

AM



51 / giugno 2021

RIVISTA DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI ANTROPOLOGIA MEDICA
FONDATA DA TULLIO SEPPILLI



In copertina

Il Briksdalbreen è un braccio del grande ghiacciaio norvegese del Jotedalsbreen che si sviluppa a 346 m sul livello del mare sul lato Nord nella Birksdalen nella contea di Sogn Fjordane. Soggetto da diversi decenni a variazioni nella sua estensione, a partire dal 2000, a causa dell'innalzamento delle temperature e della diminuzione delle precipitazioni nevose, il ghiacciaio ha iniziato a ritirarsi costantemente fino a perdere tra il 2007-2008 ben 12 metri. La foto è stata scattata da Andrea F. Ravenda nel mese di agosto 2018.



Il logo della Società italiana di antropologia medica, qui riprodotto, costituisce la elaborazione grafica di un ideogramma cinese molto antico che ha via via assunto il significato di “longevità”, risultato di una vita consapevolmente condotta lungo una ininterrotta via di armonia e di equilibrio.

AM

Rivista della Società italiana di antropologia medica
Journal of the Italian Society for Medical Anthropology

Fondata da / Founded by
Tullio Seppilli

Biannual open access peer-reviewed online Journal

51

giugno 2021
June 2021



Fondazione Alessandro e Tullio Seppilli (già Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute) – Perugia

Direttore

Giovanni Pizza, Università di Perugia

Comitato di redazione

Roberto Beneduce, Università di Torino / Donatella Cozzi, vicepresidente della SIAM, Università di Udine / Fabio Dei, Università di Pisa / Lavinia D'Errico, Università di Napoli "Suor Orsola Benincasa" / Erica Eugeni, studiosa indipendente, Roma / Corinna Sabrina Guerzoni, Alma Mater Studiorum Università di Bologna / Fabrizio Loce-Mandes, Università di Perugia / Alessandro Lupo, Sapienza Università di Roma, presidente della SIAM / Massimiliano Minelli, Università di Perugia / Chiara Moretti, Università di Bologna / Giulia Nistri, Università di Perugia / Cristina Papa, presidente della Fondazione Alessandro e Tullio Seppilli (già Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute), Perugia / Elisa Pasquarelli, studiosa indipendente, Perugia / Maya Pellicciari, studiosa indipendente, Perugia / Francesca Pistone, studiosa indipendente, Roma / Ivo Quaranta, Alma Mater Studiorum Università di Bologna / Andrea F. Ravenda, Università di Torino / Elisa Rondini, Università di Perugia / Pino Schirripa, vicepresidente della SIAM, Sapienza Università di Roma / Nicoletta Sciarrino, Università di Torino / Alberto Simonetti, studioso indipendente, Perugia / Simona Taliani, Università di Torino / Eugenio Zito, Università di Napoli "Federico II"

Comitato scientifico

Naomar Almeida Filho, Universidade Federal da Bahia, Brasile / Jean Benoist, Université de Aix-Marseille, Francia / Gilles Bibeau, Université de Montréal, Canada / Andrea Carlino, Université de Genève, Svizzera / Giordana Charuty, Université de Paris X, Nanterre, Francia / Luis A. Chiozza, Centro de consulta médica Weizsäcker, Buenos Aires, Argentina / Josep M. Comelles Universitat "Rovira i Virgili", Tarragona, Spagna / Ellen Corin, McGill University, Montréal, Canada / Mary-Jo Del Vecchio Good, Harvard Medical School, Boston, Stati Uniti d'America / Sylvie Fainzang, Institut national de la santé et de la recherche médicale, Paris, Francia / Didier Fassin, École des hautes études en sciences sociales, Paris, Francia – Institute for advanced study, Princeton, Stati Uniti d'America / Byron Good, Harvard Medical School, Boston, Stati Uniti d'America / Mabel Grimberg, Universidad de Buenos Aires, Argentina / Roberte Hamayon, Université de Paris X, Nanterre, Francia / Thomas Hauschild, Eberhard Karls Universität, Tübingen, Germania / Elisabeth Hsu, University of Oxford, Regno Unito / Laurence J. Kirmayer, McGill University, Montréal, Canada / Arthur Kleinman, Harvard Medical School, Boston, Stati Uniti d'America / Annette Leibing, Université de Montréal, Canada / Margaret Lock, McGill University, Montréal, Canada / Françoise Loux, Centre national de la recherche scientifique (CNRS), Paris, Francia / Ángel Martínez Hernández, Universitat "Rovira i Virgili", Tarragona, Spagna / Raymond Massé, Université Laval, Canada / Eduardo L. Menéndez, Centro de investigaciones y estudios superiores en antropología social, Ciudad de México, Messico / Edgar Morin, École des hautes études en sciences sociales, Paris, Francia / David Napier, London University College, London, Regno Unito / Tobie Nathan, Université de Paris VIII, Vincennes-Saint-Denis, Francia / Rosario Otegui Pascual, Universidad Complutense de Madrid, Spagna / Mariella Pandolfi, Université de Montréal, Canada / Ilario Rossi, Université de Lausanne, Svizzera / Ekkehard Schröder, Arbeitsgemeinschaft Ethnomedizin, Potsdam, Germania / Ciro Tarantino, Università della Calabria, Italia / Allan Young, McGill University, Montréal, Canada

Comitato tecnico

Alessio Moriconi, Università di Perugia / Stefano Pasqua, Università di Perugia / Raffaele Marciano, Aguaplano Libri, Perugia / Attilio Scullari, Digital manager, Perugia

Editor in chief

Giovanni Pizza, Università di Perugia, Italy

Editorial Board

Roberto Beneduce, Università di Torino, Italy / Donatella Cozzi, vicepresidente of the SIAM, Università di Udine, Italy / Fabio Dei, Università di Pisa, Italy / Lavinia D'Errico, Università di Napoli "Suor Orsola Benincasa", Italy / Erica Eugeni, independent scholar, Italy / Corinna Sabrina Guerzoni, Alma Mater Studiorum Università di Bologna, Italy / Fabrizio Loce-Mandes, Università di Perugia, Italy / Alessandro Lupo, Sapienza Università di Roma, president of the SIAM, Italy / Massimiliano Minelli, Università di Perugia, Italy / Chiara Moretti, Alma Mater Studiorum Università di Bologna, Italy / Giulia Nistri, Università di Perugia, Italy / Cristina Papa, president of the Fondazione Alessandro e Tullio Seppilli (già Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute), Perugia, Italy / Elisa Pasquarelli, independent scholar, Perugia, Italy / Maya Pellicciari, independent scholar, Perugia, Italy / Francesca Pistone, independent scholar, Roma, Italy / Ivo Quaranta, Alma Mater Studiorum Università di Bologna, Italy / Andrea F. Ravenda, Università di Torino, Italy / Elisa Rondini, Università di Perugia, Italy / Pino Schirripa, vicepresidente of the SIAM, Sapienza Università di Roma, Italy / Nicoletta Sciarrino, Università di Torino, Italy / Alberto Simonetti, independent scholar, Perugia, Italy / Simona Taliani, Università di Torino, Italy / Eugenio Zito, Università di Napoli "Federico II", Italy

Advisory Board

Naomar Almeida Filho, Universidade Federal da Bahia, Brasil / Jean Benoist, Université de Aix-Marseille, France / Gilles Bibeau, Université de Montréal, Canada / Andrea Carlino, Université de Genève, Switzerland / Giordana Charuty, Université de Paris X, Nanterre, France / Luis A. Chiozza, Centro de consulta médica Weizsäcker, Buenos Aires, Argentine / Josep M. Comelles Universitat "Rovira i Virgili", Tarragona, Spain / Ellen Corin, McGill University, Montréal, Canada / Mary-Jo Del Vecchio Good, Harvard Medical School, Boston, USA / Sylvie Fainzang, Institut national de la santé et de la recherche médicale, Paris, France / Didier Fassin, École des hautes études en sciences sociales, Paris, France – Institute for advanced study, Princeton, USA / Byron Good, Harvard Medical School, Boston, USA / Mabel Grimberg, Universidad de Buenos Aires, Argentine / Roberte Hamayon, Université de Paris X, Nanterre, France / Thomas Hauschild, Eberhard Karls Universität, Tübingen, Germany / Elisabeth Hsu, University of Oxford, UK / Laurence J. Kirmayer, McGill University, Montréal, Canada / Arthur Kleinman, Harvard Medical School, Boston, USA / Annette Leibing, Université de Montréal, Canada / Margaret Lock, McGill University, Montréal, Canada / Françoise Loux, Centre national de la recherche scientifique (CNRS) Paris, France / Ángel Martínez Hernández, Universitat "Rovira i Virgili", Tarragona, Spain / Raymond Maseé, Université Laval, Canada / Eduardo L. Menéndez, Centro de investigaciones y estudios superiores en antropología social, Ciudad de México, México / Edgar Morin, École des hautes études en sciences sociales, Paris, France / David Napier, London University College, London, UK / Tobie Nathan, Université de Paris VIII, Vincennes-Saint-Denis, France / Rosario Otegui Pascual, Universidad Complutense de Madrid, Spain / Mariella Pandolfi, Université de Montréal, Canada / Ilario Rossi, Université de Lausanne, Switzerland / Ekkehard Schröder, Arbeitsgemeinschaft Ethnomedizin, Potsdam, Germany / Ciro Tarantino, Università della Calabria, Italy / Allan Young, McGill University, Montréal, Canada

Technical Board

Alessio Moriconi, Università di Perugia / Stefano Pasqua, Università di Perugia / Raffaele Marciano, Aguaplano Libri, Perugia / Attilio Scullari, Digital manager, Perugia

AM

Rivista della Società italiana di antropologia medica
fondata da Tullio Seppilli

Journal of the Italian Society for Medical Anthropology
Founded by Tullio Seppilli



Indice
Contents

n. 51, giugno 2021

n. 51, June 2021

Editoriale
Editorial

- 11 Giovanni Pizza
AM 51: Percorsi nuovi
AM 51: New Routes

Saggi

- 15 Tullio Seppilli
L'itinerario Marx-Gramsci nella formazione di una antropologia scientifica
Marx-Gramsci Itinerary in the Formation of a Scientific Anthropology
- 43 Osvaldo Costantini, Serena Caroselli
Il nesso casa-salute prima e durante il Covid. Il caso di due donne in occupazione abitativa a Roma
The Home-Health Connection Before and During the Covid. The Case of Two Women in Housing Squat in Rome
- 71 Francesco Diodati
Oltre l'ambivalenza del "care". Indicazioni analitiche sull'antropologia del prendersi cura
Beyond the Ambivalence of "Care": Analytical Considerations for the Anthropology of Caregiving
- 103 Raffaele Maddaluno
Venire a patti con l'"anormalità". Percorsi di risignificazione tra i malati di Hiv in Tigray
Coming to Terms with "Abnormality". Resignification Processes among HIV-positive People in Tigray

Sezione monografica

- 131 Andrea F. Ravenda
La salute al tempo della crisi ambientale. Contaminazioni, causalità, rischio
Health at the Time of the Environmental Crisis. Contamination, Causality, Risk
- 151 Elisabetta Dall'Ò
Cambiamenti climatici, ghiacciai, pandemie. L'importanza di uno sguardo multidisciplinare tra dati climatici, zoonosi e pandemie
Climate Change, Glaciers, Pandemics. The Importance of a Multidisciplinary Look at climate Data, Zoonoses and Pandemics
- 175 Alessandro Guglielmo
Di dèi, umani e galline. Coltivare intimità per vivere con le ferite di Gaia
Of Gods, Humans, and Chickens: Cultivating Intimacy to Live with Gaia's Wounds

- Sezione monografica*
- 209 Giovanni Gugg
Guarire un vulcano, guarire gli umani. Elaborazioni del rischio ecologico e sanitario alle pendici del Vesuvio
Healing a Volcano, Healing Humans. Elaborations of Ecological and Health Risk on the Slopes of Vesuvius
- 249 Fabrizio Loce-Mandes
“Siamo i guardiani dell’ambiente”.
Strategie dell’alimentazione e pratiche agricole per la salute delle comunità locali
“We Are The Guardians of the Environment”.
Food Strategies and Agricultural Practices for the Health of Local Communities
- 275 Vincenzo Luca Lo Re
(Ri)pulire la città. Le pratiche di pulizia nella Città Vecchia di Taranto tra recupero dello scarto e sensibilizzazione ambientale
(Re)cleaning the City. Cleaning Practices in the Città Vecchia of Taranto between Waste Recovery and Environmental Awareness
- 307 Roberta Raffaetà
Il microbioma tra l’umano e il post-umano: piste di ricerca antropologica
The Microbiome between the Human and the Post-Human: Anthropological Research Paths
- Note, interventi, rassegne*
- 329 Gilles Bibeau
Gilbert Lewis (1938-2020). Testament intellectuel d’un pionnier britannique de l’anthropologie médicale
Gilbert Lewis (1938-2020). Intellectual Testament of a British Pioneer of Medical Anthropology
- 341 Raffaele Rauty
Tullio Seppilli, scienziato sociale marxista
Tullio Seppilli, Social Scientist and Marxist
- Riproposte*
- 359 George R. Saunders
L’“etnocentrismo critico” e l’etnologia di Ernesto de Martino
- Fabio Dei, *Presentazione*, p. 359 • George R. Saunders, *L’“etnocentrismo critico” e l’etnologia di Ernesto de Martino*, p. 362 • *Commenti*, p. 392 • *Intervista a Tullio Seppilli*, p. 420
- Recensioni*
- Pino Schirripa, *Le vie della guarigione. Tullio Seppilli e l’idea di una prospettiva scientifica non riduzionista* / *The Ways of Healing. Tullio Seppilli and the Idea of a Non-Reductionist Scientific Perspective*
[Jean-Martin Charcot, *La fede che guarisce*], p. 429 •

Recensioni

Antonino Colajanni, *Studi e ricerche antropologiche e socio-mediche recenti in tema di pandemia / Studies and Recent Anthropological or Socio-Medical Research on Pandemics* [Ann H. Kelly, Frédéric Keck, Christos Lynteris (eds), *The Anthropology of Epidemics*], p. 433 • Ivo Quaranta, *Il farmaco come finestra sulla complessità delle cure in Tigray (Etiopia) / Medicine as a Window on Complexity of Care in Tigray (Ethiopia)* [Pino Schirripa, *Competing Orders of Medical Care in Ethiopia. From Traditional Healers to Pharmaceutical Companies*], p. 441 • Agata Mazzeo, *Intossicazioni da vita e da lavoro / Life and Work Intoxications* [Niso Tommolillo, *Gli acidi mi hanno fatto male. Narrazioni operaie dalla Viscosa di Roma*], p. 444 • Mara Benadusi, *La polveriera. Ricerca e attivismo tra le scorie e memorie di un disastro / The Powder Keg. Research and Activism Amidst the Slag and Memories of a Disaster* [Agata Mazzeo, *Dust Inside: Fighting and Living with Asbestos-related Disasters in Brazil*], p. 451 • Adelina Talamonti, *Prefazione / Foreword* [Clara Gallini, *Chiaroscuri. Storie di fantasmi, miracoli e gran dottori*], p. 456

Editoriale

AM 51: percorsi nuovi

Giovanni Pizza

Università di Perugia
[giovanni.pizza@unipg.it]

Abbiamo deciso di aprire questo numero 51 di AM con una conferenza di Tullio Seppilli finora inedita, dal titolo *L'itinerario Marx Gramsci nella formazione di un'antropologia scientifica*. Si tratta di un saggio per noi di grande attualità, pronunciato come lezione circa vent'anni fa, il 18 aprile 2002, che intendiamo rendere disponibile ai lettori e alle lettrici.

Quell'anno l'insegnamento di *Storia dell'antropologia*, tenuto da me, fu interamente dedicato ad "Antonio Gramsci nelle antropologia contemporanee" e Seppilli era stato chiamato a concluderlo con la lezione che qui pubblichiamo. Da un paio d'anni il fondatore di AM era in quiescenza, ma ancora più attivo come presidente della *Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute* e della *Società italiana di antropologia medica (SIAM)*, nonché direttore di questa rivista AM.

L'allora *Dipartimento Uomo & Territorio* presso l'ateneo perugino era diretto da Cristina Papa, attuale presidente della *Fondazione*, e fu lei a introdurre l'argomento e il relatore a un pubblico molto ampio ed eterogeneo, composto da tanti colleghi, da numerose persone motivate all'ascolto provenienti da ogni luogo e in particolare dal Centro Italia, da differenti generazioni di allievi di Seppilli e da tutti i collaboratori del seminario "Gramsci". Uno di questi ultimi al termine di quella lezione commentò suggestivamente dicendo che Seppilli non aveva parlato *di* Gramsci ma *come* Gramsci.

Il nostro maestro e fondatore aveva appena terminato di parlare, seguito dall'ovazione della Sala delle Adunanze, una sala affrescata di Palazzo Manzoni, sede della Facoltà di Lettere e Filosofia e gremita per l'occasione, quando si avviò il dibattito. Fra coloro che presero la parola ci furono Cristina Papa, Maya Pellicciari, Giovanni Pizza, Raffaele Rossi, Pino Schirripa, Filippo Zerilli.

È stato decisamente emozionante rimettere a posto il testo. Si avvertiva come il suono della voce di Seppilli, quel tono insieme riservato e incisivo con il quale egli sottolineava, spesso, l'urgenza di un'antropologia gramsciana, che fosse in grado di (ri)fondare, a partire dalla società italiana, una potente critica del senso comune tardocapitalistico. Noi oggi pensiamo come lui che l'antropologia medica debba implicare sempre una presenza umana impegnata e operativa, volta a fronteggiare le ineguaglianze sociali su cui si fonda il neoliberismo contemporaneo. I frutti del nostro consistente lavoro collettivo sono ormai evidenti. Se già questo numero 51 è per ampiezza più piccolo del precedente, l'obiettivo futuro è quello di ridurre ulteriormente i volumi per arrivare stabilmente a un massimo di duecentocinquanta pagine. Vogliamo una AM densa, ma non elefantiaica, con un ampliamento sostanzioso ed efficiente dell'interfaccia telematico, che sia espressione di profonda innovazione nella sua processualità comunicativa e tenga conto parimenti della necessaria continuità con la rivista cartacea che tanto abbiamo amato.

Questo numero presenta in tutta evidenza una sezione monografica dedicata alla *Salute al tempo della crisi ambientale* e curata da Andrea F. Ravenda, allora collaboratore del seminario Gramsci, indicato da Seppilli quale candidato al Consiglio direttivo della SIAM e oggi ricercatore presso l'Università di Torino. La sezione seleziona scritti provenienti da un seminario del terzo Convegno nazionale della Società italiana di antropologia medica (SIAM) e ampiamente rivisti ai fini della stampa. In essa assistiamo a un vero e proprio sviluppo strategico di tematiche attuali per il futuro dell'antropologia medica contemporanea, come le questioni fondamentali della contaminazione ambientale, le ridefinizioni del rischio e delle cause che lo determinano, i conflitti dell'"antropocene" e le frizioni sociali prodotte dal mutamento climatico.

È nella dialettica continuità/discontinuità che intendiamo dunque operare, garantendo, per esempio, il progressivo ripristino delle numerose rubriche "classiche": lo abbiamo fatto per il numero passato con *Lavori in corso* e lo rinnoviamo qui con *Note, interventi, rassegne*, contenente la nota di Gilles Bibeau dedicata a Gilbert Lewis (1939-2020) e quella di Raffaele Rauty per Tullio Seppilli (1928-2017), e con le *Riproposte*, che pubblicano una ripresa della traduzione del noto saggio di George Saunders (1946-2020) dedicato a Ernesto de Martino, che apparve molti anni fa ad opera di Fabio Dei.

Infine, fra le numerose e autorevoli recensioni che danno conto del dibattito attuale in antropologia medica, ripubblichiamo la prefazione molto

recente scritta da Adelina Talamonti per il primo libro postumo di Clara Gallini (1931-2017).

Con una memoria necessaria, che ci spinge all'opera e a non rassegnarci dinanzi alle ineguaglianze planetarie del presente che erodono l'universalità del diritto alla salute, vorremmo perseguire nuovi percorsi, per contribuire al lenimento delle sofferenze umane studiandole con rigore.

Oltre l'ambivalenza del "care"

Indicazioni analitiche sull'antropologia del prendersi cura

Francesco Diodati

Università di Milano-Bicocca
[f.diodati@campus.unimib.it]

Abstract

Beyond the Ambivalence of "Care": Analytical Considerations for the Anthropology of Caregiving

Numerous ambivalences, interpretative conflicts and cultural translation problems arise when we use the concept of "care". For medical anthropology, it has offered the possibility of criticizing forms of bio-medical reductionism of treatment. The increase in chronic diseases for which there is no "cure" has contributed to the development of this moral vision. At the same time, informal care work has assumed strategic importance in the restructuring scenario of public healthcare services. In this sense, the moral vision of "caregiving" has been accused of diverting attention from the social inequalities that are reproduced in the home and family environment through care itself. Through the ethnographic account of a medical anthropology conference in Edinburgh, and a further reflection on a research among a community care service for the elderly and caregivers in Emilia-Romagna, this article offers some analytical considerations for the anthropology of caregiving. I argue that the distinction between "cure" and "care" does not fully reflect what is really at stake in care practices. To overcome the ambivalences that derive from the same moral language it adopts, the anthropology of caregiving needs to focus on the ways in which the relationship between care in the domestic sphere and the institutional system of healthcare services is classified. Otherwise, the risk is to lose sight of the question of how, under what circumstances and with what public support, care responsibilities are assigned.

Keywords: caregiving, ambivalence, morality, care, aging

Antefatto: note sull'ambivalenza del caregiver e del termine "care"

Nel mese di dicembre dell'anno 2019, l'Edinburgh Centre for Medical Anthropology ha ospitato un *workshop* dal titolo *Kinship, Chronic Illness and Responsibility of Care*, che invitava «antropologi che indagano l'assistenza familiare a pazienti affetti da malattie croniche in diversi contesti sociali,

culturali, economici, umanitari e istituzionali»¹. Alle discussioni etiche sulla cura, intesa come «una pratica relazionale e intrinsecamente etica/morale», veniva assegnato un ruolo fondamentale nel portare avanti le «riflessioni antropologiche che hanno criticato il disegno normativo della parentela come ‘bene’ [...] evidenziando conflitti, pressioni e ingiustizie che soggiacciono alle idee di parentela e relazionalità». Nelle intenzioni degli organizzatori, la cura sarebbe dovuta emergere sia come attività infusa di valori morali sia come veicolo di ingiustizia e diseguaglianza sociale. Così concepita, la riflessione sull’etica della cura avrebbe dovuto dunque essere posta al centro di etnografie che esplorano: «i modi in cui le famiglie si muovono attraverso regimi medici e morali che assegnano le responsabilità di cura per la sofferenza cronica». In modo sottile, i curatori invitavano i partecipanti anche a ragionare criticamente su concetti come intimità e relazionalità, rimettendo in discussione la presunta mancanza di limiti del dovere morale di prendersi cura dei propri cari.

Questo articolo intende riflettere sull’ambivalenza del concetto inglese di *care* – e in particolare dell’accezione *care-giving* – che ha acquistato una grande fortuna nelle scienze sociali e nell’ambiente dei servizi sociosanitari (THELEN 2015; ALBER, DROTBOHM 2015: 1-15; DUCLOS, CRIADO 2020). Miro dunque a contribuire al dibattito sorto attorno alle fragilità analitiche, le contraddizioni interne, e le problematiche di traduzione culturale di questo termine (QUARANTA, MINELLI, FORTIN 2018: 16; DUCLOS, CRIADO 2020; ALBER, DROTBOHM 2015: 1-14; BUCH 2015: 279, 2018: 13; THELEN 2014, 2015; AULINO 2016) In questa sede, sostengo che la distinzione fra *to cure* – “curare” nel senso di guarire dalle patologie – e *to care* – “prenderci cura” della persona in modo complessivo – costituisca uno strumento analitico inefficace per mostrare ciò che c’è in gioco nelle pratiche di assistenza. In tal senso, questo articolo esplora la relazione fra l’accezione morale contenuta nel termine “prenderci cura” e il concetto di “assistenza”². Suggerisco che tenere in considerazione questa relazione aiuti a riflettere sul rapporto ambiguo fra l’accudimento nella sfera domestica e il sistema istituzionale dei servizi di assistenza che si è delineato nello scenario di invecchiamento demografico e ristrutturazione del *welfare*.

Poco prima del convegno di Edimburgo, avevo appena concluso un anno di ricerca etnografica sul sostegno al *caregiving* fra i servizi di assistenza agli anziani in Emilia-Romagna. Recentemente, è nato in Italia un dibattito acceso a proposito delle condizioni di solitudine, esaurimento psicologico e forte stress che vive chi si prende cura di una persona affetta da patologie croniche e degenerative, e si sono moltiplicate iniziative di sostegno

psicologico, sportelli di informazione e gruppi di supporto organizzati da associazioni no-profit e servizi sociali e sanitari territoriali. Ero impegnato a riordinare e dare un senso ai dati etnografici che avevo raccolto e cercavo dei pareri esterni che potessero indirizzarmi meglio. Pensavo inoltre che presentare un testo in una lingua straniera a un pubblico straniero potesse aiutarmi a prendere maggiore coscienza degli assunti morali che gravitavano attorno alla cura nel mio campo di ricerca. Da qualche tempo credevo di avere a che fare con un problema di traduzione culturale a tutti gli effetti, dato che riscontravo una grande confusione nell'utilizzo del termine *caregiver* con e fra i miei interlocutori. Era una parola pressoché semi-sconosciuta ai partecipanti alle iniziative di sensibilizzazione e ai gruppi di sostegno ai *caregiver* che seguivo, e molti non sapevano se riferisse anche a chi pratica assistenza a un proprio parente o affine.

Così, venuto a sapere del convegno, decisi di presentare un intervento dal titolo *Recognising the Fatigue of Caring: Redefining the Boundaries of the Ethical Responsibility Toward Others in Need*. L'intervento presentava una serie di interviste raccolte in un gruppo di auto-mutuo aiuto per *caregiver* organizzato da un servizio sociale territoriale in Emilia-Romagna. Il gruppo all'epoca (2019) era composto quasi esclusivamente da donne di mezza età – eccetto un uomo – che si incontravano ogni due settimane per un'ora e mezza per raccontare e discutere delle difficoltà e dei problemi incontrati nella propria esperienza di assistenza a uno o più genitori anziani. In quel contesto, le persone potevano condividere i propri dubbi in merito una decisione delicata da prendere per sé e per i propri genitori, esprimere la propria angoscia per la malattia, o sfogarsi perché avevano litigato con il padre o la madre che non li ascoltavano «senza che qualcuno mi accusi di essere una cattiva figlia», come disse una volta una delle frequentatrici. Tutto questo in un'atmosfera di sostegno e comprensione reciproca a tratti pesante, a tratti ironica e dissacrante. In quella presentazione discutevo dei legami fra lo scenario di mutamenti demografici e trasformazioni dei sistemi di *welfare* da un lato, e narrazioni e rappresentazioni della figura del *caregiver* dall'altro. L'intenzione era quella di mostrare come attraverso i discorsi e le pratiche di sostegno al *caregiving* prendesse forma un nuovo riconoscimento dell'assistenza familiare e informale, di cui è necessario esaminare le implicazioni sul piano sociale, etico e politico.

Alla fine della mia presentazione, una studiosa di origine italiana mi chiese come mai avessi scelto di utilizzare la parola *fatigue*. Disse che associava il termine *fatigue*³ a qualcosa di clinico, come la sindrome da stanchezza cronica. Le risposi che volevo distaccarmi da una letteratura perlopiù di

psicologia clinica, che ha utilizzato il termine *caregiver burden* per parlare del carico assistenziale e delle conseguenti ricadute sulla salute psicologica di chi pratica assistenza ad un familiare affetto da malattie croniche e degenerative. Nessuno dei miei interlocutori aveva mai detto durante un incontro che fosse “un peso” (*burden*) per lui/lei seguire il proprio genitore né me lo aveva mai confessato privatamente. La sensazione che avevo a quel tempo era che la considerassero irrispettosa nei confronti dei propri genitori, nonostante dicessero spesso di nutrire verso di loro sentimenti ambivalenti – un misto fra rabbia, pietà, tristezza, compassione e affetto – a causa delle malattie e delle affezioni che li colpivano. Io stesso non avevo mai adottato la parola “peso” nel corso di interviste private e conversazioni nel gruppo. La parola *fatigue* era forse un eufemismo malriuscito preso in prestito da altri studiosi che avevano seguito questi gruppi (DANELY 2017), per raccontare come tensioni emotive, carichi di lavoro e difficoltà strutturali non siano un’ “anomalia patologica” ma una parte integrante della cura e dei rapporti familiari.

A quel punto, l’antropologa sorrise entusiasta ed esclamò: «So this is a clear example of getting lost in translation!». Citando le considerazioni di Silvia Federici sull’invisibilità sociale del carico gravoso del lavoro domestico e di cura, disse: «Care is work, unwaged work, it is not a *gift!*» (FEDERICI 2012). Per lei, antropologa femminista, le difficoltà che i miei interlocutori riportavano erano sinonimo della difficoltà di relazionarsi con il ruolo sociale che prescrive di essere responsabili della cura dei parenti malati. Narrare la fatica di prendersi cura diventava dunque a suoi occhi un mezzo per ottenere riconoscimento sociale del lavoro domestico e riproduttivo, e dimostrare come una concezione idealizzata dell’affetto familiare fosse motore di pressione e diseguaglianza sociale e di genere.

Più tardi, a fine giornata, un ricercatore indiano affrontava la stanchezza che solitamente affligge l’ultima sessione di presentazioni dei convegni. Nella sua presentazione, aveva argomentato chiaramente e con grande veemenza che la parentela è una *condizione* e non una *scelta*, e soprattutto non necessariamente una condizione *buona*: «*Kinship is bad!*». Durante la sessione di domande, ritornò fuori il problema di terminologia quando lo studioso esclamò: «When did we start talking about *care-giving*? We take care!». La platea si scosse dal torpore. Tutti, ora attenti, sospiravano di approvazione e sembravano comprendere a cosa si riferisse il relatore. Tutti tranne me, che non sono madrelingua inglese. Inizialmente, non riuscivo a capire la differenza tutt’altro che sottile che il relatore stava ponendo, ma realizzai che oltre una semplice disquisizione di terminologia si nascon-

desse ben altro. La traduzione di *caregiving* con l'italiano "prendersi cura" sembrava nascondere più che rivelare la collisione di sistemi di valori e significati che poneva il ricercatore, fra il sottolineare il carico di responsabilità e pressioni della cura, e l'enfatizzare il darsi spontaneamente e intenzionalmente a un proprio caro malato.

Tornando in Italia, mi tornò in mente l'episodio della conferenza con cui Cohen fa iniziare il suo articolo sui significati culturali e i regimi morali che circondavano la condizione di senilità in India fra la fine degli anni Ottanta e l'inizio degli anni Novanta. Cohen (1995: 315) racconta che durante una conferenza antropologica tenutasi a Zagabria nel 1988, si scatenò una diatriba in una delle sessioni dedicate alla vecchiaia. Uno dei relatori indiani stava presentando un testo che speculava sulla longevità di una tribù delle colline, quando un collega americano lo interruppe chiedendogli quale fosse la prevalenza della demenza in quel gruppo (COHEN 1995: 316). A quel punto, nacque una gran confusione nel pubblico dato che il relatore sembrava non capire cosa significasse quella parola, che i suoi interlocutori gli spiegavano essere una patologia che spiegava l'insorgere di comportamenti aberranti e anormali negli anziani. Egli dava per scontato infatti che in una tradizionale famiglia allargata indiana come quella non ci fosse senilità, dato che gli anziani erano ben accuditi e dunque non davano in escandescenza. In quell'articolo, Cohen ha utilizzato tale discussione per sottolineare una collisione fra mondi morali locali (KLEINMAN 1991) nella discussione della senilità⁴. Contro l'imperativo morale di parlare di demenza per descrivere il deterioramento associato alla vecchiaia, l'oratore ne invocava un altro per cui parlare di senilità aveva senso solamente nel contesto delle "moderne" famiglie frammentate o assenti, dove il circuito di reciprocità generazionale si è interrotto (COHEN 1995: 316). Al paradigma bio-riduzionista di termini "stranieri" come demenza e Alzheimer, egli contrapponeva un paradigma normativo locale, quello della cattiva famiglia.

Come la conferenza di Zagabria fece per Cohen, l'episodio di Edimburgo mi convinse che i problemi di traduzione che riscontravo riflettessero a tutti gli effetti i regimi morali che gravitavano nel mio campo di ricerca. L'utilizzo stesso della terminologia inglese di cura sembrava mostrare perfettamente quello che gli organizzatori auspicavano: evidenziare come le persone «si muovono attraverso regimi medici e morali che assegnano le responsabilità di cura per la sofferenza cronica». Più che sull'etichetta del disturbo, la questione era centrata tuttavia sulla definizione della pratica volta a curarlo. Ironicamente, nel mio caso, la distinzione fra i ruoli di

curante e malato alla base della nozione di cura sembrava collidere e sfumare nell'incertezza. La sofferenza cronica di cui si parlava sembrava ricadere su chi era contemporaneamente il malato e la persona che si prendeva cura del malato.

Mi chiedevo dunque se questi regimi morali non agissero anche fra noi partecipanti alla conferenza a partire dallo stesso linguaggio che utilizzavamo, forzandoci all'interno di un circolo vizioso. Una situazione in cui eravamo portati, da un lato, a difendere l'etica del *caregiving* come principio di liberazione dal riduzionismo bio-medico della cura, dall'altro, a criticare questo stesso principio come una fonte di oppressione. L'imperativo morale del *caregiving* diventa in quest'ultima prospettiva una causa di sofferenza cronica, di natura psicologica e sociale.

Sembrava poco chiaro se la condizione di ambivalenza della cura, di cui tanti noi avevamo parlato in quella giornata, fosse propria dei nostri interlocutori di ricerca oppure appartenesse piuttosto al nostro sguardo di ricercatori sulla cura.

Introduzione: dall'antropologia della cura all'antropologia del prendersi cura

Questo testo mira a riflettere sull'ambivalenza del concetto di "prendersi cura". Difatti, all'interno delle scienze sociali esistono pochi concetti tanto prolifici e allo stesso tempo tanto controversi come quello di *care*. Il campo degli studi sociali su questo tema è radicalmente interdisciplinare e si è accresciuto a partire dagli anni '90 a seguito dell'invecchiamento demografico, della crescita della migrazione femminile e di politiche di ristrutturazione neolibera (THELEN 2015: 497-498). Per quanto riguarda il contributo antropologico, l'attenzione recente che ha avuto questo concetto mostra come esso sia in grado di attraversare confini e barriere disciplinari spaziando dall'antropologia medica, agli studi sulla parentela, sul genere e sull'età, all'antropologia morale fino agli studi sulla globalizzazione e la migrazione (THELEN 2015; BUCH 2015: 279-281; ALBER, DROTBOHM 2015). Per una parte degli studi femministi, il concetto di lavoro di cura ha permesso di superare la rigida opposizione fra la sfera della riproduzione sociale e la sfera del lavoro produttivo, mostrando le interconnessioni profonde che legano l'ambito pubblico a quello privato (TRONTO 1993). Al lavoro di cura è associato dunque in quest'ottica la creazione e il sostegno di legami sociali fondamentali e della vita stessa (TRONTO 1993). Per l'antropologia

medica, l'utilizzo di questa nozione ha offerto un terreno fertile per criticare forme di riduzionismo bio-medico in cui il ruolo giocato dalle dimensioni morali e simboliche nei processi di cura è considerato ininfluenza sull'efficacia terapeutica. Applicare questa visione della cura ha permesso di mostrare la superficialità di certe opposizioni, mettendo in crisi la dicotomia fra la dimensione tecnica e professionale da un lato, e l'esperienza simbolica e sociale dall'altro (QUARANTA, MINELLI, FORTIN 2018: 9).

In effetti, la fortuna che ha avuto questo concetto negli ultimi anni è stata possibile anche grazie all'emergere di discorsi negli stessi ambienti dei servizi-sanitari sulla necessità di re-umanizzare la cura, recuperando l'attenzione alle dimensioni soggettive e interpersonali e oltrepassando il riduzionismo biologico (LUPO 2014). A questo tentativo di ripensamento culturale dei modelli di cura ha contribuito l'azione combinata di cambiamenti demografico-epidemiologici e processi di ristrutturazione politico-economica, entrambi di portata globale (SCAGLIONI, DIODATI *in corso di stampa*). Da un lato, l'aumento di malattie croniche dovuto a un invecchiamento progressivo della popolazione ha generato diverse preoccupazioni sui riflessi economici e sociali del dover trattare disturbi per cui non esiste "cura", nel senso di guarigione. Dall'altro lato, il lavoro di cura praticato in ambito extra-istituzionale ha assunto un'importanza strategica a fronte di politiche volte a tagliare la fornitura diretta di servizi pubblici di assistenza. In questo scenario, è cresciuta nell'ambiente istituzionale dei servizi sanitari e sociali la volontà di integrare al proprio interno l'assistenza "sommersa", praticata dal pubblico non specialista di familiari e di lavoratrici di cura (EUGENI 2013; MINELLI, REDINI 2015). Ciò ha comportato l'emergere di diverse tensioni a proposito dell'identificazione della responsabilità di cura per le malattie croniche, che si riflettono nei conflitti interpretativi e nelle ambivalenze che sorgono attorno alla figura di *caregiver* e al termine *care*.

Difatti, il termine inglese *care* è apparso negli anni come un concetto confuso, di difficile traduzione culturale ed estremamente fragile dal punto di vista analitico, che sembra ricalcare le stesse dicotomie e ambivalenze che dovrebbe superare (QUARANTA, MINELLI, FORTIN 2018: 16; THELEN 2015; DUCLOS, CRIADO 2020; ALBER, DROTBOHM 2015: 1-14). Come possiamo superare quest'ambivalenza? L'unica soluzione è quella di abbandonare il concetto, fortunato e maledetto allo stesso tempo, di "prenderci cura"? Oppure dobbiamo accontentarci di investigare ciò che questo concetto ci permette di osservare, comprese contraddizioni e ambivalenze? (QUARANTA, MINELLI, FORTIN 2018: 16).

In queste pagine, non mi concentro sul ricostruire lo sviluppo storico del concetto di cura in antropologia medica né l'ampio spettro di definizioni che sono state date. Affronto piuttosto la questione delle ambivalenze e dei conflitti interpretativi che sorgono nel momento in cui dal concetto di "curare" – *to cure* – si passa al linguaggio morale dell'etica del "prendersi cura" – *to care*, con l'intento di descrivere pratiche di assistenza a persone affette da patologie croniche e disturbi da cui non si può guarire. Riconduco queste problematiche di classificazione della cura allo scenario di invecchiamento demografico e politiche di ristrutturazione del *welfare*. Attraverso il racconto etnografico del convegno di Edimburgo precedentemente esposto e un ulteriore resoconto di un servizio territoriale di assistenza ad anziani e *caregiver* in Emilia-Romagna, offro alcune indicazioni analitiche sull'antropologia del prendersi cura. Suggesto che quest'ultima dovrebbe riflettere sul modo in cui la distinzione evocata di frequente fra "cura" e "prendersi cura" occulti come vengano distribuite le responsabilità di assistenza fra, da un lato, l'ambito dell'accudimento domestico e familiare, e, dall'altro l'ambito istituzionale dei servizi sociosanitari.

L'opposizione fra cura e prendersi cura

Riflettendo a partire della sua esperienza di *caregiver* della moglie affetta da demenza, Kleinman evidenzia come la cura nelle malattie cronicodegenerative si concentri sostanzialmente su attività di assistenza quotidiana a bisogni primari – igiene, alimentazione, bagno – così umili, gravose eppure colme di significato (KLEINMAN 2009, 2010, 2012, 2015). In quest'ottica, la cura appare come una disposizione interiore all'essere presenti e al rispondere ai bisogni degli altri, coltivando un senso di immaginazione empatica e responsabilità morale. E in questo senso che prendersi cura degli altri è una delle attività attraverso cui si realizza il senso più profondo dell'essere umano, con tutti i limiti e debolezze che gli appartengono (KLEINMAN 2009).

Operando al confine fra antropologia e medicina, infatti, Kleinman e van der Geest sostengono che, a seguito dell'invecchiamento demografico, lo scenario di malattie cronicodegenerative da cui non si può guarire abbia imposto ancora di più per la medicina moderna il tornare dal *to cure* – "curare", nel senso di guarire dalle patologie – al *to care* – "prendersi cura" del paziente (KLEINMAN, VAN DER GEEST 2009: 159). I due antropologi affermano che la cura appare:

Caregiving is primarily a matter of families, close friends, and the afflicted individuals themselves. It is they who struggle with the activities of daily living such as bathing, feeding, toileting, dressing, and who spend the long hours of working around, through and with pain, functional limitations, memory loss, agitation, and the many other difficult realities of the most serious health problems (*ivi*: 161).

Secondo i due autori, la medicina moderna, ossessionata dall'efficienza tecnologica ed economica delle pratiche, ha ormai poco a che fare con il *care-giving* (*ivi*: 162). In questo senso, più radicalmente, Biehl afferma che alcune tecnologie o servizi chiamati "cura" – psicofarmaci, diagnosi psichiatriche e ricoveri in case di cura – siano in realtà proprio l'opposto di forme di ciò che dicono di essere: ovvero, essi costituiscono beni di consumo e interventi che, sostituendosi a vere e proprie pratiche relazionali e morali, producono forme di abbandono e disgregazione sociale (BIEHL 2012: 251).

Realizzando il mondo in cui la medicina ha inglobato nelle sue pratiche approcci stereotipati alla cultura e alla società, proprio uno dei creatori dell'approccio all'esperienza di malattia come fatto culturale sostiene che spostare l'attenzione sugli aspetti morali ed emozionali della cura meriti ora il primato (KLEINMAN 2012: 1377). Per l'antropologia del prendersi cura, ciò equivarrebbe a mostrare quegli aspetti di scambio e dono reciproco fra individui il cui rapporto conta più di ogni altro (*ibidem*). Su questa scia, differenti ricerche si sono concentrate sull'explorare come le pratiche quotidiane del prendersi cura vertano attorno a questioni centrali per l'esperienza morale e l'idea di "bene" (DAWSON, GOODWIN-HAWKINS 2018b). Per esempio, ciò ha riguardato l'osservazione di come, in contesti istituzionali e non, affrontando disturbi potenzialmente distruttivi della soggettività, come la demenza, le persone trovino seppur faticosamente soluzioni creative per rinegoziare rapporti intimi e affettivi e pratiche etiche di cura (TAYLOR 2008; DAWSON, GOODWIN-HAWKINS 2018a; JEONG 2020; FRISONE 2017; SEAMAN 2018). Molti studi sono stati ispirati dalla considerazione di come la cura armeggi con questioni morali legate a contesti, pratiche e situazioni specifiche, in modo opposto rispetto a ciò che prescriverebbero i giudizi etici preconfezionati sui cui si basano i protocolli sanitari (MOL 2008; MOL, MOSER, POLS 2010). Prospettive più radicali hanno sostenuto che l'antropologia medica sia stata così ossessionata dal potere esercitato dalla medicina sulla società da non cogliere l'esistenza di una dimensione morale e affettiva nelle relazioni fra pazienti e operatori sanitari (YATES-DOERR 2012).

Forse anche in virtù della fortuna che ha acquistato, la nozione di cura come prendersi cura, mobilitata non solo per le pratiche sanitarie ma anche per altri ambiti della vita centrali per la condizione umana, è stata al centro di diverse controversie (DUCLOS, CRIADO 2020: 1). La celebrazione del prendersi cura come atto morale e compassionevole è stata criticata da studi che sostengono che essa finisca per distogliere l'attenzione dalle strutture di potere che producono forme di sofferenza sociale, come nel caso della letteratura sulla morale umanitaria (TICKTIN 2011; BORNSTEIN, REDFIELD 2011; FASSIN 2011). L'*ethos* della compassione e del prendersi cura agirebbe dunque in maniera ambivalente: se da un lato esso attiva una risposta psicologica ed emotiva alla sofferenza sociale, dall'altro esso impedisce di inquadrare efficacemente proprio la natura sociale e politica della sofferenza (FASSIN 2006). D'altronde, progetti politici neoliberali che hanno limitato la fornitura di servizi pubblici di assistenza hanno basato il proprio consenso proprio attraverso richiami all'*ethos* del prendersi cura degli altri (MUEHLEBACH 2012).

Criticando Kleinman, Buch ha evidenziato come la cura non soltanto generi nuove forme di moralità e soggettività, ma riproduca anche forme sistematiche e incrociate di violenza strutturale proprio al livello dell'ambiente domestico e familiare (BUCH 2013: 639). Nello scenario di crisi della cura, difatti, la crescente domanda di assistenza è stata intercettata in modo sproporzionato da un mercato globale di cura costituito da donne migranti e/o appartenenti ad altre classi sociali. Alla creazione di questo mercato globale ha contribuito anche l'emergere di modelli di assistenza per persone con malattie croniche, che promuovono il prendersi cura dei problemi di salute nella famiglia e nella comunità contro il ricovero nelle strutture ospedaliere e residenziali. Questi ideali di cura, che spingono verso un approccio olistico e "umano" alla malattia (LUPO 2014), hanno incontrato gli interessi delle politiche di ristrutturazione del *welfare* precedentemente menzionate. Questo incontro è stato criticato da chi ha giudicato che, al di là dei discorsi retorici sulle cure in comunità e in famiglia, queste politiche abbiano difatti spostato la responsabilità dell'assistenza sulle spalle di reti famigliari fragili, che ne hanno sostenuto il peso grazie al lavoro di cura sottopagato (ARONSON, NEYSMITH 1997). Il campo di studi femministi e marxisti sulle cosiddette "catene globali di cura" ha mostrato come il "peso" delle responsabilità di assistenza sia difatti distribuito a domicilio lungo assi di genere, colore della pelle e classe sociale (EHRENREICH, HOCHSHILD 2004; PARREÑAS 2001). Lavoratrici e lavoratori migranti sono stati associati nel pensiero comune agli strati più bassi del lavoro domestico

e di cura non-qualificato più che all'assistenza professionale, in virtù del possesso immaginario di attitudini relazionali all'abnegazione e all'affetto (AMRITH 2010; ANDERSON 2000; DEGIULI 2010).

In queste prospettive, il prendersi cura non è associato a una dimensione morale che si realizza attraverso pratiche quotidiane di assistenza infuse di sentimenti, valore e significato. Proprio questa visione etica del prendersi cura come dono affettivo e scambio reciproco è osservata come motore di "coercizione", a causa dei modi in cui maschera la ripartizione diseguale delle attività di cura e assistenza nelle società (GLENN 2010). Ed è sempre la stessa visione etica che impedisce di vedere il costo fisico (e soprattutto) emotivo della cura (GLENN 2000; HOCHSHILD 2003). Allo stesso tempo, diversi autori hanno mostrato insofferenza verso una descrizione della cura che le riduca meramente a una forma di soggiogazione, anche fra quelli che hanno adottato una prospettiva critica allo studio delle sue pratiche. Per esempio, la stessa Buch ha sostenuto che un approccio antropologico contemporaneo alla cura non debba né ridurla al potere né considerarla completamente separata da campi di potere (BUCH 2014: 601). In linea con questo pensiero, Aulino ha evidenziato che la tesi che riduce la cura al potere ignori sia la possibilità che si sviluppino relazioni morali all'interno di gerarchie sia i compromessi che gli individui fanno all'interno di qualsiasi sistema sociale (AULINO 2012: 305).

Problemi di traduzione del termine caregiver: prendersi cura e assistenza

Difatti, raramente sono state espresse definizioni chiare di cosa sia la cura dal momento che ogni cosa potrebbe rientrare in questa categoria (ALBER, DROTBOHM 2015: 1; BUCH 2015; THELEN 2015; DUCLOS, CRIADO 2019: 1). Le ragioni di questa ambivalenza e confusione analitica sono da ricondurre allo stesso termine inglese *care* che è stato utilizzato come veicolo per superare i limiti riduzionisti del *to cure*. Questo termine proietta una divisione fra l'atto materiale della cura da un lato, e la dimensione interiore dei soggetti che sono coinvolti nella relazione dall'altro (BUCH 2015: 279). Nella sua concezione dominante, *care* indica il sentirsi responsabili in modo disinteressato verso i bisogni di qualcuno o qualcosa – *caring about*; allo stesso tempo, il termine indica anche l'insieme di attività fisiche e materiali – *caring for* – che vanno dall'assistenza a malati e bisognosi al "lavoro di cura" inteso come accudimento. Ci si aspetta che chi doni le cure – *care-giving* – fornisca allo stesso tempo sia il *caring for* che il *caring*

about (FOLBRE 2012: 5). Nonostante siano stati usati spesso come sinonimi, nel corso degli anni il termine *care-taking* è stato associato alla cura di esseri inanimati o ambienti naturali (edifici, giardini) mentre *care-giving* alla cura delle persone (*ivi*: 4). E la seconda accezione, quella di *caregiving*, ha progressivamente acquisito il significato di una disposizione morale all'empatia e all'affetto verso una persona bisognosa ma anche un elemento che può generare sofferenza. Non a caso, Folbre ha evidenziato come la cura racchiuda in realtà al suo interno sia valenze positive – affetto e amore – che negative – ansia, preoccupazione per il carico di responsabilità – «confermando la tesi che molte femministe hanno sempre sostenuto: la cura stessa può creare un peso [*burden*]» (*ibidem*).

Il prendersi cura è stato associato progressivamente nel dibattito pubblico a un elemento dato della parentela, qualcosa che ha a che fare con il *bene* ma anche in declino (THELEN 2015: 498). Sempre più, infatti, assistiamo all'emergere di narrazioni tragiche ed eroiche sui *caregiver* famigliari, descritti come persone che sacrificano sé stessi per prendersi cura dei propri cari affetti da condizioni di salute che richiedono assistenza continua (LEIBING 2017). Negli ambienti sociosanitari è cresciuta l'attenzione verso il carico assistenziale (*burden*) che ricade sui *caregiver* famigliari, la necessità di sviluppare percorsi di informazione e sostegno psicologico che li sostengano nel portare il loro fardello. Questo tipo di letteratura sul *caregiver burden*, perlopiù di psicologia clinica, è stata accusata di ridurre esperienze molteplici di cura alla stregua di un'esperienza patologica (BASTAWROUS 2013; DANELY 2017; GREENWOOD, MCKEVITT, MILNE 2018; SEAMAN 2018). Per esempio, uno studio etnografico sull'assistenza familiare a persone malate di Alzheimer mostra come una concezione medicalizzata, che appare nei discorsi sulla necessità di trovare una cura per superare il "peso" dell'accudimento a questi malati, non sia in grado di riconoscere l'intervento relazionale reciproco che è alla base del *care-giving* in questi contesti (SEAMAN 2018). In una ricerca condotta fra i gruppi di auto-mutuo aiuto dei *caregiver*, Danely argomenta che l'esperienza della fatica debba essere considerata una parte intrinseca dell'assunzione della responsabilità etica del prendersi cura e non un'anomalia patologica; quest'esperienza permette il riconoscimento della propria vulnerabilità nei confronti dell'altro, aprendo alla ricerca di nuove dimensioni dello stare insieme (DANELY 2017).

Il dibattito sul riconoscimento della figura del *caregiver* ha difatti assunto tratti ambigui, a partire dalla considerazione di chi effettivamente rientri in questa categoria, se il lavoro di cura "gratuito" o anche quello a "pagamento". Questa divisione ricalca la dicotomia fra motivazioni "affettive"

e motivazioni "economiche" che è stata alla base delle critiche alla nozione di prendersi cura (cfr. BARER, JOHNSON 1990; GREENWOOD, MCKEVITT, MILNE 2018; THELEN 2015). Infatti, è possibile notare come spesso nei servizi sanitari e socio-assistenziali la figura di *caregiver* emerga in modo ambivalente sia come un soggetto di bisogno sia come una "risorsa" per i servizi socio-sanitari nell'ideale delle cure "famigliari" e di "comunità": dato per scontato che il *caregiver* scelga volontariamente di prestare assistenza, questa figura può dunque essere formata adeguatamente così da diventare un "esperto" per l'assistenza al paziente (SADLER, MCKEVITT 2013). In una ricerca condotta sui servizi sociali territoriali in un Distretto romano, Eugeni mostra come avvenisse un processo di istituzionalizzazione dello spazio domestico, per cui alcune donne *caregiver* sentivano di essere trattate dagli operatori sociali come "risorse" di cura al pari di professioniste dell'assistenza (EUGENI 2013: 233-234). La presa in carico del loro disagio veniva riconosciuta e valorizzata solo in quanto funzionale alla prosecuzione del loro compito di cura domestico, che costituiva per la regione e lo Stato un risparmio economico a fronte del ricovero nelle strutture residenziali. I modi in cui il riconoscimento del *caregiver* prende forma sia nel dibattito pubblico che all'interno dei servizi socio-sanitari non sono stati a ancora esplorati a sufficienza dalle ricerche etnografiche (SADLER, MCKEVITT 2013). Questo campo di indagine potrebbe beneficiare ulteriormente di questa tipologia di ricerche, in grado di contribuire a mettere in prospettiva la presenza di determinati modelli normativi e la misura della loro condivisione. Allo stesso tempo, suggerisco che anche l'antropologia stessa potrebbe beneficiare dall'esplorazione di queste tematiche, in grado di stimolare un ragionamento critico sulle implicazioni politiche e gli usi strategici delle nozioni di cura impiegate all'interno dei servizi sociosanitari.

Questi processi spiegano la visibilità ambigua che ha avuto recentemente nel dibattito pubblico la questione del riconoscimento della figura del *caregiver*, attraverso campagne di informazione, politiche di sostegno economico e supporto psicologico diretti a chi presta assistenza a domicilio. Se da un lato infatti questi interventi mirano a dare un sostegno a chi presta assistenza a un proprio caro, dall'altro essi reificano proprio la responsabilità della cura a pazienti cronici come un dovere familiare piuttosto che delle istituzioni (cfr. BIHAN, DA ROIT, SOPADZHIYAN 2019: 591).

In questo senso, è da notare la descrizione dell'assistenza agli anziani nelle parole della filosofa femminista Silvia Federici (2014: 242), che si è sempre battuta per il riconoscimento sociale ed economico del lavoro domestico:

When family members care for the old, the tasks fall mostly on the shoulders of women⁶, who for months or years live on the verge of nervous and physical exhaustion, consumed by the work and the responsibility of having to provide care and often perform procedures for which they are not usually prepared. Few jobs are as demanding as adult care; not surprisingly, a high percentage of family caregivers show symptoms of clinical depression.

Nelle parole di Silvia Federici, il linguaggio del *caregiver burden* assume una valenza politica, che permette il riconoscimento del “lavoro di cura” come un lavoro, appunto, ma mostra anche la dimensione ambigua dei confini fra lavoro di cura e assistenza professionale evidenziatasi attraverso lo scenario dei cambiamenti demografici e del *welfare*. Nel caso dell’assistenza agli anziani, ciò che è davvero in gioco nell’ambiguità attorno alla fatica del *caregiver* sembra dunque essere da un lato, il riconoscimento della difficoltà dell’essere figli – o coniugi – di una persona che invecchia, dall’altro, come nelle parole di Federici, il riconoscimento della quasi impossibilità di prestare pratiche mediche per cui mancano competenze e condizioni materiali necessarie. In altre parole, ciò che è in gioco è concepire la fatica come legata alla responsabilità di un ruolo familiare di accudimento o, al contrario, postularla come il risultato psicopatologico di un sistema di servizi sociosanitari che assegna le responsabilità assistenziali in modo inefficace, ipocrita e ingiusto.

Nonostante si faccia spesso riferimento al dualismo della cura, sono ancora poche le ricerche etnografiche che hanno cercato di indagare come questo dualismo appartenga anche a paesi non-anglofoni (BUCH 2015: 279; BUCH 2018: 13; THELEN 2014, 2015; AULINO 2016). Sulla scia degli studiosi che hanno criticato l’universalità del termine *care*, Thelen ha pubblicato una monografia sui cambiamenti delle pratiche di cura nel passaggio fra socialismo a democrazia liberale in Germania, che ha scritto volutamente in tedesco sostenendo che l’idea di amore incondizionato implicita nel termine *care* non rispecchiasse l’universo di significati locali (THELEN 2014). Infatti, oltre a indicare l’ansia e la preoccupazione che derivano dall’assunzione di una responsabilità di cura, il tedesco distingue fra l’assistenza a lungo termine ad anziani e malati, *Pflege*, e *Betreuung* che indica invece l’accudimento dei bambini (THELEN 2014; VAN DER GEEST 2018: 138). Il lavoro recente di Aulino (2016) sull’assistenza domiciliare ad anziani non-autosufficienti in un contesto urbano della Thailandia critica l’universalità di quella definita come una comprensione cristiano-centrica della cura, che la identifica sulla base di disposizioni interiori e psicologiche all’azione. Questa comprensione rispecchia anche come l’assistenza a lungo termine costruisca la

figura dei *caregiver* come vittima, erodendo le ragioni sociali e politiche del loro disagio (AULINO 2016: 92). Aulino sostiene che in quel contesto la cura venisse interpretata principalmente in termini di una ripetizione rituale di atti materiali e manuali che avevano poco a che fare con la presenza di disposizioni all'affetto e corrette intenzioni (*ivi*: 96).

Molti studiosi di antropologia in Italia hanno rivendicato, traducendo dall'inglese *to cure* e *to care*, la necessità di passare dal "curare" al "prendersi cura" nello scenario epocale di invecchiamento demografico e aumento delle malattie croniche. Seguendo le riflessioni di Kleinman sul *caregiving*, Gusman associa al "prendersi cura" un'attitudine morale, relazionale ed empatica nei confronti della sofferenza, che dovrebbe permettere alla medicina di proiettarsi fuori dallo schema di riduzione biologica della malattia (GUSMAN 2015: 139-141). In quell'articolo, Gusman restituisce un'etnografia realizzata in una struttura per le cure palliative intitolata appunto *Le famiglie di fronte alla morte e la fatica del caregiving: note da una ricerca etnografica in una struttura per le cure palliative*. Nelle prime pagine del testo, Gusman riporta che:

L'impatto del prendersi cura del familiare malato porta spesso con sé una serie di effetti negativi per il (o i) *caregiver* sul piano fisico, emozionale, sociale ed economico. Come mostrerò nel corso dell'articolo, il prendersi cura di un malato terminale genera sentimenti ambivalenti, tensioni familiari, contrasti tra desideri del malato e capacità/possibilità dei familiari di continuare a svolgere il ruolo di assistenza nei suoi confronti, dilemmi etici nelle scelte da compiere, e numerosi altri elementi di difficoltà che rendono la famiglia del malato un soggetto che soffre (*ivi*: 134).

Nonostante si riconosca il valore morale e la dimensione sociale del ruolo di *caregiver*, il legame stretto con un individuo affetto da una malattia – in questo caso, una malattia terminale – è considerato fonte di sofferenza esso stesso. "Cura" – nel significato di essere interessati e presenti – "prendersi cura" e "assistenza" sono utilizzati come sinonimi e associati a una condizione di rischio e ambivalenza sul piano emotivo. Ciò è vero anche per l'articolo di Minelli e Redini che restituisce un lavoro etnografico sull'assistenza agli anziani nel Centro Italia. Nell'articolo i due autori sostengono che il verbo "assistere", inteso come "stare accanto", sia legato strettamente al termine *caregiving* (MINELLI, REDINI 2012: 287). Ciò che sostengo è che il problema della duplicità del termine *care* si riflette in italiano nella sovrapposizione fra l'assistenza sanitaria e l'accudimento, prestato sulla base di relazioni di intimità, parentela e affinità. Qualcosa che va ben oltre la distinzione fra "cura" intesa come guarigione, e al contrario "cura" intesa

come prendersi cura di persone affette da malattie croniche e degenerative per cui non esiste una terapia risolutiva.

Nel tentativo di superare l'opposizione fra "cura" e "prendersi cura", Fortin, Minelli e Quaranta enfatizzano che: «We might have care without cure, but certainly no curing is devoid of the symbolic dimension that accompanies even the most technical and material act» (FORTIN, MINELLI, QUARANTA 2018: 15). Se è vera questa proposizione, allo stesso tempo è lecito domandarsi se non sia proprio l'*assistenza* a perdersi in questo tentativo di superare questo insieme di opposizioni. Difatti, possiamo avere allo stesso modo dell'*assistenza* realizzata senza "cura", o semplicemente forme di "prendersi cura" di qualcuno che non hanno nulla a che fare con l'*assistenza* alle malattie.

Nel prossimo paragrafo offro un ulteriore esempio etnografico su questo punto, preso ancora una volta dall'ambito dell'*assistenza* agli anziani. Questo tipo di *assistenza* è utile a sostenere quest'argomentazione perché, in primo luogo, la vecchiaia è diventata un'età a rischio attraverso un processo di medicalizzazione che si è realizzato negli spazi più intimi della vita e dell'ambiente domestico (EESTES, BINNEY 1989; KAUFMAN 1994; OTTO 2013). In secondo luogo, proprio a causa di questo processo, a seguito dell'invecchiamento demografico la domanda di cura agli anziani ha influenzato la ridefinizione dei rapporti che costituiscono i gruppi domestici e le comunità e orientato le trasformazioni degli stessi servizi sociosanitari e del *welfare tout court* (SCAGLIONI, DIODATI *in corso di stampa*).

Il paradosso della cura: appunti sulla classificazione nell'assistenza territoriale

Come per i problemi di traduzione del termine *caregiver* e della fatica di prendersi cura al convegno di Edimburgo, ho provato lo stesso sentimento di ambivalenza verso il termine inglese *care* quando pochi anni fa ho cominciato a occuparmi delle rappresentazioni sociali che circondano la cura degli anziani. Fra febbraio e giugno 2017, per la mia ricerca di tesi magistrale in antropologia medica ho condotto una ricerca etnografica fra gli operatori sociali e sanitari di un servizio di *assistenza territoriale* agli anziani in Emilia-Romagna. La parola "cura" sembrava poco adatta per parlare di malattie degenerative – una su tutti l'Alzheimer – per cui non esiste ancora possibilità di guarigione, a fronte anche del fatto che, per quanto ci abbia provato e per quanto molti tutt'ora lo sperino, semplicemente la medicina

non è ancora riuscita a trovare una cura per la vecchiaia. L'accezione di "cura" nei termini di "aver cura", "curarsi di" o "prendersi cura" – mi appariva un concetto illuminante, una finestra verso la dimensione empatica e relazionale della cura. Ciò era dovuto anche al fatto che gli operatori non sembravano affatto sopresi da questa idea. Anzi, sostenevano che questo discorso dell'andare oltre il riduzionismo e aprirsi alle dimensioni soggettive e relazionali dei pazienti fosse qualcosa che facevano da tempo nel loro lavoro. Forse, pensavano anche che, sotto sotto, non servisse la presenza di un antropologo, esperto o meno, per spiegarglielo. Inizialmente, dunque, ero molto contento di aver trovato un termine che facesse da ponte fra due linguaggi e mondi differenti. Eppure, col passare del tempo, cominciava ad apparirmi anche problematico se accostato all'assistenza di anziani affetti da gravi problematiche sanitarie. Credevo che difatti "prendersi cura" non potesse rendere conto appieno della complessa gestione del carico sanitario delegato a domicilio attraverso le trasformazioni del sistema di *welfare* e dell'invecchiamento demografico (ARONSON, NEYSMITH 1997). Sembrava che gli operatori del servizio anziani, più che fornire assistenza diretta ai pazienti, dovessero insegnare difatti a familiari e badanti come "curarsene". Ciò comprendeva il dare supporto morale e il doverli preparare a manovre e tecniche efficaci per gestire aspetti assistenziali come cure igieniche, assunzione di farmaci, delirium e perdita di memoria. Questo tipo di educazione era perfettamente integrata nel sistema di valori in cui era inquadrata l'assistenza. Ovvero, il compito degli operatori era anche quello di stimolare parenti e badanti a socializzare l'idea, in linea con il modello promosso da istituzioni e servizi socio-sanitari in Italia come altrove, che gli anziani dovessero mantenersi il più possibile autonomi, attivi, e socialmente connessi vivendo nel proprio domicilio (DEGIULI 2010; WILES *et al.* 2012; DANELY 2019)

Chi erano dunque coloro che si "prendevo cura", gli operatori o i familiari e le badanti? Quali erano le implicazioni politiche di questo termine, che sembrava nascondere come difatti le responsabilità di assistenza venissero distribuite?

Il percorso di tesi si inseriva all'interno di un progetto interdisciplinare molto più ampio, diretto dal Centro di Salute Internazionale di Bologna e volto a favorire l'implementazione delle cure primarie nella provincia di Ferrara. Come è accaduto anche nel resto del Paese, le amministrazioni regionali e comunali in Emilia-Romagna hanno a più riprese formulato la necessità di sviluppare un Servizio sanitario nazionale centrato sul prendersi cura della persona nel suo ambiente di vita e nella sua comunità. Nelle

ultime due decenni, questo modello di prendersi cura è stato spesso evocato come la panacea per risolvere la doppia crisi dell'invecchiamento demografico e del *welfare state*. Esso renderebbe più efficace realizzare attività di prevenzione e promozione della salute, riducendo così la cronicizzazione dei disturbi e ritardando la perdita di autosufficienza. Ciò garantirebbe quindi sia una migliore qualità delle cure e della vita – e dunque un livello maggiore di soddisfazione fra gli utenti del servizio – sia un risparmio di risorse pubbliche sempre più scarse e insufficienti a coprire la domanda di cura della popolazione – a fronte anche dei costi alti della gestione ospedaliera e delle lunghe liste di attesa delle strutture residenziali (EUGENI 2013; DEGIULI 2010). A un modello di assistenza “tradizionale”, centrato sull'ospedale e sulla cura della patologia, viene contrapposto il modello di assistenza delle cure primarie, centrato sui servizi territoriali e sulla cura della persona (MACIOCCO 2019). Aspetti come la formazione e il sostegno dei *caregiver* rientrano a tutti gli effetti in questo modello di cura “centrato sulla persona”, che si pone l'obiettivo di prendere in carico la dimensione soggettiva e relazionale del paziente, e dunque anche la sua rete informale di cura (PARMAR *et al.* 2020). Questo tipo di educazione parte dal riconoscimento che, a seguito di politiche di dimissione ospedaliera precoce e orientate alla de-istituzionalizzazione, i pazienti siano spesso abbandonati a sé stessi e/o nelle mani di persone che non hanno peraltro competenze di assistenza, con scarso sostegno da parte del sistema sanitario (*ibidem*). Questi sono i riflessi negativi del tentativo di portare avanti il processo di ripensamento etico della cura. Proprio tre dirigenti sanitari emiliani hanno scritto qualche anno fa sulla necessità di integrare all'interno dei servizi formali il sistema di cura informale, così da promuovere e sostenere la «cultura del *caregiving*»; nelle loro parole:

Lo scopo è dare valore ad un lavoro di cura irrinunciabile, continuamente sottoposto a rinegoziazione all'interno dei nuclei familiari, ripartito fra più soggetti fragili che necessitano del grande sostegno professionale degli operatori sanitari e sociali⁵.

Il lavoro di cura a domicilio ha difatti assunto un'importanza strategica nei sistemi di assistenza a lungo termine nel contesto di politiche di contenimento dei costi. Discorsi come quello dei dirigenti sanitari, difatti, cercano di portare l'attenzione su un fenomeno che è a lungo rimasto nell'ombra. Sarebbe ingiusto oltre che avventato non riconoscere dei meriti a questo processo. Eppure, questo tipo di riconoscimento confonde ancora di più i confini delle responsabilità fra assistenza professionale e lavoro di cura informale (ZIGANTE 2018). Ciò porta anche a quell'ambiguità per cui il

caregiver è considerato come soggetto di intervento ma anche "risorsa" per i servizi sociosanitari, come ho illustrato nello scorso paragrafo.

L'Emilia-Romagna è peraltro la prima regione italiana ad aver intrapreso un processo di riconoscimento della figura di *caregiver* familiare, come persone che "presta, volontariamente e gratuitamente, cure e assistenza" (L.R. 2/2014). La legge insiste molto su un riconoscimento del *caregiving* come risorsa per un sistema di assistenza messo in crisi dall'invecchiamento demografico e dalla riduzione dei finanziamenti pubblici (NETWORK NON AUTOSUFFICIENZA 2020). Questo tipo di definizione ha raccolto anche diverse critiche, non solo apprezzamenti. La filosofa politica femminista Casalini l'ha definito «un vuoto riconoscimento», che riproduce le diseguglianze sociali e di genere contenute nella visione della cura come una responsabilità familiare piuttosto che dello Stato e delle istituzioni⁶. In effetti, la definizione sembra ricalcare la nozione di cura come dono gratuito e volontario, motivato da disinteresse e affetto, che Muehlebach (2012) sostiene essere legata ad una visione morale neoliberista che limita in Italia il riconoscimento dell'universalità del diritto a ricevere assistenza (MUEHLEBACH 2012). In aggiunta, o forse proprio per questo motivo, si generano diverse ambiguità nel momento in cui si accosta il *caregiving* familiare al lavoro di cura pagato. Ambiguità che attestano il fatto, confermato da una corposa letteratura, che il lavoro di una badante sia spesso considerato alla stregua di un simulacro del prendersi cura di un familiare (BALDASSAR, FERRERO L., PORTIS 2017; DEGIULI 2010; RUGOLOTTO, LAROTONDA, VAN DER GEEST 2017; VIETTI 2010). Ciò è legato a quella contrapposizione fra affetto e mercato che proietta lo stesso termine di prendersi cura (ZELIZER 2005; BUCH 2014). Da un lato starebbero motivazioni di tipo affettivo e/o derivanti da obblighi familiari, all'altro invece apparirebbero motivazioni di ordine economico – il ricevere un salario.

In questo contesto, carico di tensioni e ambiguità, era collocato sia il lavoro degli operatori sia la mia ricerca. con il passare del tempo, i miei interlocutori cominciavano a riportare l'esistenza di un certo malcontento diffuso, la percezione che il proprio delicato lavoro non fosse riconosciuto a sufficienza. Queste percezioni evidenziavano una certa frattura fra retoriche istituzionali e pratiche effettive.

Innanzitutto, il modello idealizzato delle reti familiari e informali di cura strideva con la presenza di diversi anziani rimasti senza una rete relazionale, con la carenza dei servizi pubblici di assistenza domiciliare e con l'esistenza di conflitti e fratture fra anziani, familiari e badanti. Peraltro,

benché affermassero di sposare l'etica e la filosofia del modello di assistenza territoriale, in molti nutrivano il sospetto che la dirigenza sanitaria fosse poco consapevole degli sforzi e della fatica necessaria per metterla in pratica. Alcuni operatori sociali lamentavano che comparti dirigenziali, dovendo «far quadrare i conti», fossero troppo interessati a processi di standardizzazione dei servizi assistenziali, implementati attraverso indicatori numerici in grado di omogenizzare il rapporto fra tempi e costi delle pratiche (KLEINMAN 1997: 68-92; STRATHERN 2000). Come anche altre ricerche hanno mostrato (EUGENI 2013), gli operatori sociali sostenevano di trovarsi spesso nella situazione di dover interpretare bisogni tenuti nascosti e mediare fra interessi contrastanti, dovendosi guadagnare a fatica la fiducia dei propri utenti. Interventi e tecnologie orientate alla standardizzazione proiettavano una visione eccessivamente «meccanica e lineare» del loro lavoro, che appariva incompatibile con la dimensione relazionale largamente informale che lo rendeva a volte difficilmente prevedibile. Questa tensione fra dimensione informale e standardizzazione era in linea con ciò che hanno mostrato, in altri contesti nazionali, diversi studi qualitativi su modelli «alternativi» di assistenza primaria e centrata sulla persona (NALDERMICI *et al.* 2018; LYDAHL 2021). La complessità dovuta alle componenti relazionali e informali della cura veniva contrapposta alla semplificazione che offriva la quantificazione e misurazione del servizio di assistenza. In particolare, un'infermiera con più di trent'anni di esperienza trovava la situazione paradossale. Sosteneva infatti che, per quanto la dimensione economica non fosse il suo scopo professionale, la sua capacità di entrare in empatia e creare un'atmosfera informale con gli assistiti fosse funzionale al suo lavoro di informazione a pazienti e *caregiver*, e dunque potenzialmente utile a preservare risorse sanitarie preziose – per esempio evitando che le persone anziane andassero incontro a cadute evitabili e finissero ricoverate in una struttura residenziale. Erano anni che faceva attività come «formazione ai *caregiver*» e «corsi alle badanti», ben prima che nascesse questa grande attenzione attorno al fenomeno da parte delle amministrazioni regionali e del comparto dirigenziale sanitario. Ciò nonostante, non aveva indicatori che potessero provare l'efficacia del suo lavoro e lamentava che si era spesso sentita dire «di perdere tempo» negli ambulatori, in un contesto dove questi erano (e sono ancora) oberati da richieste di visite. Il paradosso che evidenziavano gli operatori non stava tanto in un'opposizione morale fra cura e tecnologia o fra cura e mercato – a sua volta legata a una dicotomia fra emozionale/razionale o informale/formale – ma veniva ricondotto piuttosto a un problema inerente al funzionamento di

sistemi di classificazione e valutazione dei processi assistenziali (KLEINMAN 1997: 68-92). Questi sistemi consideravano i minuti in più che gli operatori sociali e sanitari spendevano con i loro utenti "un qualcosa in più" rispetto alle dimensioni formali e standardizzabili del loro lavoro (fare un colloquio di valutazione dei bisogni sociali, eseguire i test di valutazione dello stato del decadimento cognitivo, ecc.), non influente rispetto all'efficacia del processo assistenziale in senso stretto. La dimensione dell'integrazione fra cura informale e cura formale, necessaria a soddisfare i bisogni di assistenza in aumento fra la popolazione, sembrava fallire paradossalmente proprio a causa di un'interpretazione errata dell'assistenza. Questi indicatori di efficienza dei servizi sono implementati sulla base di assunti apparsi spesso nel discorso pubblico attraverso un'argomentazione morale piuttosto che una discussione scientifica che li pone come rimedi, a tratti dolorosi ma inevitabili, a fronte di processi demografici e storici presentati come ineluttabili (*ibidem*). I discorsi istituzionali sulla crisi del Sistema Sanitario Nazionale (SSN) italiano hanno presentato spesso soluzioni derivanti da precise scelte politiche e ideologiche come fatti di per sé evidenti piuttosto che temi di dibattito: come l'idea che un taglio dei tempi del servizio implichi necessariamente un risparmio di costi pubblico o che un finanziamento pubblico e nazionale del SSN sia ormai anacronistica di fronte all'invecchiamento demografico e alla crisi del welfare (GEDDES DA FILICAI 2018). Gli operatori vivevano come una contraddizione in termini il rapporto fra la filosofia dei servizi territoriali e la cultura della valutazione e dell'efficienza (STRATHERN 2000). Eppure, non ponevano il problema nei termini di una contraddizione morale, un conflitto di valori insanabile fra interessi economici e necessità di cura, ma piuttosto un problema logico ed epistemologico. Ovvero, alcuni assunti alla base della classificazione e valutazione dei servizi impedivano di soddisfare bisogni di assistenza *e al tempo stesso* di favorire un risparmio di risorse pubbliche: la combinazione che è lo scopo e la ragione dei servizi territoriali. Dire che il problema riguardasse una contraddizione o un'opposizione fra *care* e *cure* mancherebbe di considerare come gli operatori puntassero all'esistenza di una terza dimensione, quella dell'assistenza. Il termine inglese *care*, come ho esposto nel paragrafo precedente, comprime l'assistenza con l'accudimento, ma difatti la prima può seguire logiche politico-economiche e orientamenti etici diversi dal secondo.

È utile esporre nel dettaglio uno studio etnografico che riflette proprio sui conflitti fra dimensione informale e formale dell'assistenza. In una ricerca condotta fra agenzie che offrivano servizi di assistenza domiciliare agli

anziani a Chicago, Buch mostra come le lavoratrici di cura potessero andare incontro a sanzioni qualora non rispettassero i piani assistenziali definiti dalle agenzie e dagli assistenti sociali (BUCH 2014, 2018). Capitava spesso infatti che lavoratrici e clienti si scambiassero favori reciproci: le prime lavorando oltre il tempo prestabilito e cercando di venir incontro ai desideri degli assistiti; i secondi offrendo piccoli beni materiali oppure congedando le proprie assistenti prima della fine del turno permettendole di passare più tempo con i loro familiari e affetti. Tali scambi erano funzionali alla costruzione di un reciproco rapporto di fiducia. Essi permettevano alle assistenti domiciliari di fornire un'assistenza fatta con "cura" e presentarsi come *caregiver*, ovvero persone che avevano veramente a cuore l'interesse dei loro pazienti e li trattavano come persone e non oggetti. E offrivano agli assistiti l'opportunità di coltivare l'immagine pubblica di persone ancora in grado di prendersi cura degli altri e non solo come un "fardello" da assistere. Eppure, le lavoratrici potevano passare guai seri qualora si fosse venuto a sapere di questi scambi reciproci ed essere accusate – per esempio da amici o parenti degli anziani – di approfittarsi di persone mentalmente vulnerabili e/o in difficoltà economica. E questo nonostante loro stesse si trovasse spesso in condizione di grave vulnerabilità economica e sociale e necessitassero grandemente dei piccoli favori che i clienti potevano offrirgli. Questo reciproco prendersi cura diventava eticamente sbagliato secondo la prospettiva contenuta nei regolamenti delle agenzie assistenziali, nonostante da esso dipendesse proprio il successo di quest'ultime e la possibilità per agli anziani di apparire come persone "autonome", in linea con l'ideale di indipendenza coltivato nella società americana (KAUFMAN 1994). Gli scambi mettevano i supervisori delle agenzie in una posizione scomoda, dovendo interpretare quali fossero consentiti e dovendo ammonire le lavoratrici ricordandole che, qualora un parente di un cliente si fosse lamentato, sarebbero stati costretti a licenziarle. Buch mostra efficacemente come siano i processi stessi di classificazione dei confini fra la dimensione pubblica e formale – fatta di piani assistenziali ben definiti a cui attenersi rigorosamente – e quella privata e informale – rappresentata da scambi relazionali che esulano da questi piani di lavoro – a generare contraddizioni morali e conflitti di valore nella cura (cfr. BUCH 2014; SCAGLIONI, DIODATI *in corso di stampa*). Oltre il *caregiving*, la questione riguarda proprio il modo in cui viene concettualizzata la distinzione fra la dimensione che potremo definire come accudimento, "prendersi cura", e quella dell'assistenza.

In entrambi i casi, il servizio anziani in provincia di Ferrara e le agenzie di assistenza domiciliare a Chicago, la distinzione "cura-prendersi cura" non rende conto in modo efficace di ciò che c'è in gioco in termini di pratiche e relazioni. Utilizzare uno schema triplice – "cura, prendersi cura e assistenza" – permette di affrontare il problema delle ambivalenze e contraddizioni che riscontriamo in questi complessi sistemi di relazioni.

Conclusione

Alla luce di quanto mostrato, non è possibile provare se effettivamente il "prendersi cura" non sia in realtà altro che una costruzione bio-medica auto-riflessiva, adottata più o meno inconsapevolmente dall'antropologia (Cfr. QUARANTA, MINELLI, FORTIN 2018: 15). Un modello basato su concezioni idealizzate di affetto e intimità domestica e familiare che non sempre aderiscono alla realtà effettiva delle pratiche e che identificano in modo ambiguo le responsabilità di assistenza. Una sorta di senso di colpa verso l'aver ridotto i tassi di mortalità per alcune patologie attraverso gli sviluppi tecnologici, e aver trasformato allo stesso tempo condizioni una volta fatali in disturbi che richiedono un'assistenza intensa e prolungata nel tempo. L'antropologia medica sembra aver incorporato questo processo. Da un lato, utilizziamo il termine "prendersi cura" per superare le logiche del riduzionismo biomedico e mostrare la dimensione morale e relazionale di pratiche di assistenza. Dall'altro, una volta che andiamo oltre quelle logiche riduzioniste ed esploriamo spazi di assistenza come l'ambiente domestico e i servizi territoriali e di comunità, ci scopriamo affetti da un sentimento di ambivalenza verso questo stesso termine e i modelli morali e relazionali che proietta.

Forse è sbagliato affermare che la medicina, o i servizi sanitari e socio-sanitari per esteso, abbiano tagliato fuori il *caregiving* (KLEINMAN, VAN DER GEEST 2009), è vero piuttosto che si è creato un complicato processo di ridefinizione delle responsabilità di assistenza fra la dimensione privata e quella pubblica, non privo di tensioni. Osservare come sono interpretate pratiche locali di cura e con quale linguaggio è sicuramente una direzione da intraprendere se vogliamo rendere *care* un termine analitico (QUARANTA, MINELLI, FORTIN 2018: 16), prendendo consapevolezza dei regimi morali che questi porta con sé. In questo senso, l'antropologia del prendersi cura dovrebbe concentrarsi sul domandarsi in che modo l'etica del *caregiving* occulti questo processo di negoziazioni.

Questi processi invitano dunque all'esplorazione di quegli interstizi in cui si negozia, la relazione ambigua e conflittuale fra spazio domestico e livello istituzionale (MINELLI, REDINI 2012, 2015; EUGENI 2013). Inquadrare i paradossi della cura come una questione morale non è la soluzione, piuttosto è l'origine stessa del problema perché non consente di rimettere in discussione gli assunti che guidano questi processi. Rischiando così di mascherare l'utilizzo politico e strategico delle retoriche morali sulla crisi del *welfare*, come quelle che insistono sulle virtù della solidarietà comunitaria e del reciproco prendersi cura fra cittadini (MINELLI, REDINI 2015; MUHELEBACH 2012). È necessario dunque mettere in luce quali siano i conflitti che sorgono attorno ai processi di classificazione e valutazione in cui è inquadrata l'assistenza, e che rischiano di rimanere nascosti nei richiami all'etica del prendersi cura.

Ho offerto l'episodio del convegno di Edimburgo e il piccolo resoconto di ricerca descritto nell'ultimo paragrafo come esempi narrativi a sostegno di quest'argomentazione. I conflitti interpretativi sul *caregiving* familiare sorti al convegno di Edimburgo e quelli sulla valutazione del processo assistenziale emerso nel piccolo servizio agli anziani mostrano come ben più ci sia in gioco di una questione morale nell'esperienza dell'ambivalenza della cura. La distinzione fra "*care*" e "*cure*" è un aspetto importante ma non unico per spiegare questi paradossi interpretativi. I due casi mettono in luce che lo stesso termine inglese di "*care*" sembra comprimere la dimensione dell'accudimento con quella dell'assistenza. Per analizzare le rappresentazioni sociali sui paradossi della cura è dunque necessario situare la relazione fra immaginari morali e definizioni tecnico-scientifiche in rapporto all'azione di specifici contesti sociodemografici e interessi politico-economici. Questo slittamento di significato è avvenuto a seguito della transizione demografica, di inviti alla de-istituzionalizzazione dei servizi sanitari, e della crisi del finanziamento pubblico ai servizi di cura. Ciò implica che, piuttosto che considerarlo un *unicum* indistinto, è necessario focalizzare l'attenzione sui processi che regolano i confini fra accudimento e assistenza. Il rischio altresì è che per difendere la dimensione morale del "prendersi cura", finiamo per perdere di vista la questione di come, in quali circostanze e con quale sostegno pubblico, vengono assegnate le responsabilità di assistenza.

Note

⁽¹⁾ Il testo inglese della presentazione del convegno si può consultare a questo indirizzo: <https://agem.de/events/workshop-kinship-chronic-illness-and-responsibility-of-care/> (consultato il 25 novembre 2020).

⁽²⁾ Le problematiche di traduzione culturale del termine inglese *care-giver* sono poste al centro delle riflessioni di questo articolo. Il termine italiano "cura" sembra comprimere al suo interno la distinzione fatta in inglese fra *cure* e *care*. L'Enciclopedia Treccani riporta la parola "cura" con entrambi i significati descritti nel testo di questo articolo (<https://www.treccani.it/vocabolario/cura>, consultato il 05 maggio 2021). Sono debitore verso Massimiliano Minelli, Giovanni Pizza, Rossana Di Silvio, Claudia Mattalucci e Letizia Bonanno per le loro considerazioni a proposito di come la distinzione in italiano fra cura, prendersi cura e assistenza non rispecchi l'inglese *care* (comunicazioni personali). Ringrazio anche i revisori anonimi per i loro preziosi suggerimenti su questo tema. Per quanto concerne una potenziale distinzione fra i termini "prendersi cura" e "aver cura", ritengo che la prima accezione sia più la usata nel dibattito pubblico e accademico quando si parla della distinzione fra *cure* e *care*. Ciò nonostante, non si individuano differenze semantiche e analitiche rilevanti fra i due (rimando di nuovo alla voce nell'Enciclopedia Treccani).

⁽³⁾ In effetti, la stessa espressione inglese *fatigue* indica una sensazione di stanchezza di natura patologica, e prolungata nel tempo e per cui non c'è sollievo. *Compassionate fatigue* è un termine utilizzato nella letteratura clinica inizialmente come sinonimo di *burn-out* nelle professioni di cura, ma adottato sempre di più in riferimento anche a persone impegnate ad assistere un proprio familiare con l'idea che possano sviluppare condizioni simili a quelle dei professionisti di cura (DAY, ANDERSON 2011).

⁽⁴⁾ Utilizzo la concezione di "senilità" nell'accezione proposta da Cohen in quell'articolo, ovvero come: «The attribution of difference or discontinuity to an old person, or to old people as a group, when that difference is embodied in terms of organs or states of volition, affect, character, or cognition, when that difference is marked by others in terms of the behavior-actions or utterances-of an old person, and when that difference implies a deleterious change» (COHEN 1995: 317)

⁽⁵⁾ https://www.espanet-italia.net/wp-content/uploads/2017/11/Malvi_publicabile.pdf (consultato il 10 febbraio 2021)

⁽⁶⁾ <http://www.ingenero.it/articoli/caregiver-familiari-serve-vero-riconoscimento> (consultato il 10 febbraio 2021).

Bibliografia

ALBER E., DROTBOHM H. (a cura di) (2015), *Anthropological Perspectives on Care: Work, Kinship, and the Life-Course*, Palgrave Macmillan, New York.

AMRITH M. (2010), "They Think We Are Just Caregivers": the Ambivalence of Care in the Lives of Filipino Medical Workers in Singapore, "The Asia Pacific Journal of Anthropology", Vol. 11 (3-4): 410-427.

ANDERSON B. (2000), *Doing the Dirty Work?: The Global Politics of Domestic Labour*, Zed Books, New York.

ARONSON J., NEYSMITH, S.J. (1997), *The Retreat of the State and Long-Term Care Provision: Implications for Frail Elderly People, Unpaid Family Carers and Paid Home Care Workers*, "Studies in Political Economy", Vol. 30: 37-66.

AULINO F. (2012), *Senses and Sensibilities: the Practice of Care in Everyday Life in Northern Thailand*, Tesi di dottorato, Harvard University.

- AULINO F. (2016), *Rituals of Care for the Elderly in Northern Thailand: Merit, Morality, and the Everyday of Long-Term Care*, "American Ethnologist", Vol. 43 (1): 91-102.
- BALDASSAR L., FERRERO L., PORTIS L. (2017) 'More Like a Daughter Than an Employee': *The Kinning Process Between Migrant Care Workers, Elderly Care Receivers and Their Extended Families*, "Identities", Vol. 24 (5): 524-541.
- BARER B.M., JOHNSON C.L. (1990), *A Critique of the Caregiving Literature*, "The Gerontologist", Vol. 30 (1): 26-29.
- BASTAWROUS M. (2013), *Caregiver Burden. A Critical Discussion*, "International Journal of Nursing Studies", Vol. 50 (3): 431-441.
- BIHAN B.L., DA ROIT B., SOPADZHIYAN A. (2019), *The Turn to Optional Familialism through the Market: Long-Term Care, Cash-for-Care, and Caregiving Policies in Europe*, "Social Policy & Administration", Vol. 53 (4): 579-595.
- BIHEL J. (2012), *Care and Disregard*, pp. 242-264, in FASSIN D. (a cura di), *A Companion to Moral Anthropology*, Wiley-Blackwell, London.
- BORNSTEIN E., REDFIELD P. (a cura di) (2011), *Forces of Compassion: Humanitarianism between Ethics and Politics*, School for Advanced Research Press, Santa Fe.
- BUCH E.D. (2013), *Senses of Care: Embodying Inequality and Sustaining Personhood in the Home Care of Older Adults in Chicago*, "American Ethnologist", Vol. 40 (4): 637-50.
- BUCH E.D. (2014), *Troubling Gifts of Care: Vulnerable Persons and Threatening Exchanges in Chicago's Home Care Industry*, "Medical Anthropology Quarterly", Vol. 28, (4): 599-615.
- BUCH E.D. (2015), *Anthropology of Aging and Care*, "Annual Review of Anthropology", Vol. 44: 277-293.
- BUCH E.D. (2018), *Inequalities of Aging: Paradoxes of Independence in American Home Care*, New York University Press, New York.
- COHEN L. (1995), *Toward an Anthropology of Senility: Anger, Weakness, and Alzheimer's in Banaras, India*, "Medical Anthropology Quarterly", Vol. 9, (3): 314-34.
- DANELY J. (2017), *Carer Narratives of Fatigue and Endurance in Japan and England*, "Subjectivity", Vol. 10, (4): 411-426.
- DANELY J. (2019), *The Limits of Dwelling and the Unwitnessed Death*, "Cultural Anthropology", Vol. 34, (2): 213-239.
- DAWSON A., GOODWIN-HAWKINS B. (2018a), 'Going with the Flow' of Dementia: a Reply to Nigel Rapport on the Social Ethics of Care, "The Australian Journal of Anthropology", Vol. 29, (2): 258-262.
- DAWSON A., GOODWIN-HAWKINS B. (2018b), *Moralities of Care in Later Life*, "The Australian Journal of Anthropology", Vol. 29 (2): 141-145.
- DAY J. R., ANDERSON R. (2011), *Compassion Fatigue: An Application of the Concept to Informal Caregivers of Family Members with Dementia*, "Nursing Research and Practice", 2011: 10-11.
- DEGIULI, F. (2010), *The Burden of Long-Term Care: how Italian Family Care-Givers Become Employers*, "Ageing and Society", Vol. 30, (5): 755-77.
- DUCLOS V., CRIADO T.S. (2020), *Care in Trouble: Ecologies of Support from Below and Beyond*, "Medical Anthropology Quarterly", Vol. 34 (2): 153-173.
- EHRENREICH B., HOCHSHILD A.R. (a cura di) (2004), *Global Woman: Nannies, Maids, and Sex Workers in the New Economy*, Holt Paperbacks, New York.

- ESTES C.L., BINNEY E.A. (1989), *The Biomedicalization of Aging: Dangers and Dilemmas*, "The Gerontologist", Vol. 29 (5): 587-596.
- EUGENI E. (2013), *Dalla riproduzione alla manipolazione dello Stato: gli "usi" del capitale sociale nel welfare che cambia. Il caso dell'assistenza domiciliare sociale*, "AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica", Vol. 15 (35-36): 225-245.
- FASSIN D. (2006), *Un ethos compassionevole. La sofferenza come linguaggio, l'ascolto come politica*, "Antropologia", Vol. 6 (8): 93-111.
- FASSIN D. (2011), *Humanitarian Reason: A Moral History of the Present*, University of California Press, Berkeley.
- FEDERICI S. (2012), *Revolution at Point Zero: Housework, Reproduction and Feminist Struggle*, PM Press, Oakland.
- FEDERICI S. (2014), *Notes on Elder-Care Work and the Limits of Marxism. Beyond Marx*, pp. 235-261, in VAN DER LINDEN R., ROTH H.K. (a cura di), *Beyond Marx. Theorising the Global Labour Relations of the Twenty-First Century*, Brill, Leiden.
- FOLBRE N. (2012), *Who Cares? A feminist Critique of the Care Economy*, Roxa Luxemburg Shiftung, New York.
- FRISONE G. (2017), *Guardarsi alla finestra. Una terapia narrativo-autobiografica per la stimolazione cognitiva di una paziente Alzheimer*, "AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica", Vol. 20 (43-46): <http://www.amantropologiamedica.unipg.it/index.php/am/article/view/409>.
- GEDDES DA FILICAIA M. (2018), *La salute sostenibile. Perché possiamo permetterci un servizio sanitario equo ed efficace*, Pensiero Scientifico Editore, Roma.
- GLENN E.N. (2000), *Creating a Caring Society*, "Contemporary Sociology", Vol. 29 (1): 84-94.
- GLENN E.N. (2010), *Forced to Care: Coercion and Caregiving in America*, Harvard University Press, Cambridge.
- GUSMAN A. (2015), *Le famiglie e la fatica del caregiving. Note da una ricerca etnografica in una struttura per le cure palliative*, pp. 133-157, in FAVOLE A. (a cura di), *La famiglia di fronte alla morte. Etnografie, narrazioni, trasformazioni*, Fondazione Ariodante Fabretti Onlus, Torino.
- GREENWOOD N., MCKEVITT C., MILNE A. (2018), *Time to Rebalance and Reconsider: Are We Pathologising Informal, Family Carers?*, "Journal of the Royal Society of Medicine", Vol. 111 (7): 253-254.
- JEONG J.M. (2020), *The Affective Creativity of a Couple in Dementia Care*, "Culture, Medicine and Psychiatry", Vol. 44 (3): 360-381.
- KAUFMAN S.R. (1994), *The Social Construction of Frailty: an Anthropological Perspective*, "Journal of Aging Studies", Vol. 8 (1): 45-58.
- KLEINMAN A. (1997), *Writing at the Margin: Discourse Between Anthropology and Medicine*, University of California Press, Berkeley.
- KLEINMAN A., KLEINMAN J. (1991), *Suffering and Its Professional Transformation: Toward an Ethnography of Interpersonal Experience*, "Culture, Medicine and Psychiatry", Vol. 15 (3): 275-301.
- KLEINMAN A. (2009), *Caregiving: the Odyssey of Becoming More Human*, "The Lancet", Vol. 373 (9660): 292-293.
- KLEINMAN A. (2010), *Caregiving: its Role in Medicine and Society in America and China*, "Ageing International", Vol. 35 (2): 96-108.
- KLEINMAN A. (2012), *Caregiving as Moral Experience*, "The Lancet", Vol. 380 (9853): 1550-1551.
- KLEINMAN A. (2015), *Care: in Search of a Health Agenda*, "The Lancet", Vol. 386 (9990): 240-241.

- KLEINMAN A., VAN DER GEEST S. (2009), "Care" in *Healthcare: Remaking the Moral World of Medicine*, "Medische Antropologie", Vol. 21 (1): 159-168.
- LEIBING A. (2017), *Successful selves? Heroic Tales of Alzheimer's Disease and Personhood in Brazil*, pp. 203-218, in LAMB S. (a cura di), *Successful Aging as a Contemporary Global Obsession. Global Perspectives*, Rutgers University Press, New Brunswick.
- LUPO A. (2014), *Antropologia medica e umanizzazione delle cure*, "AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica", Vol. 17 (37): 105-126.
- LYDAHL D. (2021), *Standard tools for non-standard care: The values and scripts of a person-centred assessment protocol*, "Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine", Vol. 25 (1): 103-120.
- MINELLI M., REDINI V. (2012), *Vulnerabilità e agentività nella sfera più intima. Una ricerca su operatori socio-sanitari, familiari e badanti nell'assistenza domiciliare alla persona disabile anziana*, "AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica", Vol. 15 (33-34): 267-313.
- MINELLI M., REDINI V. (2015), *Il "caso", la vita e le sue condizioni: per una antropologia politica del welfare state in Italia*, "Anuac", Vol. 4 (1): 145-169.
- MOL A. (2008), *The logic of care: Health and the Problem of Patient Choice*, Routledge, London - New York.
- MOL A., MOSER I., POLS J. (a cura di) (2010), *Care in Practice: on Tinkering in Clinics, Homes and Farms*, Transcript-Verlaag, Bielefeld.
- MUEHLEBACH A. (2012), *The Moral Neoliberal: Welfare and Citizenship in Italy*, University of Chicago Press, Chicago.
- NALDERMICI Ö., LYDHAL D., BRITTEN N., ELAM M., MOORE L., WOLF A. (2018), *Tenacious Assumptions of Person-Centred Care? Exploring Tensions and Variations in Practice*, "Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine", Vol. 22 (1): 54-71.
- NETWORK NON AUTOSUFFICIENZA (a cura di) (2020), *L'assistenza agli anziani non-autosufficienti in Italia VII Rapporto*, Rapporto promosso dall'Ircs-Inrca per l'Agenzia nazionale per l'invecchiamento, Maggioli, Santarcangelo di Romagna (RN).
- OTTO L. (2013), *Negotiating a Healthy Body in Old Age: Preventive Home Visits and Biopolitics*, "International Journal of Ageing and Later Life", Vol. 8 (1): 111-135.
- PARMAR J. et al. (2020), *Developing Person-Centred Care Competencies for the Healthcare Workforce to Support Family Caregivers: Caregiver Centred Care*, "Health & Social Care in the Community" [pre stampa], (consultato il 13 febbraio 2021).
- PARREÑAS R.S. (2001), *Servants of Globalization: Women, Migration, and Domestic Work*, Stanford University Press, Stanford.
- QUARANTA I., MINELLI M., FORTIN S. (a cura di) (2018), *Assemblages, Transformations and the Politics of Care*, Bononia University Press, Bologna.
- RUGOLOTTO S., LAROTONDA A., VAN DER GEEST S. (2017), *How Migrants Keep Italian Families Italian: Badanti and the Private Care of Older People*, "International Journal of Migration, Health, and Social Care", Vol. 13, (2): 185-197.
- SADLER E., MCKEVITT C. (2013), *'Expert Carers': an Emergent Normative Model of the Caregiver*, "Social Theory & Health", Vol. 11 (1): 40-58.
- SEAMAN A.T. (2018), *The Consequence of "Doing Nothing": Family Caregiving for Alzheimer's Disease as Non-Action in the US*, "Social Science & Medicine", Vol. 197: 63-70.

- SCAGLIONI M., DIODATI F. (in corso di stampa), *Antropologia dell'invecchiamento e della cura: prospettive globali*, Ledizioni, Milano.
- STRATHERN M. (2000), *Audit Cultures: Anthropological Studies in Accountability, Ethics and the Academy*, Routledge, London.
- TAYLOR J. S. (2008), *On Recognition, Caring, and Dementia*, "Medical Anthropology Quarterly", Vol. 22 (4): 313-335.
- THELEN T. (2014), *Care/Sorge: Konstruktion, Reproduktion und Auflösung bedeutsamer Bindungen*, Transcript Verlag, Bielefeld.
- THELEN T. (2015), *Care as Social Organization: Creating, Maintaining and Dissolving Significant Relations*, "Anthropological Theory", Vol. 15 (4): 497-515.
- TICKTIN M. (2011), *Casualties of Care: Immigration and the Politics of Humanitarianism in France*, University of California Press, Berkeley.
- TRONTO J. (1993), *Moral Boundaries: a Political Argument for an Ethic of Care*, Routledge, New York.
- VAN DER GEEST S. (2018), *Care/Sorge: Construction, reproduction and dissolution of significant relationships*, "Medicine Anthropology Theory", Vol. 5 (4): 136-141.
- VIETTI F. (2010), *Il Paese delle badanti*, Meltemi, Milano.
- WILES J.L., LEIBING A., GUBERMANN N., REEVE J., ALLEN R.E. (2012), *The Meaning of "Aging in Place" to Older People*, "The Gerontologist", Vol. 52 (3): 357-366.
- YATES-DOERR E. (2012), *The Weight of the Self: Care and Compassion in Guatemalan Dietary Choices*, "Medical Anthropology Quarterly", Vol. 26 (1): 136-158.
- ZELIZER V. (2005), *The Purchase of Intimacy*, Princeton University Press, Princeton.
- ZIGANTE V. (2018), *Informal care in Europe. Exploring formalisation, availability and quality*, LSE Consulting, European Commission.

Scheda sull'Autore

Francesco Diodati nasce a Tivoli nel 1992. Ha conseguito la laurea magistrale in Antropologia culturale ed Etnologia presso l'Università di Bologna nel 2017. Dal 2018 è dottorando in Antropologia Culturale e Sociale presso l'Università Milano-Bicocca. Per il suo progetto di ricerca di dottorato ha condotto una ricerca etnografica sul riconoscimento della figura di *caregiver* fra i servizi di assistenza domiciliare agli anziani in Emilia-Romagna. Nel 2020 ha conseguito il *Margaret Clark Award*, premio istituito dall'*Association for Anthropology, Gerontology and the Life Course* (AAGE) per studenti di dottorato e laurea magistrale, con un manoscritto sulle rappresentazioni culturali della senilità emerse durante la prima fase della pandemia in Italia. Ha recentemente curato con Marta Scaglioni una raccolta di saggi etnografici, tradotti in italiano, che affrontano il tema della domanda di cura agli anziani in una prospettiva globale e comparativa (in corso di stampa).

Riassunto

Oltre l'ambivalenza del "care": indicazioni analitiche sull'antropologia del prendersi cura

Numerose ambivalenze, conflitti interpretativi e problemi di traduzione culturale sorgono quando si usa il concetto di *care*. Per l'antropologia medica, esso ha offerto la possibilità di criticare forme di riduzionismo bio-medico della cura. Allo sviluppo di questa visione morale ha contribuito l'aumento di malattie croniche per cui non esiste "cura", nel senso di guarigione – *cure*. Allo stesso tempo, il lavoro di cura informale ha assunto un'importanza strategica nello scenario di ristrutturazione dei servizi pubblici di assistenza. In questo senso, la visione morale del "prendersi cura" è stata accusata di distogliere l'attenzione dalle forme di disuguaglianza sociale che si riproducono nell'ambiente domestico e familiare attraverso la cura stessa.

Attraverso il racconto etnografico di un convegno di antropologia medica a Edimburgo e un'ulteriore riflessione su una ricerca fra un servizio territoriale di assistenza ad anziani e *caregiver* in Emilia-Romagna, questo articolo offre alcune indicazioni analitiche sull'antropologia del prendersi cura. Sostengo che la distinzione fra "cura" e "prendersi cura" non rispecchi fino in fondo ciò che c'è davvero in gioco nelle pratiche di assistenza. Per superare le ambivalenze che derivano dallo stesso linguaggio morale che adotta, è necessario che l'antropologia del prendersi cura sposti l'attenzione sui modi in cui è classificata la relazione fra l'accudimento nella sfera domestica e il sistema istituzionale dei servizi di assistenza. Altrimenti, il rischio è quello di perdere di vista la questione di come, in quali circostanze e con quale sostegno pubblico, vengono assegnate le responsabilità di assistenza.

Parole chiave: caregiving, ambivalenza, morale, assistenza, invecchiamento

Resumen

Más allá del "care": notas críticas sobre la antropología del cuidar

Varias ambivalencias, conflictos interpretativos y problemas de traducción cultural surgen cuando se utiliza el concepto de "care". En el marco de l'antropología médica, esta noción se ha utilizado para criticar el modelo biomédico reduccionista. El desarrollo de una perspectiva ética del cuidado (*care*) está en relación con el aumento de enfermedades crónicas que no tienen cura (*cure*). Al mismo tiempo, el cuidado informal va ganando en importancia en el contexto de una reforma de los servicios públicos de asistencia. En este sentido, la ética del cuidar ha sido criticada por la escasa atención hacia los mecanismos de desigualdad social que se reproducen en el ámbito doméstico y familiar. A través del relato etnográfico de mi participación en una conferencia de antropología médica en Edimburgo y una reflexión más detallada y relacionada con una investigación de campo sobre el cuidado de las personas mayores en Emilia-Romagna, este artículo se propone explorar nuevos instrumentos interpretativos y analíticos para una antropología del cuidar. Considero la diferencia entre "cuidado" y "cuidar" insuficiente para comprender las prácticas de cuidado y asistencia. Para superar la ambivalencia del discurso moral comúnmente adoptado y comprender en profundidad las implicaciones y las responsabilidades de la asistencia, es necesario prestar atención a las

maneras de pensar la relación entre cuidado y asistencia en la esfera domestica y en el contexto institucional.

Palabras-claves: caregiving, ética, cuidado, asistencia, personas mayores

Résumé

Au-delà de l'ambivalence du "care" : réflexions critiques sur l'anthropologie du prendre soin

Plusieurs ambivalences, conflits d'interprétation et problèmes de traduction culturelle surviennent lorsque on utilise la notion de «care». L'anthropologie de la santé a fait recours à telle notion pour analyser critiqueusement un certain réductionnisme bio-médical à ce propos. Le développement de cette vision morale du «prendre soin» est lié à l'augmentation des maladies chroniques pour lesquelles il n'y a pas de remède, de cure. Au même temps, les soins informels ont acquis une importance stratégique dans le cadre de la réforme des services publiques d'assistance. Dans ce sens, l'éthique du *care* a été accusée de sous estimer les régimes d'inégalité sociale qui se reproduisent dans la sphère domestique et familiale. À travers le récit ethnographique de ma participation à une conférence d'anthropologie médicale à Edimbourg et une réflexion plus approfondie liée à ma recherche de terrain sur les services d'assistance aux personnes âgées et aux caregiver en Émilie-Romagne, cet article se propose d'explorer nouvelles pistes de lecture et d'analyse pour l'anthropologie du soin et de la santé. J'affirme que la distinction entre «soins» et «prendre soin» n'arrive pas à saisir pleinement les enjeux des pratiques et des responsabilités d'assistance. Pour surmonter l'ambivalence de la vision morale couramment acceptée et pour mieux comprendre ces enjeux, il est nécessaire de porter l'attention sur la manière dont la relation entre prise en charge, soins et assistance est conçue dans le contexte domestique et dans le cadre institutionnel.

Mots-clés: caregiving, éthique, prendre soin, assistance, personnes âgées

