensione.

La **degenza in istituti**, che riguarda essenzialmente anziani e disabili, mette in luce una situazione particolare per quanto riguarda il rispetto dei diritti individuali, disponendo nel contempo di un forte potenziale per la diffusione di messaggi specifici all'utenza o al personale di cura.

Anche rispetto alle **proposte** si notano delle similitudini:

Sfruttare per la diffusione d'informazioni i canali messi a disposizione da **associazioni** in modo da approfittare dell'**autorevolezza ed eventualmente modulare il contenuto** della campagna. Questo principio sembra adattarsi bene ad anziani, malati cronici, persone d'origine straniera e persone in situazione di marginalità. Anche i giovani "reclamano" un'informazione specifica, anche se piuttosto che l'associazione sembra riscuotere interesse l'idea di una spedizione personalizzata.

Diffondere l'informazione all'altro estremo, ossia intervenire sul **personale di cura e i medici**, sembra particolarmente adatto e condiviso per le persone disabili, le persone affette da malattie croniche, gli stranieri e le persone in situazione di marginalità sociale.

La presenza di **mediatori** che sappiano porsi in maniera competente tra il medico e il paziente sembra essere risentita nel caso dei disabili, degli stranieri e parzialmente per quanto riguarda le persone in situazione di marginalità sociale e gli anziani, soprattutto nel caso siano affetti da senilità.

La presenza di **moltiplicatori** sembra pertinente in tutti i casi studiati, essendo gli effetti di un'informazione mediata da "conoscenti" sempre positivi. Lo sfruttamento di questa figura sembra particolarmente indicata per i giovani, gli stranieri e le persone in situazione di marginalità sociale.

**Dalla discrepanza tra i risultati delle interviste e dei questionari possiamo trarre alcune interessanti considerazioni:**

Premettiamo che la **campionatura possa aver aumentato il numero delle risposte positive**, essendo ipotizzabile che il questionario abbia raggiunto principalmente persone particolarmente interessate o competenti all'interno del gruppo (anziani autonomi piuttosto che ospiti di case per anziani, leader di comunità culturali piuttosto che l'immigrato di recente data, ...).

Potremmo anche considerare che i responsabili istituzionali tendono ad avere una **percezione di minor autonomia** della propria utenza. Non s'intende certamente esprimere giudizi di valore, anche perché va considerato che chi lavora sul terreno si occupa per forza delle **persone che hanno maggiori problemi** rispetto al gruppo di popolazione nel suo insieme. In questa visione negativa, si potrebbe anche individuare una strategia, involontaria, per **formulare bisogni e richieste specifiche allo Stato**. Dato quindi che può essere letto come la richiesta di una maggior attenzione per i problemi specifici dell'utenza di cui si occupano.

Le implicazioni di questa visione pessimistica, realistica dirà qualcuno, sono numerose, in particolare riallacciandoci al ruolo che potrebbero essere chiamati a svolgere gli **operatori in qualità di moltiplicatori**. Se l'operatore non considera la campagna adeguata alla sua utenza come potrà mettersi a disposizione per diffondere il messaggio in maniera credibile?

### 4.3 Prospettive

Uno dei criteri emersi per spiegare l'impatto della campagna è il **disinteresse** per la tematica dei diritti. Abbiamo più volte affermato come questa appaia essere una tendenza che trova le sue origini nell'esistenza di **altre priorità**. Situazione che può quindi **precludere in maniera sostanziale il processo di empowerment**, che è tra gli obiettivi dello Stato. Ma allora, se lo Stato persegue lo scopo **d'equità d'accesso all'informazione** non dovrebbe innanzitutto concentrare maggiori sforzi sulle altre priorità espresse, in modo da **"livellare"** le competenze generiche e annullare o ridimensionare i divari tra i vari gruppi di popolazione? Idealmente potremmo immaginare uno Stato concentrato in primo luogo a **"rafforzare"** le competenze dei **gruppi deboli**, allo scopo di perseguire una certa omogeneità, per poi poter utilizzare **strumenti indifferenziati**.

Quindi, se i gruppi di popolazione sfavoriti nell'accesso all'informazione, e accessoriamente alle cure, hanno effettivamente altre priorità ci si potrebbe aspettare che lo Stato consideri queste **come premesse ad ulteriori campagne d'informazione**. Riassumendo **livellare, dove possibile, per poi informare in maniera uniforme**. Queste riflessioni riguardano le campagne **d'informazione destinate a tutti i fuochi** come quella presa in esame in questo lavoro, visto che lo Stato promuove comunque anche campagne d'informazione destinate a segmenti specifici della popolazione.

**Perseguendo l'obiettivo dell'equità chi è maggiormente sfavorito meriterebbe maggiori attenzioni**. Si tratta di prendere atto della distanza e del divario, e considerando le difficoltà che hanno alcune persone a colmarlo, decidere di **"andare verso", fisicamente o intellettualmente**. L'operatore tenta di supplire l'ineguaglianza dedicando più tempo o comunque prendendo atto delle specificità di un gruppo piuttosto che di un altro. Questo stesso discorso può valere anche per **lo Stato oppure il medico e il personale di cura**.

Va detto che la diseguaglianza è un **fattore fondante**, nel senso che **influenza tutti gli altri**, quali la ricettività, i bisogni, le priorità, ... L'importanza del contesto nel quale si muove il professionista che intende comunicare e trasmettere informazioni ai vari segmenti della società, vale anche per lo Stato. Capire il ruolo che può svolgere **l'attitudine del singolo**, ossia il suo **desiderio d'attivare le risorse esistenti**, alle volte si tratta anche di **capacità oggettive**, assume quindi un'importanza centrale. Sempre in uno sforzo di compensare le diseguaglianze lo Stato oltre che mettere a disposizione delle **risorse** deve assicurarsi che queste siano **accessibili**: chiedere informazioni, andare in consultorio, fissare un appuntamento possono risultare scogli consistenti.

Lo Stato può tentare di **modificare delle tendenze**, influenzarne il corso, prendendo coscienza per esempio delle premesse sfavorevoli di fronte alle quali si trovano ad agire alcuni gruppi di popolazione, ma difficilmente potrà cambiare **profondamente le dinamiche**. Lo Stato può creare delle reti di salvataggio, correggere alcune situazioni ma i conflitti e le ingiustizie continueranno ad esistere. **L'egualitarismo è menzognero** perché tende a misconoscere la **diversità quale elemento fondante** delle società moderne. Se si è di fronte a una diversità di fondo bisogna adattare gli strumenti di comunicazione e i contenuti dei messaggi che si decide di veicolare. Per far sì che questo sia possibile bisogna conoscere bene il contesto in cui ci si muove e una delle metodologie meglio adatte sembra quello di sfruttare **processi partecipativi** che permettono d'integrare le istituzioni o gli appartenenti ai gruppi di popolazione sfavoriti alle fasi preparatorie delle campagne. Partecipazione che può riguardare le **fasi concettuali o operative**.

Prendere in considerazione la **diversità** significa anche fare una lettura oggettiva delle reali **potenzialità**. Questo vale sia per lo straniero con una comprensione limitata dell'italiano oppure basa la sua relazione con la salute su altri modelli culturali, ma anche per l'anziano con un'autonomia limitata. Nel caso di problemi che inducono una limitata **capacità di discernimento**, è il caso dei disabili mentali e di alcune casistiche tra gli anziani e le persone in situazione di disagio sociale, il problema si può porre in termini più acuti. Infatti se una persona non è in grado di scegliere, perché dovrebbe **disporre delle informazioni** che teoricamente gli permetterebbero di **assumere un ruolo attivo**? Si pone un problema etico, devo informare, o "tentare" di informare, utilizzando tutti i metodi a mia disposizione (modulare campagna, definire modalità di distribuzione alternativa, ...), una persona che ha **limitate capacità di comprensione** e deve comunque **affidarsi alle decisioni altrui**? Pensiamo di poter rispondere che, comunque sia, bisogna "tentare" anche nel rispetto della dignità di queste persone, ma integrando nella strategia comunicativa questa variabile e quindi concentrandosi maggiormente su quelli che sono i **mediatori**, sia a livello d'informazione ma anche di diagnosi o prognosi, che possono poi anche riempire ruolo di moltiplicatori.

Gli ostacoli sono quindi numerosi e sarebbe illusorio fare astrazione del binomio **sapere e potere**. Infatti promuovere un processo di empowerment non significa assicurarsi solo che il **messaggio sia passato e sia stato capito (sapere)**, ossia che siano stati considerati gli aspetti relativi alle diseguaglianze esistenti nell'accesso all'informazione. Per implicare un **miglioramento effettivo della qualità** della relazione con il sistema sanitario devono essere riunite più condizioni, tra cui quella di saper **imporre le proprie esigenze (potere)**? Detto altrimenti, è utile **informare se non sarà possibile applicare**, perché la relazione è mediata o perché, per esempio, non si gode del necessario riconoscimento.

Nella nostra società dell'informazione **sapere è potere**, ma chi non sa e quindi può meno, risente un vero beneficio sapendo di più? Oppure sarebbe il caso di disporre di più potere, ciò che implicherebbe più sapere. Due termini quelli di sapere e potere che sono in **relazione dialettica** ma che sulla pelle della gente andrebbero forse **considerati uno quale premessa dell'altro** oppure, uno quale necessario **complemento** dell'altro. Alternative che rimangono aperte e che non possono essere definite in maniera univoca. Concludere su di un quesito aperto sembra la maniera più onesta di porre fine a questo lavoro.

## 5. BIBLIOGRAFIA CONSULTATA

- **Salute, promozione della salute**

1. Abelin T. e al., *Salute e comportamenti nei confronti della salute in Svizzera 1997*.- Ufficio Federale di Statistica, Neuchâtel, 2000
2. APSI, Sezione Sanitaria-DOS, *Tra il dire e il fare, i diritti del paziente messi in pratica*. (con la collab. ACSI), Bellinzona 1997
3. Buntelle M., Morel J., Dargent, D., *Des concepts et une éthique – 1, Les acteurs e leurs pratiques – 2, Le diagnostic communautaire – 3, La participation et les acteurs – 4, L'évaluation: un outil au service du processus – 5, Des ressources pour une démarche communautaire – 6*. Collection santé communautaire et promotion de la santé. Asbl Question Santé, Bruxelles, 1999 (contact: info@sacopar.be)
4. Carducci A., Calamusa A., Casini B., *Valutazione della comunicazione di massa nella promozione della salute*. Educazione Sanitaria e Promozione della salute, vol.24, n. 1, 2000, pp. 37-43
5. Chauvin F., *L'usage de la peur en prévention*. La santé de l'homme, no. 356, nov-déc 2001
6. Chauvin F., Brixi O., Roussille B., *Du bon usage de la communication en éducation pour la santé*. Actes du séminaire international (Essonne) – 17-17, 1996, éditions CFES
7. Dichiarazioni internazionali: *Alma-Ata* (1978), *Ottawa* (1986), *Sundsvall* (1991), *Jakarta* (1997)
8. *Dichiarazione di Erice sull'equità e il diritto alla salute* (in: Janus, no. 3, autunno 2001)
9. Domenighetti G., Quaglia J., Inderwildi L., *I determinanti eco-socio-economici della salute – Una prima analisi concernente il Cantone Ticino*. DOS, Sez. San., Bellinzona 2000
10. Domenighetti G., *I consumatori scientificamente informati*. Salute e territorio, n. 112/113 – 1999
11. Domenighetti G., *Bilancio sullo stato di salute della popolazione del cantone Ticino (La salute dei ticinesi)*. DOS, Sez. San., Bellinzona 1995
12. Fahrländer A., Inderwildi-Bonivento L., Tomada A., *Rapporto di valutazione: campagna informativa "Tra medico e paziente ..." sui diritti dei pazienti*. DOS, Sez. San., Bellinzona, 2002
13. Fondazione 19, *Rapport de la phase 1 – politique suisse de promotion de la santé*. Automne 2001
14. Frischknecht B., *Le Tessin, diachronies et synchronies dans les représentations sociales de son système sanitaire: un regard sociologique*. Mémoire de diplôme postgrade, Agno 1999
15. Gianninazzi A., Villaret M., Domenighetti G. *Inchiesta "Salute 4", rapporto conclusivo (gradimento delle campagne di prevenzione del DOS, Valutazione dell'impatto dell'opuscolo sui diritti dei pazienti, opinione circa un centro di informazione sanitaria*. Bellinzona, 1992
16. Guérin M., *Il medico di famiglia e il suo paziente*. Il saggiaiore, Milano, 1996.
17. Ingrosso M., *Comunicare la salute, scenari, tecniche, progetti per il benessere e la qualità della vita*. Ed. FrancoAngeli, Milano, 2001
18. Laplantine F., *Anthropologie de la maladie*. Payot, Paris, 1992
19. Nutbeam D., *Glossaire Promotion de la santé*, OMS, 1998 Gamburg: Editions Promotion de la santé.
20. Osiek-Parisod F., *C'est bon pour ta santé! Représentations et pratiques familiales en matière d'éducation à la santé*. Service de la recherche sociologique, Cahier no. 31, Genève, 1990
21. Tittareli M., *L'educazione del paziente. Cos'è e come si può fare*. Educazione Sanitaria e Promozione della salute, vol.23, n. 3, 2000, pp. 264-274
22. Villaret M., Domenighetti G., *Prima valutazione dell'impatto degli opuscoli informativi del DOS distribuiti a tutti i fuochi del Cantone Ticino*. Informazioni statistiche, no. 10, Bellinzona, 1990,

- **Giovani**



23. Baudino M., *Alieni immaginari, giovani e tempo libero*. Commissione cantonale per la gioventù, Lugano 2000
24. Bruni F., Marengo D., *Pierino, la scuola e la salute, manuale per l'uso delle risorse*. Società editrice internazionale, Torino, 1995
25. Colecchia N., *Adolescenti e prevenzione. Disagio, marginalità, devianza*. Il pensiero scientifico editore. Roma, 1995
26. Commissione federale per la gioventù (CFG), *Essere responsabili – condividere le responsabilità – Idee e principi per la partecipazione dei bambini e dei giovani*. Berna, 2001
27. Gianinazzi A., Caranzano M., Valletta C., *La mia tua adolescenza*. ASPI, 1999
28. Inderwildi L., Tozzini L., *Sessualità dei giovani tra 16 e 20 anni in Ticino: otto schede formative, didattiche e informative su alcuni temi di attualità*, DOS, Uff. Promozione e valutazione sanitaria, Bellinzona, 1998
29. Michaud P.-A., Baudier F., Choquet M., Mansour S., *La santé des adolescents – quels liens entre recherche et prévention ?*. Actes du séminaire Cartigny (Genève), 4-6 novembre 1993 (éditions CFES).
30. Michaud P.-A., Alvin P. (sous la dir.), *La santé des adolescents – approches, soins, prévention*. Editions Payot. Lausanne. 1997
31. Pellai A., Marzorati P., *Educazione alla salute, standard e linee guida dalla scuola elementare alla scuola superiore*. Ed. FrancoAngeli, Milano, 2001
32. OFSP (Groupe de travail "Jeunesse et santé"), *Prévention et promotion de la santé chez les jeunes – objectifs, stratégies, programmes et projets*. Berna, 1999
33. UEPP – (Institut universitaire de médecine sociale et préventive), *La salute degli adolescenti in Svizzera... alcune piste d'intervento*. Losanna, 1994

- **Anziani**

34. AAPI-OCST, *Vademecum della salute*. Associazione Anziani Persone Invalide, Lugano 2001.
35. Alter Ego (Ass. suisse contre la maltraitance envers les personnes âgées), *La maltraitance, les aînés sont exposés*. Brochure, Vevey, 2002. (concepito da Beetschen P., Bouteloup S., Cramer J., Olmari Ebbing M. e Repond J.)
36. Carlevaro T. e al., *Ottant'anni ed oltre, uno studio epidemiologico medico e assistenziale riguardante il Cantone Ticino*. Pro Senectute, Ticino e Moesano, Lugano 1999
37. Lalive D'Epinay C. (Presidente), *Anziani in Svizzera, Bilancio e prospettive*. Rapporto della commissione federale « Invecchiare in Svizzera ». Berna UFSM1995
38. Moretti-Varile T., *ATTE allo specchio, resoconto di un'indagine condotta presso i soci*. Associazione Ticinese Terza Età, Giubiasco 2000
39. Paquet M., *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes: on vous appellera quand on aura besoin d'aide*. L'Harmattan, Paris, 1999
40. Seifert K., *La generazione anziana ha futuro – pensieri sull'anzianità e l'arte di invecchiare bene*. Pro Senectute, Zurigo, 1999 (trad. Renata Martinoni)

- **Persone disabili mentali**

41. Armi M., Casasopra R., Ciccarello L., Della Torre S., Latella R., Rezzonico C., Zanetti S., *Giovani, coppia, autonomia, paure, sessualità, affettività, conoscenze, amicizia, desiderio, amore*. Pro Infirmis, 1998
42. Helioscope, *Les règles des Nations unies pour l'égalisation des chances des personnes handicapées: un instrument politique pour l'Union européenne?*. Hiver 1995, n. 6.
43. Lalli P., *Figure dell'altro. L'immagine del portatore di handicap in Ticino*. DOS. 1992.
44. Lupi, M., De Gasparo P., *Essere adulti cosa vuol dire ?*. Bolletino ATGABBES, autunno 2000, pp. 22-27
45. Merzaghi G., Merzaghi-Chiesa M., Bronner-Pozzi A. *La comunicazione dell'handicap alla famiglia – Il ricordo dei genitori*. Segretariato svizzero di pedagogia curativa e speciale, Lucerna, 1989

46. Merzaghi G. (a cura di), *L'allievo in difficoltà, tra modelli integrativi e modelli esclusivi*. Segretariato svizzero di pedagogia curativa e speciale, Lucerna, 1997
47. Pesci C., Lenzi D., *Le passeggiate sono inutili, suggerimenti possibili e impossibili nel confronto tra sessualità e handicap*. Hacca Parlante (HP) no. 3, Bologna, 2001

- **Persone affette da malattie croniche**

48. Aids Info Docu Svizzera, *Lavoro e Aids, aspetti medici e giuridici*. Berna 1996
49. Heusser P. (Aiuto Aids Svizzero), *Avere e far valere i propri diritti, prontuario di consigli per persone che vivono con il VIH/Aids*, Zurigo.
50. Mocetti O., *A Brüsinspian gariva ul suu. Una storia d'Alzheimer*. Edizioni Giornale del Popolo, Lugano, 1998
51. Pärli K., Spöndin R., *Reinserimento professionale delle persone sieropositive e malate di Aids*, Ed. Aiuto Aids Svizzero, Zurigo
52. Varini M., Martignoni G. (a cura di), *Ragione e sentimento nella cura*. Quaderni 1, Fondazione di ricerca psiconcologica, Edizione Alice, Lugano, 2000
53. Varini-Ferrari O., Mander M., *Il medico, le lacrime : un'esperienza di psicooncologia*. Editrice Tirrenia Stampatori, Torino, 1995

- **Persone d'origine straniera**

54. Bischoff, A., Loutan, L., *Due lingue un colloquio, guida al colloquio medico bilingue ad uso di addetti alle cure e di interpreti*. (trad. Schott Claudio), Sezione Sanitaria – DOS, Commissione di Formazione HIV/AIDS, UFSP, Bellinzona, 1999
55. Boffa M, D'Angelo V., Morger P., Paganetti A., *La popolazione straniera negli studi medici del Canton Ticino*. Scuola superiore cure infermieristiche, Bellinzona-Lugano, Unità di ricerca, 2002
56. Castiglione M., *La mediazione linguistico-culturale, principi strategie, esperienze*, ed. FrancoAngeli, Milano, 1997
57. Chimienti M., Efonyi D., Losa S., *Caractérisques épidémiologiques des étrangers en Suisse*. Forum suisse pour l'étude des migrations, Discussion Paper, mars 2001
58. Coluccia A., Mangia M.L., *Immigrazione e problematiche sanitarie con particolare riferimento alla relazione medico-paziente*. Difesa Sociale, no. 5, 1999
59. Delang K., *Promozione della salute e prevenzione delle dipendenze fra gli immigrati della Bosnia, della Croazia e del Kosovo nel Cantone Ticino*. Radix Svizzera Italiana e Sezione Sanitaria, DOS, 1997
60. Delang K, *salute e immigrazione: priorità d'intervento nella prevenzione*, Sezione Sanitaria, DOS, 1997
61. Emilia-Cicerone P., *Quelli che se la giocano in trasferta...* Occhio clinico Pediatria, n. 10 dicembre 2001, pp. 29-33
62. Fahrländer A., *Antenna Mayday, rapporto di valutazione delle attività*. Sezione Sanitaria, DOS, Bellinzona, 1999
63. Gruppo Operativo Mediazione (GOM), *Rapporto della giornata di riflessione sulla mediazione linguistico culturale in Ticino*. Lugano, 1999
64. Lanfranchi A., Perregaux C., Thommen B., *Pour une formation des enseignantes et enseignants aux approches interculturelles – rapport final*. CDIP/EDK, Dossier 60, Berne, 2000
65. Musso-Dimitrijevic S., *L'accès aux soins des étrangers en situation précaire*. H&M, no. 1225 – Mai-juin 2000 88
66. ODR (div. Autori), *ASYLON, special : Les problèmes médicaux dans le domaine de l'asile*. Rivista dell'Ufficio federale dei rifugiati, novembre 1997, numero 3. Sito internet [www.migration-sante.ch](http://www.migration-sante.ch)
67. OFSP, *Migration et santé, stratégie de la Confédération pour les années 2002 à 2006*. Bern, 2001

68. Oviedo-Amrhein G., *Comment les femmes étrangères vivent-elles le planning familial Suisse*. (non pubblicato), Travail présenté dans le cadre de la formation de conseillère en planning familiale, Lausanne, 1996
69. Pasini W., *Il medico ed il paziente immigrato* – manuale per il medico. Alfa Wassermann, Bologna, 1992
70. Testa-Mader A., Clerici N., Degrate A., *Il punto di vista delle persone immigrate sul loro contatto con la psichiatria pubblica ticinese: problematiche, tipi di cure, soddisfazione bisogni (bozza)*. DOS; OSC, Centro Documentazione e Ricerca, Quaderno 3, Mendrisio, 2002
71. Toscani L., Loutan L., Stalder H., *Accès aux soins: le patient d'une autre culture*. Médecine&Hygiène 2316, 4 octobre 2000

- **Persone in situazione di marginalità sociale**

72. Ass. Horizon Films, *Helldorado, chronique d'une tribu: un film documentaire de Daniel Schweizer et une brochure d'accompagnement pour une campagne d'information sur les jeunes en rupture*. Genève 2001
73. Bedetti C., Geraci S., Guerra R., *Esclusione e marginalità*. Atti del convegno nazionale – Istituto Superiore di Sanità. Roma, 2 dicembre, 1999
74. GPLI (Groupe permanent contre l'illettrisme), *Santé et insertion, un défi à l'illettrisme*. La documentation Française. Paris, 1995
75. Lemaire F., Rameix S., Dreyfuss D., *Accès aux soins et justice sociale*. Flamarrion (col. Médecine-Sciences): Paris, 1997
76. Ménoret-Calles B., *L'accès aux soins des populations démunies*. L'Harmattan. Paris, 1997
77. Triassi M., Di Matteo R., *Promozione della salute e superamento delle disuguaglianze: il contributo dell'educazione sanitaria*. Educazione Sanitaria e Promozione della salute, vol.24, n. 1, 2001, pp. 28-32
78. Wolff H., Durieux-Paillard S., Meynard A., Stalder H., *Précarité et accès aux soins: "mieux vaut être riche et en bonne santé que pauvre et malade ..."*. Médecine&Hygiène 2316, 4 octobre 2000