UNIVERSITÀ DEGLI STUDI "ROMA TRE"

DIPARTIMENTO DI ECONOMIA
SCUOLA DOTTORALE IN "ECONOMIA E METODI QUANTITATIVI"

DOTTORATO IN "ECONOMIA DELL'AMBIENTE E DELLO SVILUPPO"

Tesi

La valutazione d'impatto in un approccio multidimensionale del benessere

Il caso del Programma DREAM a Blantyre (Malawi)

Candidato: Federico Di Leo
XXIV Ciclo

Tutor: Prof.ssa Margherita Scarlato

Anno accademico 2011-2012

Indice

Indice delle tabelle V

Indice dei grafici VII

Indice delle figure VIII

Elenco delle principali abbreviazioni IX

Introduzione 1

Capitolo I. - Riferimenti teorici e metodi operativi per la ricerca 9

1.1 *Programme Theory*, schemi logici e valutazione d'impatto 10
1.2 Valutazione d'impatto, approccio sperimentale e sviluppo economico 12
1.3 *Treatment and Comparison Group* per l'approccio "quasi sperimentale": ipotesi alternative 14
1.4 Gli studi comportamentali e la misura d'impatto 17
1.4.1 *Life-satisfaction* e/o *subjective well-being*: definizioni e riferimenti micro-macro 18
1.4.2 Approcci empirici alla misura della *life-satisfaction* 19
1.4.3 Le dimensioni del benessere soggettivo 21
1.5 Il benessere soggettivo in una prospettiva dinamica: l'attivazione e l'adattamento edonico 22
1.6 Oltre il PIL: misure alternative del benessere sociale 26

Capitolo II. – Le caratteristiche del benessere soggettivo: dalla teoria alle scelte operative 28

2.1 L'esame delle *correlates* del benessere soggettivo 30
2.2 Ricerche, indagini e studi economico-sociali in Malawi 32
2.3 La seconda *Integrated Household Survey* (IHS2) 34
2.4 L'utilizzo delle altre indagini: modalità operative e ipotesi comportamentali 47
2.5 L'indagine sperimentale *ad hoc*: il questionario, il campione, la realizzazione 39
2.6 Il database DREAM (DEMR) 42
2.7 Misure soggettive d'impatto: scale di misurazione e tecniche statistiche di analisi 44
2.7.1 La misurazione diretta dell'impatto con la *single difference* 45
2.7.2 Altri strumenti e tecniche statistiche 47

Capitolo III. – Il caso di studio e il suo contesto: il Malawi, il Programma DREAM e l'HIV/AIDS **49**

3.1 Il Malawi e la scelta del *case-study* 51
3.2 Le vicende storiche: dal protettorato britannico alla presidenza Banda 52
3.3 L'attuale situazione politica ed economica del Malawi 57
3.4 La cura dell'HIV/AIDS 61
3.4.1 Il Programma DREAM 62
3.4.2 Il Centro DREAM di Blantyre (CDB) 63

Capitolo IV. - I primi risultati sperimentali: salute e *outcome* di breve-periodo **65**

4.1 Il circolo virtuoso della *life satisfaction*: salute, condizione economica, felicità 68
4.2 Le condizioni di salute dei pazienti DREAM di Blantyre 73
4.3 Le condizioni cliniche e la salute "soggettiva" 77
4.4 Condizioni di salute, life satisfaction e durata del periodo di assistenza 78
4.5 I pazienti di "breve-periodo": corrispondenza tra il campione DREAM e la IHS2 80

Capitolo V. - Il benessere multi-dimensionale nelle varie fasi del trattamento: un modello generale **87**

5.1 Il benessere fisico 88
5.2 Il benessere materiale 88
5.2.1 Reddito e soddisfazione finanziaria 90
5.2.2 Il consumo alimentare e la scala "ricchezza / povertà" 91
5.3 Il benessere psichico 93
5.4 Il benessere "negativo" e le deprivazioni 95
5.5 Il modello generale 98
5.6 Il modello nella prospettiva di medio-lungo periodo 102

Capitolo VI. – *Life-satisfaction* e *modelli comportamentali*: il medio e il lungo periodo **106**

6.1 Il benessere e la ricerca sulla salute mentale: introduzione 108
6.2 Gli aspetti reali del benessere psichico 109
6.2.1 Benessere psichico e condizione lavorativa 113
6.2.2 Benessere psichico e inclusione sociale 115
6.3 Pazienti di medio-lungo periodo: una valutazione d'impatto 117
6.3.1 Gruppo sperimentale e di controllo 118
6.3.2 La definizione del modello comportamentale 121
6.3.3 La specificazione dei parametri 123
6.4 Il benessere soggettivo e il circolo virtuoso di lungo periodo 126

Conclusioni e implicazioni di *policy* **130**

Appendici **139**

A. – Il Programma DREAM nell'Africa Sub-Sahariana **139**

A.1 Le caratteristiche generali del Programma DREAM 140
A.2 Il centro di Blantyre e la città 143
A.3 Costi e fonti di finanziamento del Programma DREAM 148
A.4 Le cure in un ambiente rurale (AMPATH) e l'approccio "aggressivo" (DREAM) 150
A.5 La questione dei costi per la cura dell'HIV/AIDS: confronti internazionali 153

B. – I questionari per l'indagine sperimentale **157**

B.1 Il questionario inglese 157
B.2 Il questionario chi-chewa 170

Bibliografia **184**

Indice delle tabelle

Tabella 2.1 - Regressione tra SWB e sue componenti secondo "The Economist" 31

Tabella 2.2 – Le determinanti del SWB e della felicità 32

Tabella 2.3 – Il benessere soggettivo (SWB) per macroaree: IHS2 34

Tabella 2.4 – IHS2: Overall Life Satisfaction (distribuzione di frequenza) 35

Tabella 2.5 – Correlazione tra il benessere soggettivo (SWB) e alcune variabili qualitative 37

Tabella 3.1 - Malawi – Millennium Development Goals 50

Tabella 3.2 - Malawi - Indicatori demografici e sociali 53

Tabella 3.3 - Indicatori sulla sanità e l'istruzione 55

Tabella 3.4 - Principali indicatori macroeconomici 58

Tabella 4.1 - *Matching* tra campione sperimentale e universo dei pazienti di DREAM di Blantyre 69

Tabella 4.2 - Risultati del *matching* tra indagine IHS (Blantyre) e rilevazione sui pazienti DREAM 72

Tabella 4.3 – Media delle risposte al quesito E6 del questionario (miglioramento della salute a dodici mesi) per gruppi di pazienti raggruppati per distanza dalla *baseline* 78

Tabella 4.4 – Media delle risposte al quesito B16 del nostro questionario (*life satisfaction*) per gruppi di pazienti raggruppati per distanza dalla *baseline* 79

Tabella 4.5 – Media delle risposte al quesito B16 del nostro questionario (*life satisfaction*) per gruppi di pazienti "vecchi" raggruppati per distanza dalla *baseline* 79

Tabella 4.6 - Risultanti del *matching* tra indagine IHS e rilevazione sperimentale sui pazienti DREAM 82

Tabella 4.7 - *Life-satisfaction*: IHS2 e indagine sperimentale DREAM a confronto 84

Tabella 5.1 – Media delle risposte al quesito E2 del questionario (soddisfazione finanziaria) per gruppi di pazienti raggruppati per fasce di reddito 90

Tabella 5.2 – Media delle differenze (tra sé e i propri amici) nella scala povertà / ricchezza del questionario per gruppi di pazienti raggruppati per soddisfazione finanziaria 92

Tabella 5.3 – Distribuzione degli intervistati per tipologia dell'abitazione e soddisfazione per la condizione finanziaria (valori assoluti e percentuali) 93

Tabella 5.4 – Distribuzione degli intervistati in relazione al benessere psichico (*Psychic well-being*) e significatività delle differenze dei valori medi della *life-satisfaction* 95

Tabella 5.5 – Variabile dipendente e indipendenti (regressori) del modello base 98

Tabella 5.6 – Principali risultati della regressione: parametri, test sui parametri, sul modello e sui residui 99

Tabella 5.7 – Scomposizione dell'impatto del Programma DREAM sulla base del modello 100

Tabella 5.8 – Distribuzione delle risposte al quesito E8: Durante le ultime quattro settimane ti sei sentito calmo e tranquillo 102

Tabella 5.9 – Coefficienti di regressione (modello applicato ai pazienti in cura da oltre 12 mesi) 104

Tabella 6.1 – Benessere psichico e fattori correlati 110

Tabella 6.2 – Istruzione formale e cultura di base 112

Tabella 6.3 – Attività lavorativa e *Psychical Well Being* (Pwb) 113

Tabella 6.4 – Benessere psichico e stabilità nella residenza 115

Tabella 6.5 – Condizione di calma e tranquillità per i pazienti "immigrati" 116

Tabella 6.6 - *Life-satisfaction* (*ls*) - gruppo sperimentale e di controllo 120

Tabella 6.7 - Le componenti del benessere globale: gruppo sperimentale e di controllo 122

Tabella 6.8 – *Life-satisfaction*: modello base – Parametri stimati 124

Tabella A.1 - Pazienti in assistenza preso il Centro DREAM: variazioni infra-annuali 146

Tabella A.2 - Pazienti in assistenza preso il Centro DREAM di Blantyre al 31.12.2011 147

Tabella A.3 - Attività di prevenzione e cura dell'HIV/AIDS esperienze a confronto 151

Tabella A.4 - Costi totali pro-capite annui per il trattamento ARV – *Pool* di progetti PEPFAR 154

Tabella A.5 - Costi annui pro-capite per il trattamento: AMPATH, PEPFAR e DREAM 155

Indice dei grafici

Grafico 1.1 – Risposta in termini di *life satisfaction* alla perdita di lavoro e al divorzio (uomini e donne) 25

Grafico 2.1 – SWB e HDI rappresentazione grafica della correlazione 29

Grafico 2.2 – SWB (valore medio camionario) e coefficiente di variazione per i 57 paesi (più il totale) nei quali è stato somministrato il questionario WVS 30

Grafico 4.1 – Body Mass Index medio di un campione di pazienti del Centro DREAM di Blantyre (uomini) 74

Grafico 4.2 – Body Mass Index medio di un campione di pazienti del Centro DREAM di Blantyre (donne) 75

Grafico 4.3 – Conta dei CD4 medi di un campione di pazienti del Centro DREAM di Blantyre 76

Grafico 4.4 – Emoglobina media di un campione di pazienti del Centro DREAM di Blantyre 76

Grafico 4.5 – Giudizio dei pazienti DREAM sulla loro salute rispetto all'anno precedente a seconda dei mesi di cura (distanza dalla *baseline)*. 77

Grafico 5.1 – Distribuzione delle differenze (intervistato/amici) nella scala "ricchezza / povertà" 91

Grafico 5.2 – Distribuzione degli intervistati dell'indagine sperimentale per livello del disagio (valori assoluti) 97

Grafico 5.3 – Andamento in serie storica della variabile **Is** (dati grezzi e interpolati) 101

Grafico 6.1 – Adattamento edonico nel lungo periodo 128

Indice delle figure

Figura 1.1 –Le caratteristiche del *Simple Logic Model* 10

Figura 1.2 - Monitoraggio e valutazione d'impatto – caso AMPATH 11

Figura 1.3 – Approccio sperimentale – Gruppi di controllo nel caso del Programma DREAM 15

Figura 1.4 – Eudemonia e benessere multi-dimensionale 21

Figura 2.1 – Processo di formazione degli strumenti conoscitivi (indagine sperimentale) 38

Figura 2.2 – La realizzazione dell'indagine sperimentale: messa a punto del questionario 41

Figura 2.3 – Condizioni di salute: fonti informative per definirle il livello 43

Figura 4.1 - L'outcome di base del Programma DREAM 65

Figura 4.2 - *Outcome* e *Impact* del Programma Dream secondo un processo circolare di causalità 66

Figura 4.3 – Eudemonia e benessere multi-dimensionale [approccio micro] 67

Figura 4.4 - *Impact Evaluation* – Programma DREAM (centro di Blantyre) 85

Figura 5.1 – Benessere psichico: modalità di costruzione della variabile 95

Figura 6.1 - Gruppo sperimentale e di controllo per la valutazione d'impatto sui pazienti di lungo periodo 119

Figura 6.2 - Il Programma DREAM e il processo esteso causalità 129

Figura A.1 - Il Programma DREAM nell'Africa Sub-Sahariana 140

Figura A.2 - Attività dei Centri DREAM 141

Figura A.3 - Mappa di Blantyre e dati sul Centro DREAM 145

Elenco delle principali abbreviazioni e degli acronimi

AfDB	African Development Bank
AIDS	Acquired Immune Deficiency Syndrome
AMPATH	Academic Model Providing Access to Healthcare
APA	American Psychiatric Association
ARV	Anti Retro Viral
BMI	Body Mass Index
CCC	Community Care Coordinators
CCHC	Community Care and Home Care services
CCT	Conditional Cash Transfer
CD4	Cluster of Differentiation 4
CG	Comparison Group
CHAM	Christian Health Association of Malawi
CMEPSP	Commission on the Measurement of Economic Performance and Social Progress
CNEL	Consiglio nazionale per l'economia e il lavoro
CPD	Centro del Programma DREAM
CTSA	Comparative Interrupted Time Series Analysis
CV	Coefficiente di variazione
DIME	Development IMpact Evaluation Initiative
DREAM	Drug Resource Enhancement against AIDS and Malnutrition
DSMIV	Forth Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
EA	Experimental Approach
EHG	Essential Health Package
EMR	Electronic Medical Records
ESEMeD	European Study of the Epidemiology of Mental Disorders
FDI	Foreign Direct Investment
GNH	Gross National Happiness
GNP	Gross National Product
GWP	Gallup World Poll
HAART	Highly Active Anti-Retroviral Therapy
HDI	Human Development Index
HDR	Human Development Report
Hgb	Emoglobina
HIV	Human Immunodeficiency Virus
HIV+	Positivo al Virus HIV
IE	Impact Evaluation

IHS2	Second Integrated Household Survey
IHS3	Third Integrated Household Survey
IMF	International Monetary Fund
JCE	Junior Certificate Examination
LS(ls)	Life Satisfaction
MCPC	Mother and Child Prevention and Care
MDG	Millenium Development Goal
MGDS	Malawi Growth and Development Strategy
MHC	Mosoriot HIV Clinic
MoHP	Ministery of Health and Population del Malawi
MSCE	Malawi Secondary Certificate of Education
MTCT	Mother To Child Transmission
NBER	National Bureau of Economic Research
NSO	National Statistical Office del Malawi
PVS	Paesi in Via di Sviluppo
ODA	Official Development Assistance
OECD	Organisation for Economic Co-operation and Development
ONG	Organizzazione non governativa
PEPFAR	US President's Emergency Plan for AIDS Relief
PIL	Prodotto interno lordo
PMTCT	Prevention Mother To Child Transmission
PSLC	Primary School Leaving Certificate
QEM	Quasi Experimental Methods
RE	Randomized Experiment
SWB	Subjective Well Being
TG	Treatment Group
UN	United Nations
UNAIDS	United Nations Programme on HIV/AIDS
UNDP	United Nations Development Programme
UNECA	United Nations Economic Commission for Africa
UNESCO	United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization
WB	World Bank
WFP	World Food Programme
WHO	World Health Organization
WVS	World Values Survey
WWF	World Wildlife Fund

Introduzione

La realizzazione di questo studio si è compiuta seguendo un itinerario meno lineare delle attese, articolato e ricco di sollecitazioni impreviste, ma la sfida è stata appassionante. Gli obiettivi puntuali sono diventati più chiari "in corso d'opera" mentre, invece, gli scenari "di fondo" - le misure di *accountability,* la scelta di indicatori affidabili, le politiche di salvaguardia della salute e di sviluppo nell'Africa Sub-Sahariana – sono stati la bussola, l'orientamento stabile nel corso di tutto lavoro. I riferimenti teorici, selezionati in un territorio di confine tra economia e scienze sociali, sono diversificati e formano un insieme articolato di filoni di ricerca: da quello dedicato alle valutazioni soggettive del benessere (*Subjective Well-Being*), a quello sulla valutazione d'impatto (*Impact Evaluation)*, a quello relativo alla formalizzazione di modelli concettuali (*Programme Theory*).

Tutto ciò, alla fine, si è ricomposto all'interno di un mosaico coerente con il quale si è cercato di perseguire, soprattutto, un obiettivo: raccogliere un *set* di dati ampio per verificare con metodi scientifici l'esistenza di un modello di sviluppo (Rogers, 2008; White, 2009) associato al Programma DREAM (Drug Resource Enhancement against AIDS and Malnutrition cui in seguito faremo riferimento come Programma DREAM) promosso dalla Comunità di Sant'Egidio[1], delineandone le principali caratteristiche. Il programma, attivo dal 2002, è oggi presente in dieci paesi dell'Africa Sub-Sahariana[2]. Il suo impatto sulle condizioni di salute di molti africani è rilevante e ben documentato, quello sullo sviluppo economico e sociale dei paesi in cui opera non è stato ancora investigato a sufficienza.

Lo studio di tematiche differenti, l'esame della letteratura "di sfondo" sono stati fatti in modo strumentale, senza l'obiettivo di proporre necessariamente una sintesi originale o una rassegna esaustiva anche se sono stati perseguiti, comunque, degli obiettivi propri della ricerca applicata: verificare le potenzialità delle nuove misurazioni del benessere socio-economico ("Oltre il PIL"), misurare in termini quantitativi e qualitativi gli effetti "extra clinici" del programma socio-sanitario, identificare gli scenari controfattuali più idonei nel caso si voglia utilizzare l'approccio sperimentale (Duflo et al, 2006) per misurare l'efficacia dell'operato di una ONG in campo sanitario. Un discorso analogo può essere fatto per quanto riguarda gli strumenti statistici e le formalizzazioni algebriche delle ipotesi di lavoro: ho scelto di limitarmi a un compresso tra essenzialità e rigore.

Tenendo conto dell'ampio dibattito sulle misure del benessere sociale alternative a quelle tradizionali (PIL, livello dei consumi, incidenza della povertà, ecc.) ma anche della necessità di finalizzare il nostro lavoro di ricerca, nel primo capitolo (il prossimo) proporremo una particolare *review* sui filoni di letteratura affrontati.

Uno dei temi che, con maggior frequenza, è stato richiamato nel corso della ricerca è stato quello delle nuove misure del benessere - sociale e individuale – il benessere olistico e/o il "Subjective Well-Being" (SWB). Si ritiene che la strada imboccata, quella di andare "oltre il PIL" (Prodotto Interno Lordo) sia destinata, anche, a produrre cambiamenti rilevanti nell'idea di sviluppo a livello sia macro che micro.

---

[1] La Comunità di Sant'Egidio nasce a Roma nel 1968 ed è una ONG (Organizzazione non Governativa) attiva in tutti i continenti con programmi di cooperazione allo sviluppo, di sostegno ai diritti umani, di facilitazione di processi di pace e riconciliazione. Cfr. Riccardi A. (1996), *Sant'Egidio Rome et le monde. Entretiens avec Jean Dominique Durand et Régis Ladous*, Beauchesne, Paris. Vedi anche http://www.santegidio.org.

[2] Mozambico, Malawi , Tanzania , Kenya, Repubblica di Guinea, Guinea Bissau, Camerun , Congo RDC, Angola e Nigeria.

Il dibattito in corso contiene una grande quantità di elementi, forse anche troppi. Proporre delle novità nel campo delle misure del benessere appare complesso e anche gli autorevoli membri della "Commission on the Measurement of Economic Performance and Social Progress" (CMEPSP) più nota come Commissione Stiglitz hanno faticato nel proporre una sintesi unitaria condivisa. Il rapporto finale[3], presentato nel 2009, ha proposto un punto di arrivo che non presuppone, necessariamente, delle imminenti scelte operative.

The Commission regards its report as opening a discussion rather than closing it[4].

L'impressione, per chi pensa di accostarsi al dibattitto in modo equilibrato, è che, qualsiasi approccio si voglia proporre, restano comunque delle "zone d'ombra". Così risulta convincente la posizione di Sabina Alkire[5] la quale sostiene che non bisogna né enfatizzare la condizione miserabile dei "poveri felici" né sottolineare l'infelicità di un "milionario depresso o triste"[6]. La percezione soggettiva della qualità della vita, d'altra parte, ha un suo posto e/o una sua rilevanza: da alcuni è considerata una misura sintetica (olistica) del benessere multi-dimensionale mentre altri la ritengono solo una tessera di un più ampio mosaico, un indicatore da porre accanto ad altri. Se, in generale, bisogna accostarsi alle valutazioni soggettive con cautela non c'è motivo per avere un atteggiamento troppo prudente: alcune importanti ricerche applicate hanno prodotto risultati scientifici rilevanti. Mi limiterò a ricordarne una: la celebre indagine sulle vicende autobiografiche di 180 suore e religiose cattoliche (anche noto come "The Nun Study", Danner e altri, 2001) con la quale si dimostrava che elevati livelli di felicità producono migliori condizioni di salute e longevità. Le emozioni positive, il benessere psichico, concorrono ad attivare il progresso e la crescita[7] al pari dei fattori "classici" dello sviluppo (investimenti e accumulazione di capitale, progresso tecnico, istruzione…).

Se depuriamo la felicità e gli indicatori soggettivi della componente edonistica[8] possiamo accostare, con convinzione, il *Subjective Well-Being* agli indicatori di sviluppo tradizionali e possiamo accostare la ricerca economica agli studi sociali basati sulla psicologia positiva. Ciò non solo permette di identificare le modalità per "riallineare" la percezione del benessere alla ricchezza economica realmente misurata (una necessità che segue la formulazione del paradosso di Easterlin), ma anche di entrare dentro i meccanismi dello sviluppo di molti paesi "a risorse limitate", al di là degli schemi consolidati e sempre validi (Thorbecke, 2006). Inoltre possiamo trarre delle indicazioni per valutare l'impatto dei programmi di cooperazione e di sviluppo[9]: la felicità, cioè, non è un lusso che i paesi meno ricchi non si possono permettere, ma è uno

[3] Cfr. CMEPSP (2009), *Final Report*, Paris, http://www.stiglitz-sen-fitoussi.fr/en/documents.htm.

[4] Cfr. CMEPSP (2009), cit. p.18.

[5] Sabina Alkire, tra gli "allievi" di Sen, è in prima linea nella formalizzazione dell'approccio multidimensionale che, in modo semplificato, può essere considerato come un allargamento di quello dei "basic needs". Cfr. Alkire, S. (2002).

[6] Espressione usata da S. Alkire in uno scambio epistolare.

[7] Cfr. Fredrickson B. L. (2003), *The Value of Positive Emotions*, American Scientist.

[8] Nel nostro caso insisteremo maggiormente sui termini benessere soggettivo (SWB) e life satisfaction (LS). I termini SWB e LS sono espressioni che meglio rappresentano la sintonia tra esperienza personale e fine ultimo dell'uomo, direzione auspicabile verso la quale si sta muovendo o si dovrebbe muovere l'uomo e la società (Searle B. A., 2008; Diener E., Napa Scollon C. e. Lucas R. E., 2006) e sono meno influenzate dalle componenti edonistiche e umorali che non dovrebbero condizionare la misura della qualità della vita.

[9] Il conferimento congiunto del premio Nobel per l'economia 2002 a uno psicologo, Daniel Kahneman, e a un economista, Vernon Smith, e la relativa motivazione ha sancito la definitiva affermazione di una stagione nuova nel campo della ricerca economica, nella quale trarre indicazioni importanti dalle conoscenze psicologiche e dal metodo sperimentale.

strumento in più per la valutazione d'impatto e per focalizzare le caratteristiche di nuovi, efficaci modelli di sviluppo.

Nel caso di questa ricerca sono stati accolti i possibili contributi che la filosofia e la psicologia positiva[10] (Kahneman, Easterlin, Diener sono tra i teorici di riferimento) possono offrire alla valutazione d'impatto. La valorizzazione della componente soggettiva del benessere, i tratti positivi individuali e le virtù civiche possono essere considerati tra gli *outcome* del processo di sviluppo. Inoltre, la partecipazione dei cittadini ad un progetto sociale di sviluppo, la responsabilità, l'educazione civica, l'altruismo, il senso civico, la convivenza sono aspetti dell'impatto complessivo. Questo studio, inoltre, non si poteva limitare all'enunciazione di buoni principi e di comportamenti più o meno distanti dalla realtà ma si è lavorato per affiancare delle misurazioni supplementari agli indicatori tradizionali in una visione complessa dei comportamenti e/o con un approccio multi-dimensionale al benessere.

Il nostro sforzo è stato anche quello di raccogliere un numero rilevante di informazioni che consentissero di rappresentare in modo corretto, esaustivo una realtà concreta, quella che si osserva in Malawi e alcune originali caratteristiche del programma DREAM. D'altra parte la necessità di definire variabili di *outcome* e d'impatto più sofisticate (Scarlato, 2010), attingendo a dei domini che vanno al di là del benessere materiale si fonda sulla …

> *convinzione che non solo sia necessario monitorare l'impatto degli aiuti sulle tradizionali variabili macroeconomiche (il PIL, la crescita), ma occorre anche adottare tecniche microeconomiche che consentano di entrare "dentro" i meccanismi delle politiche*[11].

I risultati attesi del nostro studio potrebbero configurarsi come l'estensione, il completamento di quelli descritti nel *Working Paper* NBER dal titolo "The Economic Impact of Aids Treatment" (Thirumurthy, Graff Zivin e Goldstein, 2005). Quel documento appartiene al filone di ricerca che si è sviluppato dopo il 2005, quando la Banca Mondiale ha dato vita alla *Development IMpact Evaluation Initiative* (DIME)[12] e utilizza un metodo "quasi sperimentale" (Banerjee e Duflo, 2008) per valutare alcuni risultati dell'attività del consorzio AMPATH (Academic Model Providing Access to Healthcare[13]) in Kenya. In quel caso ci si limitava a considerare un solo *outcome* del progetto, fondamentale ma limitato: la crescita dell'offerta di lavoro. Nel nostro caso, a partire dal programma DREAM, ci siamo proposti l'obiettivo di evidenziare alcuni *outcome* ulteriori, di natura economica e sociale.

Per evidenziare altri "non-health outcomes" della cura dell'AIDS, il nostro percorso di ricerca si è mosso, dunque, dal Kenya al Malawi dove opera il Programma DREAM. Per collegare la teoria con gli aspetti sperimentali della ricerca abbiamo esaminato indagini campionarie, generali e specifiche, che negli ultimi anni sono state effettuate in paesi a risorse limitate. Nel secondo

[10] Cfr. Fata A. (2004), *La psicologia postiva, un'introduzione,* Psico-pratika - Numero 10, Anno 2004.

[11] Cfr. Scarlato, M. (2010), *I nuovi strumenti delle politiche di welfare: esperienze internazionali e implicazioni per l'impresa sociale*, Euricse Working Papers, N. 013 | 10.

[12] Cfr. Legovini A. (2010), *Development Impact Evaluation Initiative: A World Bank-Wide Strategic Approach to Enhance Developmental Effectiveness*, documento World Bank 63322 del 29 giugno 2010.

[13] Per una descrizione dell'AMPATH si può fare riferimento a Mamlin J. et al (2004) e Cohen J. et al (2004), Addressing the educational void during the antiretroviral therapy rollout. AIDS.

capitolo si è parlato di queste indagini e degli specifici strumenti statistici e conoscitivi che abbiamo utilizzato nel nostro studio.

Ci si è soffermati, in particolare, sulla "World Values Survey" (WVS) e sulla Gallup "World Poll" (GWP) condotte nello stesso Malawi[14] o nei paesi vicini[15]. Accanto a queste indagini generaliste dobbiamo ricordare la seconda "Integrated Household Survey" (IHS2) realizzata dal National Statistical Office del Malawi (NSO, 2004 e 2005).

Questa grande indagine, progettata e realizzata con la collaborazione e il contributo della World Bank, ha fornito informazioni sui vari aspetti della condizione socio-economica dei nuclei familiari in Malawi nell'ottica della strategia di riduzione della povertà e del raggiungimento dei *Millenium Goal* (obiettivi del millennio).

La disponibilità del questionario, dei micro-dati e di tutti i report intermedi della IHS2 e del questionario della più recente IHS3 (i primi dati sono stati rilasciati nel corso del 2012) grazie alla collaborazione con il NSO del Malawi ha permesso di effettuare una serie di verifiche e di simulazioni oltreché di disporre di un *database* informativo utile per effettuare dei confronti con le rilevazioni fatte presso il centro DREAM.

L'archivio informatizzato del Programma DREAM (DEMR – DREAM Electronic Medical Records) è stato un'altra grande fonte di dati e di indicazioni per la costruzione del nostro *database* sperimentale. La quantità di informazioni raccolte presso i centri del programma sono davvero enormi se consideriamo che vengono archiviati i dati storici delle condizioni sanitarie, degli esami clinici, delle terapie oltre alla scheda anagrafica e sociale del paziente compilata al momento dell'inizio dell'assistenza (*baseline*). I dati dell'archivio DREAM sono stati collegati, attraverso il numero identificativo di ciascun paziente, con quelli di una indagine sperimentale realizzata *ad hoc,* il che ci ha permesso di costruire un *database* ampio e completo.

Il nostro *database* è stato costituito integrando i dati del DEMR con le risposte fornite somministrando un questionario ad un campione di pazienti in cura presso il centro DREAM di Blantyre. Nel secondo capitolo sono presenti informazioni sul campione, sul questionario e le specifiche del lavoro fatto in Malawi.

L'indagine diretta (sperimentale) è stata messa a punto e portata a termine nel corso di una serie di visite e soggiorni in Malawi che, complessivamente, sono durati oltre tre mesi. Nel mese di novembre del 2009 è iniziato il lavoro a Blantyre testando una versione chi-chewa[16] del questionario dell'indagine World Values Survey (WVS – Wave 2007). In seguito è stato messo a punto il primo questionario sperimentale (pilota) e poi, tra il mese di agosto e il mese di ottobre del 2011, è stato effettuata l'indagine con le interviste a oltre 300 pazienti. In appendice sono riportati i due questionari realizzati, nella versione finale, in inglese e in chi-chewa.

Il questionario utilizzato si compone di 88 quesiti suddivisi in 5 sezioni: informazioni personali, attività lavorativa e uso del tempo, reddito, consumi e abitazione, impegno personale,

[14] Il *database* della Gallup è, in parte, pubblicato all'interno del World Development Report, specie per quanto attiene alla misura del benessere soggettivo. Il modulo completo sul Malawi è disponibile solo nel caso venga stipulato un contratto commerciale con la Gallup.

[15] The Steadman Group Ltd in Zambia ha curato l'effettuazione della seconda ondata (Wave 2007) dell'indagine WVS. In questo caso il questionario (in inglese e nella lingua locale) e i micro-dati sono a disposizione di tutti i ricercatori.

[16] La principale lingua del Malawi.

vita comunitaria e sicurezza, benessere soggettivo. I dati sono stati analizzati con test statistici e la loro significatività è risultata buona, anche se ha risentito della numerosità campionaria limitata e della naturale variabilità del fenomeno oggetto di osservazione.

Nel nostro caso non abbiamo fatto uno studio generale sul Programma DREAM, sarebbe stato chiaramente al di là delle nostre possibilità e delle finalità della ricerca, ma ci siamo interessati all'attività del Centro DREAM di Blantyre (CDB - Malawi), il *case-study*. Inizialmente un contributo importante per mettere a punto questo studio è stato fornito da una tesi di dottorato (Orlando, 2010) sul Programma in Malawi, nella quale vengono esaminati alcuni aspetti dell'educazione sanitaria e della cura in relazione alle condizioni socio-economico del pazienti in trattamento[17].

Il CDB, il luogo nel quale abbiamo effettuato la sperimentazione, si trova nel quartiere centrale di Mandala. Dalla sua apertura - all'inizio del 2006 - a oggi, ha offerto i suo servizi ad almeno 10.000 malawiani. Alla fine del 2011 i pazienti in assistenza risultavano essere oltre 5.500 dei quali 4.000 circa ricevevano la terapia HAART (*Highly Active Anti-Retroviral Therapy*) l'attuale *golden standard* nel trattamento dell'infezione da HIV. I pazienti vivono sia in città (in particolare nelle sue *township*) sia in zone rurali meno centrali: Machinjiri, Chileka, Ndirande e Chirimba…

L'incremento progressivo del numero dei *partner* finanziari al fianco di DREAM testimonia la crescente fiducia da parte del "mondo economico e finanziario" nell'approccio proposto ed è una misura indiretta di *accountability*. Tale fiducia si è concretizzata, tra l'altro, con l'inserimento del lavoro della ONG all'interno di un ambizioso programma, sostenuto da un consorzio di sostenitori: Project Malawi[18].

L'esperienza di Project Malawi, iniziata nel 2005 grazie al convinto sostegno di molti soggetti privati tra cui due grandi gruppi bancari come "Intesa Sanpaolo" e "Fondazione Cariplo", presenta significativi punti di forza certificati annualmente da *report* prodotti da un organismo indipendente[19]. Tuttavia non è possibile dimenticare, come è stato segnalato nel corso del recente "Forum della Cooperazione internazionale", la presenza di fattori di criticità che minacciano il futuro di Project Malawi (Serrentino, 2012).

Il *focus* della ricerca, tuttavia, è limitato all'analisi all'attività del Programma DREAM e del CDB, una struttura che serve, in prevalenza, una popolazione urbana. È questo un elemento che ha una valenza particolare nel caso del Malawi. Per cogliere questa specificità è necessario aver chiaro il contesto demografico, sanitario, economico, sociale e politico che caratterizza il Malawi. Elementi descrittivi sul paese sono presenti all'interno del terzo capitolo ma è utile, fin da ora, conoscere alcune caratteristiche di questa nazione africana.

Prima della sua indipendenza, nel 1964, il Malawi è stato un protettorato inglese divenuto, in seguito, parte del territorio della Rhodesia del Nord. La regione aveva il nome di Nyasaland

[17] Cfr. Orlando S. (2010), *L'impatto dell'educazione sanitaria e della terapia anti-retrovirale sulle condizioni sociali, economiche e lavorative dei pazienti HIV+*.

[18] Project Malawi, l'iniziativa umanitaria promossa da Intesa Sanpaolo e Fondazione Cariplo per migliorare le condizioni di vita del Malawi e assicurare una prospettiva di sviluppo complessivo ad uno dei paesi più poveri al mondo è giunta al suo sesto anno di attività (Comunicato stampa del 12 maggio 2011).

[19] I *donor* hanno affidato la verifica dello stato di avanzamento delle attività, della qualità degli interventi e dei risultati ottenuti a un organismo indipendente; un auditor indipendente sottopone a certificazione annuale i rendiconti economici e finanziari.

(Nyasa è uno dei nomi del grande lago che caratterizza il paese) e formava con lo Zambia e lo Zimbabwe la grande Rhodesia. Tra i territori della vasta colonia inglese era giudicato il meno ricco di risorse naturali e il più dotato di risorse umane. Questa valutazione ha spinto le autorità coloniali a compiere delle scelte che, ancora oggi, si ripercuotono sulla condizione economica e sociale del paese: è stato privilegiato lo sviluppo del latifondo e delle monoculture da esportazione (tabacco, zucchero, ecc.) rispetto agli investimenti in capitale umano.

Il popoloso Nyasaland è diventato la terra nella quale sono cresciute generazioni di contadini e minatori, braccia destinate alle coltivazioni e alle miniere. I primi, i contadini, popolano ancora oggi le campagne di un paese che resta fortemente rurale, i secondi, i minatori, continuano a partire per andare a lavorare nelle miniere dei paesi vicini, in particolare lo Zambia e lo Zimbabwe. L'accesso all'istruzione non poteva essere una priorità per un paese che doveva fornire forza lavoro non specializzata: in Malawi l'introduzione della scuola gratuita, aperta a tutti, è avvenuta solo a partire dal 1994.

Oggi il Malawi è ancora un paese molto povero, l'indice di sviluppo umano (UNDP, 2011) lo colloca in 171esima posizione nel *ranking* mondiale che tiene conto dei dati di 187 nazioni, ma sembra aver imboccato la strada di uno sviluppo deciso. L'attuale crescita economica è minacciata non solo dalla crisi economica globale ma anche da due problematiche che esulano dalla sfera economica: le epidemie e l'insorgere di una nuova instabilità politica. A livello sanitario la malaria, la tubercolosi e l'HIV/AIDS sono piaghe endemiche che il sistema sanitario non riesce ad affrontare per l'assoluta mancanza di risorse umane.

A livello socio-economico l'instabilità seguita alle violente proteste del 20 luglio 2011 contro la crisi economica e l'operato del ex-presidente Bingu wa Mutharika (morto nel 2012 per una malattia improvvisa) accusato di utilizzare metodi autoritari simili a quelli adottati in Zimbabwe, hanno rischiato di strozzare l'economia. Nel 2012 sotto la presidenza di Joyce Banda è iniziata, per il paese, una nuova stagione non priva di incognite. Ciò potrebbe acuire gli effetti dell'attuale crisi economica globale e impedire il raggiungimento di alcuni "Millenium Development Goals". In particolare si avrebbe una riduzione della crescita a causa di una diminuzione delle "esportazioni che stanno affrontando la fluttuazione dei prezzi internazionali (tè, caffè, tabacco), che inducono un peggioramento nelle ragioni di scambio. La 'Official Development Assistance' (ODA), i 'Foreign Direct Investments' (FDI) e le rimesse degli emigrati stanno diminuendo anche a causa della crisi globale del credito"[20].

In questo macro-contesto la situazione del paese sembrerebbe, difficilmente, influenzabile dall'operato di una singola ONG che, anzi, deve ottemperare alle indicazioni delle autorità locali. Tuttavia è innegabile che politiche attive ed efficaci messe in campo anche da singoli soggetti possono influenzare o addirittura modificare la condizione sanitaria, il livello di istruzione della popolazione e, in definitiva, l'accumulazione di capitale umano e sociale di intere comunità.

Le diverse questioni teoriche affrontate, le soluzioni operative individuate e lo studio del contesto sono stati la necessaria premessa per giungere a dei risultati sperimentali che costituiscono la parte più rilevante di questo lavoro e sono presentati in tre successivi capitoli: il quarto, il quinto e il sesto.

[20] Cfr. OECD, *African Economic Outlook 2011*, accesso del 2 febbraio 2012.

Innanzitutto è stato dedicato ampio spazio al rapporto tra "health outcome" e "economic impact" sulla falsariga del già citato Working Paper[21] NBER del 2005. In particolare nel quarto capitolo sono illustrati gli esiti di breve periodo del Programma DREAM che oltre a produrre un *outcome* diretto legato alla salute ne produce uno indiretto legato al benessere materiale, attraverso un miglioramento dello stato nutrizionale e della capacità lavorativa dei pazienti.

Si potrebbe parlare di un processo lineare di causalità o di un circolo virtuoso in cui la salute produce maggiore capacità lavorativa che a sua volta produce reddito, quindi ricchezza e infine felicità o benessere soggettivo che genera ulteriore capacità lavorativa così come delineato da un sistema lineare (ricorsivo) di causalità (*Simple Logic Model*). L'ampiezza di questo processo può essere misurata considerando un campione di controllo composto, ad esempio, da persone non positive all'HIV.

Non essendo stato implementato un simile campione di controllo per una serie di ragioni pratiche e metodologiche, il confronto tra la condizione dei pazienti del centro DREAM e la popolazione di Blantyre è stato effettuato considerando i dati dell'indagine IHS2. La possibilità di giungere a una corrispondenza statistica (*matching*) tra le due rilevazioni ha incontrato difficoltà di natura oggettiva e, tuttavia, ha un'importanza evidente. Per questo si è scelto di proporre un particolare *matching* statistico selezionando parte dei dati della IHS2. Per quanto riguarda i pazienti DREAM abbiamo focalizzato l'attenzione, in modo particolare, sui pazienti di "breve-periodo".

Dopo aver trattato di benessere fisico, di salute e di parametri clinici e della loro influenza sul benessere globale (*life-satisfaction*) percepito dai pazienti del Programma DREAM ed avere fatto delle specifiche considerazioni sulla condizione di quanti hanno iniziato la cura da poco tempo (meno di un anno), ci siamo addentrati maggiormente nel nostro campo di ricerca. Per fare ciò abbiamo formalizzato un modello quantitativo statico nel quale il benessere totale (*twb – total well-being*), approssimato in modo adeguato con il valore della *life-satisfaction* (*ls*), è stato messo in relazione con quei fattori che, a livello teorico, sono sembrati maggiormente correlati ad esso.

La stima del modello è stato un elemento di base per sviluppare l'esame del *case-study* selezionato e, in generale, per effettuare alcune analisi basate sulla *life-satistication.* Tale stima ci ha permesso di confermare le ipotesi teoriche generali e di confrontare situazioni differenti, contesti geo-politici e/o sociali diversi potendo contare sulle indicazioni che scaturivano dalla sintesi tra approccio sperimentale e inferenza statistica. I diversi coefficienti stimati hanno evidenziato il contributo di ciascuno dei fattori di base sul benessere totale: il valore e il segno dei parametri segnala la natura e l'intensità dell'impatto dei regressori sulla variabile dipendente. Le verifiche dell'esistenza di un modello unico iniziale e della sua significatività sono state il presupposto per sviluppare analisi ulteriori.

Se a livello statico la teoria del benessere soggettivo sembra suffragata da sufficienti evidenze empiriche (Kahneman e Kruger, 2006; Dolan P. e altri, 2008), a livello dinamico la situazione è più complessa. Le complessità o le difficoltà affrontate sono state sia di tipo operativo sia di tipo concettuale. A livello operativo sono stati confrontati indicatori o *set* di indicatori differenti e sono state utilizzate tecniche statistiche per individuare quelli maggiormente rappresentativi del livello del *Subjective Well-Being* in senso statico e dinamico. In termini teorici si è dovuto ragionare su un modello teorico di riferimento in presenza di percorsi che sembrano

[21] Cfr. Thirumurthy H., Graff Zivin J. e Goldstein M. (2005), *The Economic Impact of AIDS Treatment.*

casuali (*casual strands*) e dell'emersione di risultati inattesi (*emergent outcomes*). La disponibilità di molte informazioni quantitative e la focalizzazione dello studio su uno specifico *case-study* hanno favorito l'eliminazione dei "rumori di fondo" e si è giunti a dei risultati concreti: una sequenza di *step* per evidenziare gli aspetti operativi, replicabili, del modello proposto dalla ONG, la natura (lineare o ricorsiva) dello schema logico e le modalità degli interventi proposti.

Con gli avanzamenti terapeutici in atto anche in Africa, dopo l'iniziale *shock* negativo (l'attimo in cui si viene a sapere di essere malati) è possibile che si determini, nel medio periodo, nel caso di un numero consistente di malati, un'accettazione della propria condizione, un adattamento edonico quasi completo e, in seguito, che alcune persone possano sperimentare uno *shock* positivo, una condizione edonica favorevole. È la condizione di chi, dopo essersi confrontato con una malattia che, se non curata, può essere mortale, si trova davanti alla prospettiva di una rinascita, di una nuova *chance*. Si può presumere che non tutte le persone in cura per HIV/AIDS vivano e/o colgano questa prospettiva esistenziale. Inoltre, probabilmente, devono sussistere le condizioni giuste per sfruttare in modo adeguato e duraturo questa possibilità. Tutto ciò introduce lo studio del benessere in termini dinamici e la valutazione delle conseguenze di *shock* positivi/negativi nel lungo periodo.

Lo scenario generale nel quale abbiamo collocato i pazienti DREAM presupponeva un approfondimento dell'analisi perché ci interessava cogliere i meccanismi e i fattori che alimentano il benessere di lungo periodo, perché si voleva verificare la possibilità di sfuggire alla trappola dell'adattamento edonico (*hedonic treadmill*) e, in definitiva, perché ci interessava cogliere un'idea di sviluppo che, spesso, non appare evidente quando ci si sofferma sulle valutazioni cliniche conseguenti un intervento sanitario "importante" come quello che abbiamo osservato e che, naturalmente, hanno la precedenza.

Dopo aver incontrato persone che sembrano aver acquisito una nuova consapevolezza del proprio valore perché hanno avuto "una seconda possibilità", è possibile descriverne il percorso utilizzando variabili statistiche e l'approccio sperimentale? Si tratta di una realtà consistente e incidente sulla società nel suo insieme?

La riflessione su questa "seconda possibilità" ha certamente un significato umano e sociale rilevante, ma può avere anche una valenza economica nella misura in cui vi è un gruppo di persone abbastanza numeroso che, dopo aver sperimentato una condizione fisica, psichica, economica e sociale molto negativa vive la possibilità non solo di ritrovare un ruolo nella società, ma anche di fornire uno stimolo intenso a quanti sono loro accanto.

C'è un percorso di sviluppo che può attivarsi anche a partire dall'operato di una singola ONG (o da un consorzio di ONG) e che ci è sembrato di intuire seguendo le vicende delle persone che abbiamo incontrato in Malawi tra il 2009 e il 2012. Tutto ciò ha un grande valore umano ma credo abbia anche un valore scientifico sul quale è stato opportuno riflettere.

1. Riferimenti teorici e metodi operativi per la ricerca

Il dibattito sui nuovi metodi per misurare la qualità degli aiuti allo sviluppo (*accountability*) sta conducendo al superamento dei tradizionali approcci che focalizzavano solo gli elementi base del processo (*input & output*) e sta conducendo all'utilizzo dell'approccio sperimentale e della valutazione d'impatto (Davies, 2009 e Scarlato, 2010). Un dibattito ancora più inteso, che supera i confini dell'economia dello sviluppo, sta coinvolgendo istituzioni, organismi internazionali e grandi personalità del mondo economico nella definizione di nuovi concetti e nuove misure del benessere (sociale e individuale) con l'introduzione di indicatori di tipo olistico, multi-dimensionale o soggettivo (CMEPSP - Commissione Stiglitz, 2009). Le due strade trovano, già oggi, significativi punti di contatto nella valutazione della *customer satisfaction* che, secondo studi recenti della Banca Mondiale, appartiene alla categoria dei "feedback mechanisms"[1] i quali permettono di calibrare le misure di *policy* (Diagne, Ringold e Zaidi, 2012) e più in generale trovano spazio nelle metodiche di *Planning* e *Monitoring* (World Bank, 2011*)*.

Il richiamo a questi nuovi e rilavanti filoni di ricerca che coinvolgono l'economia dello sviluppo, è sembrato particolarmente opportuno non solo nella prospettiva di una misura nuova di *accountability,* quanto anche per descrivere i processi di sviluppo attivati dall'azione degli attori della cooperazione internazionale. Una verifica diretta delle potenzialità dell'uso congiunto della valutazione d'impatto e degli indicatori multi-dimensionali è stata fatta in questa ricerca, a partire da un *case-study,* dal Programma DREAM[2] che opera a Blantyre in Malawi. Per questo si è voluto verificare l'esistenza dell'impatto "extra-sanitario" di un programma sanitario e dei possibili processi virtuosi attivati a prescindere dalle *performance* cliniche*,* comunque essenziali, per un servizio che si occupa della prevenzione e della cura dell'HIV/AIDS in Africa. L'attività del Programma DREAM è stata oggetto di numerosi e ben documentati lavori di tipo medico-sanitario mentre l'impatto sullo sviluppo economico e sociale dei paesi in cui opera non è stato ancora investigato a sufficienza e, in questo senso, si è cercato di proporre un contributo originale.

Com'è stato giustamente notato (Duflo e Banerjee, 2008) molti *stakeholder* degli aiuti allo sviluppo (ONG, finanziatori, economisti, istituzioni locali) ignorano o non sono sufficientemente informati sugli effetti indiretti o di lungo periodo di alcuni progetti locali che, tra l'altro, possono offrire indicazioni di interesse generale sulle politiche da adottare in alcuni contesti specifici. Dei risultati del Programma DREAM parleremo diffusamente, vogliamo invece cominciare considerando lo schema logico adottato.

All'interno del processo di monitoraggio e di valutazione, la *Impact Evaluation* (IE) rappresenta uno strumento essenziale per verificare la validità di uno specifico intervento di sviluppo o di una particolare politica destinata alla riduzione della povertà. In prima approssimazione è possibile stabilire se esista o meno un nesso di causalità tra un intervento e il successivo risultato. L'analisi controfattuale utilizzata nella valutazioni d'impatto è uno strumento fondamentale per valutare l'efficacia dell'azione monitorata e, inoltre, fornisce un *feedback* critico rispetto a ciò che funziona e ciò che non funziona in uno specifico intervento.

---

[1] World Bank, *Policy Research Working Paper* 5994, p. 2.

[2] Il Programma promosso dalla Comunità di Sant'Egidio è denominato *Drug Resource Enhancement against AIDS and Malnutrition*. Nel capitolo seguente e in appendice se ne presenteranno le caratteristiche più significative.

Ogni valutazione di impatto presuppone che il modello logico di riferimento sia ben chiaro e che, possibilmente, sia semplice e lineare (Simple Logic Model). Inoltre è necessaria una progettazione specifica della metodologica e degli strumenti statistici da utilizzare. Nel nostro caso prima di considerare le metodologie e gli strumenti statistici bisognava aver chiaro quale fosse il modello di riferimento.

1.1 *Programme Theory*, schemi logici e valutazione d'impatto

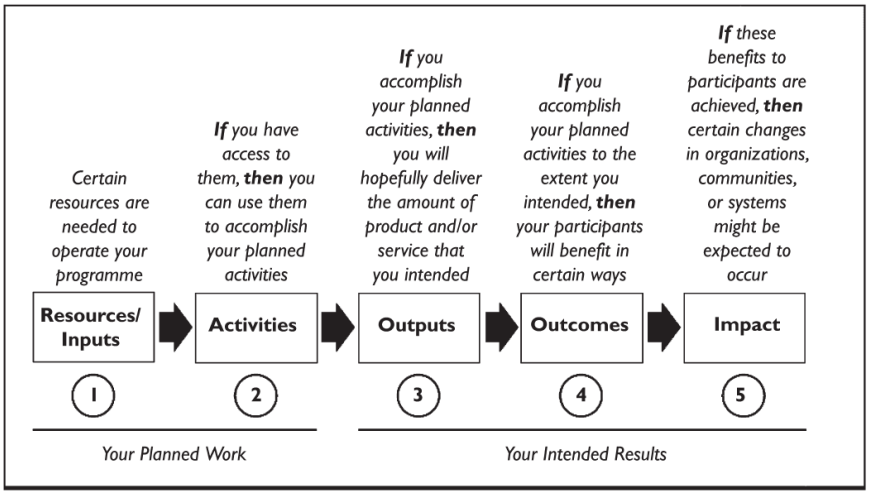
La valutazione d'impatto (IE) non è solo uno strumento per il monitoraggio e l'*accountability*[3] ma va intesa come un processo di *policy learning* cioè come uno strumento utile per comprendere se un intervento si è rivelato utile ed efficace, e per offrire agli *stakeholder* la possibilità di focalizzare una sequenza di *step* logici (anche complessi) e di valutarne la replicabilità (Sanderson, 2002 e Morton, 2009).

La IE si fonda sulla successione di alcuni *step* fondamentali[4] (Hatry, 1999, Rogers, 2008).

1. Costruzione di uno schema logico-sequenziale
2. Identificazione puntuale delle variabili di *outcome* e d'impatto
3. Raccolta dei dati
4. Elaborazione dei risultati e verifica delle ipotesi
5. Discussione dei risultati sperimentali e indicazioni di *policy*

Il primo *step* consiste, dunque, nella costruzione di un modello concettuale. È sempre opportuno iniziare dal cosiddetto Simple Logic Model (SLM - W.K. Kellogg Foundation, 2004) che prevede l'identificazione di cinque elementi di base (figura 1.1).

Figura 1.1
Le caratteristiche del *Simple Logic Model*

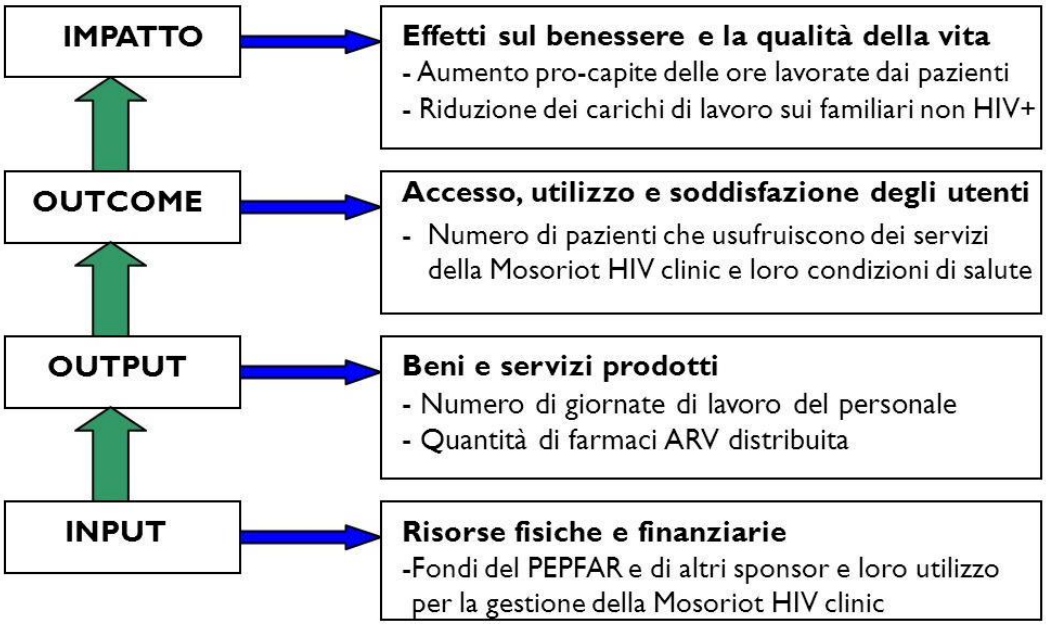


[3] Il DAC (Development Assistance Commettee), cioè l'organo che si occupa della cooperazione allo sviluppo, oggi utilizza la valutazione d'impatto come meccanismo di trasparenza e di *accountability* dei programmi di aiuto (OECD-DAC, 2009 e Scarlato M. 2010).

[4] Su questo argomento si veda anche Israel G.D. (2001), Using Logic Models for Program Development, University of Florida, AEC360.

È utile, inizialmente ricostruire lo schema proposto dal SLM per un *case-study* simile a quello del Programma DREAM, è il caso dell'AMPATH (*Academic Model Providing Access to Healthcare*[5]) attivo in Kenya (figura 1.2), per identificare dei punti chiave per la valutazione: la struttura, le relazioni e i risultati attesi, in modo da poter focalizzare anche gli elementi di criticità.

Figura 1.2
Monitoraggio e valutazione d'impatto – caso AMPATH



Nello schema è evidenziato un susseguirsi di cause ed effetti che appare lineare e sufficientemente logico; nella realtà il processo non è sempre evidente. In termini generali si deve assumere che i modelli presentano percorsi diversi (Rogers, 2008) che a volte seguono direzioni casuali (*casual strands*) e possono produrre di risultati inattesi (*emergent outcomes*). Si può verificare, cioè, una situazione di difficile rappresentazione sulla base di una catena di causalità e ciò deriva da una pluralità di fattori ovvero l'indisponibilità di dati, una cattiva identificazione delle variabili obiettivo, una errata specificazione del modello e la presenza di fattori non ancora individuati. La definizione di uno schema di riferimento è comunque preziosa per gli stessi protagonisti dell'intervento di *policy* e si realizza attraverso gli accennati meccanismi di *iterative learning*.

Anche per il *case-study* che abbiamo esaminato (il Programma DREAM a Blantyre) siamo partiti da un modello lineare semplice per adottare, successivamente, delle soluzioni logiche più articolate come quelle utilizzate per descrivere problemi e fenomeni complessi (CIRCLE, 2006).

Il secondo *step* prevede la definizioni di variabili di *outcome* e d'impatto chiaramente misurabili. Su questo punto ci soffermeremo diffusamente in questo capitolo. In generale la valutazione d'impatto considera indicatori *standard*, cioè misurazioni quantitative fisiche o

[5] Per una descrizione dell'AMPATH si veda il sito istituzionale http://www.ampathkenya.org.

monetarie (ore lavorate, reddito, ecc.). Nel nostro caso, invece, ci siamo affidato a indicatori di benessere olistico: il benessere soggettivo o *life-satisfaction*. In una seconda fase sono stati ad essi associati indicatori più tradizionali come quelli relativi alle condizioni di salute o al benessere economico in una prospettiva più simile a quella del benessere multi-dimensionale.

Il terzo *step* e il quarto *step* sono strettamente collegati e si riferiscono alla raccolta dei dati e alle modalità di trattamento. La valutazione d'impatto prevede l'identificazione di una serie di test sulla significatività delle ipotesi teoriche, misurate sulle variabili di *outcome* e d'impatto. Questi argomenti sono presenti nel prossimo capitolo (il secondo).

La IE trova la sua finalizzazione nella discussione dei risultati sperimentali più rilevanti e nell'identificazione delle misure di *policy* conseguenti (quinto *step*).

L'integrazione tra i due approcci (olistico e multi-dimensionale) permette di evidenziare ed esplicitare percorsi di sviluppo complessi ma non casuali.

1.2 Valutazione d'impatto, approccio sperimentale e sviluppo economico

Nel 2005 la Banca Mondiale ha dato vita alla *Development IMpact Evaluation Initiative* (DIME)[6] con tre obiettivi dichiarati:

- accrescere la conoscenza dell'efficacia degli interventi di *policy* attraverso un "iterative learning";
- offrire uno strumento che informi sulla qualità degli strumenti di *policy* (*accountability*);
- coinvolgere gli *stakeholder* locali nelle scelte di *policy* e guidarli verso l'adozione di iniziative di interesse globale.

Nell'ambito della DIME sono stati valutati o sono in corso di valutazione 90 programmi di sviluppo in 20 paesi dell'Africa[7]. In generale, la valutazione d'impatto sta guadagnando consensi come strumento efficace per leggere, mettere a punto e migliorare gli interventi di politica di sviluppo nei paesi poveri e ovunque. Accanto al lavoro istituzionale dalla World Bank e all'iniziativa DIME si colloca quello dei cosiddetti *Independent Evaluation Group*[8].

Proprio uno di questi gruppi indipendenti ha studiato in Kenya il caso dell'AMPATH pubblicando una serie di documenti, il primo dei quali su "The Economic Impact of AIDS Treatment"[9] (Thirumurthy, Graff Zivin e Goldstein, 2005) costituisce un riferimento puntuale per molte successive ricerche. Lo studio si ricollega al lavoro della Banca Mondiale per la presenza nel *team* di valutazione di Markus Goldstein[10] e per l'utilizzo di una metodologia che tiene conto di

[6] Cfr. Legovini A. (2010), Development Impact Evaluation Initiative: A World Bank-Wide Strategic Approach to Enhance Developmental Effectiveness, documento World Bank 63322 del 29 giugno 2010.

[7] Il sito della Banca Mondiale all'indirizzo http://go.worldbank.org/E70Y4QHZW0 contiene informazioni dettagliate sulla DIME in Africa e in altre zone del mondo.

[8] Cfr. White H. (2006), Impact evaluation: the experience of the Independent Evaluation Group of the World Bank, document del Independent Evaluation Group (IEG), del 6 settembre 2006, http://ieg.worldbankgroup.org/content/ieg/en/home.

[9] Cfr. Thirumurthy H., Graff Zivin J. e Goldstein M. (2005), The Economic Impact of AIDS Treatment: Labor Supply in Western Kenya.

[10] Markus Goldstein è un economista dello sviluppo. E' Senior Economist della World Bank per l'Africa e membro del team che ha lavorato per il "World Development Report 2012".

tutti gli aspetti qualificanti della IE (*Impact Evaluation*). Uno dei pregi del lavoro realizzato dal *team* di Goldstein, Thirumurthy e altri risiede nell'aver esplicitato e reso evidente il processo di formazione dell'*outcome* e dell'impatto, le cui ampie dimensioni erano, in larga misura, attese.

L'approccio proposto dal gruppo di valutazione dell'AMPATH e i risultati presentati nel documento iniziale (2005) e nei successivi (2006, 2008 e 2012) sono stati un punto di partenza per investigare sull'esistenza di "non health outcomes" (ulteriori rispetto a quelli AMPATH) e riconducibili ad interventi sanitari come quello del Programma DREAM in Malawi.

Per sfruttare le potenzialità della IE nell'ambito di questa ricerca è utile soffermarsi, innanzitutto, sulle sue caratteristiche generali (Banerjee e Duflo, 2008; Ravallion, 2008; Legovini, 2010 e Gertler et al, 2011) e introdurre il lessico di riferimento[11].

Quando si parla di valutazione d'impatto (IE) facciamo riferimento a una serie di operazioni logiche e quantitative destinate a stabilire se uno specifico programma di sviluppo (*Development Program* – DP) ha conseguito i risultati attesi. Quando si parla di risultati bisogna chiarire se con la IE vogliamo misurare l'esito (*outcome*) o l'impatto (*impact*) perché molto spesso i due termini si confondono e vengono utilizzati in modo interscambiabile.

Outcome è un termine che presuppone il conseguimento di risultati diretti e di breve periodo (ad esempio il numero di pazienti la cui salute è migliorata) mentre l'impatto evidenzia gli effetti indiretti e/o secondari e/o di lungo periodo della stessa politica (aumento delle ore lavorate o del reddito dei pazienti stessi); in tutti i casi si parla degli effetti del trattamento sui trattati (TT[12]). L'esito (*outcome*) di una politica di sviluppo dovrebbe essere ben conosciuto da tutti i soggetti coinvolti nel DP, mentre invece, molte volte, l'impatto risulta meno evidente. Pertanto la IE può essere uno strumento di *policy learning*.

L'identificazione di uno scenario controfattuale (*Counterfactual Scenario* - CS), essenziale per la IE, presuppone la stima di quale sarebbe stata la condizione (in termini di *outcome* e impatto) di una certa popolazione qualora non avesse beneficiato del programma di sviluppo. Per definizione la situazione controfattuale non è osservabile ma può essere approssimata confrontando i dati riferiti a due gruppi diversi. In particolare si parla del gruppo dei trattati (*the Treatment Group* - TG) e del gruppo di controllo (*the Comparison Group - CG*).

Per selezionare gli elementi del TG e del CG si può ricorrere a una selezione casuale che presuppone che ciascun individuo abbia la stessa probabilità di essere attribuito all'uno o all'altro gruppo. In presenza di popolazioni sperimentali sufficientemente grandi questo tipo di selezione è alla base di un esperimento randomizzato (*Randomized Experiment* - RE), comunemente considerato il *golden standard* dell'approccio sperimentale (*Experimental Approach* - EA), diversamente siamo in presenza di un "quasi esperimento" che può essere più o meno prossimo al *golden standard*.

[11] Per inquadrare la materia abbiamo fatto principalmente riferimento a quattro documenti, rispettivamente "The Experimental Approach to Development Economics", "Evaluating Anti-Poverty Programs", "Development Impact Evaluation Initiative: A World Bank-Wide Strategic Approach to Enhance Developmental Effectiveness" e "Impact Evaluation in Practice", ma la bibliografia cui far riferimento è, naturalmente, molto più vasta (in bibliografia sono riportati i contributi più rilevanti).

[12] TT indica il valore medio del Treatment on Treated secondo la notazione di Ravaillon (2008).

La valutazione d'impatto non sempre può essere effettuata utilizzando la *randomization* per ragioni teoriche e pratiche come l'indisponibilità di una popolazione sperimentale molto numerosa, la presenza di una distorsione nella selezione dei gruppi (*selection bias*), la rinuncia alla partecipazione all'esperimento di alcuni soggetti selezionati (problema della *compliance*), e l'esistenza di problemi di natura etica.

The ethical objections to impact evaluations for anti-poverty programs should be taken seriously.[13]

Nel momento in cui ci si allontana dall'archetipo RE si introducono i cosiddetti metodi "quasi sperimentali" (*Quasi Experimental Methods - QEM)* che si fondano su schemi logici meno robusti e implicano l'utilizzo di tecniche statistiche *ad hoc*[14]. Un punto di partenza qualificante per EA e QEM (approccio sperimentale e quasi-sperimentale) è, dunque, l'identificazione del gruppo di controllo da affiancare a quello sperimentale.

1.3 *Treatment and Comparison Group per l'approccio "quasi sperimentale": ipotesi alternative*

La selezione del gruppo dei trattati e del gruppo di controllo implica una sintesi tra questioni metodologiche e aspetti concreti. Quando si vuole esaminare il comportamento dei malati di HIV/AIDS come nel caso di coloro che sono in cura presso i centri di salute AMPATH in Kenya e DREAM in Malawi non c'è quasi mai la possibilità di adottare il metodo sperimentale in maniera rigorosa perché il gruppo dei trattati (TG) non ha davanti a se un'alternativa al trattamento e non è possibile selezionarne i componenti in modo casuale; dobbiamo quindi ricorrere a un "quasi-esperimento" (QEM). Per quanto riguarda la scelta del gruppo di controllo (CG) e di conseguenza per valutare l'impatto del trattamento sui trattati (TT), esistono varie alternative che vogliamo proporre in modo schematico considerando il caso di studio esaminato con questa ricerca e che in seguito sarà illustrato in modo puntuale (figura 1.3).

La prima opzione, il campione casuale, è probabilmente quella ottimale. Nell'ambito del nostro lavoro sperimentale abbiamo scelto di confrontare, in modo solo parziale, la condizione dei pazienti con la popolazione generale, per una serie di ragioni metodologiche e pratiche[15] oltre che etiche anche se, in un futuro prossimo, confidiamo di poter sviluppare di più il lavoro in questa direzione[16].

---

[13] Cfr. Ravallion M. (2008), Evaluating Anti-Poverty Programs, in Handbook of Development Economics Volume 4, edited by Robert E. Evenson and T. Paul Schultz, Amsterdam, North-Holland, pag.9.

[14] La famiglia dei QEM è molto ampia e in continua evoluzione e per una rassegna regente si veda World Bank (2011)

[15] Innanzitutto la nostra ricerca non era finalizzata esclusivamente a misurare l'impatto dell'attività del Programma DREAM, ma anche alla definizione di un indicatore dello sviluppo sociale alternativo o integrativo del PIL. In una precedente ricerca realizzata in Malawi si sono presentate difficoltà nell'effettuare rilevazioni casuali presso la popolazione (si veda al riguardo Orlando S. (2010), L'impatto dell'educazione sanitaria e della terapia anti-retrovirale sulle condizioni sociali, economiche e lavorative dei pazienti HIV+, Tesi di dottorato in Educazione sanitaria, XXII ciclo) Infine dobbiamo ricordare che la raccolta di dati nell'ambito della IHS2 ha richiesto un impegno organizzativo rilevante (si veda al riguardo National Statistical Office – Malawi (2004), *Second Integrated Household Survey - Field Supervisor Manual*) che non sempre è stato sufficiente a garantire il conseguimento dei risultati attesi, e ciò nonostante il sostegno, tecnico ed economico, della Banca Mondiale e di altre istituzioni internazionali.

[16] La necessità di utilizzare una rete di rilevazione avrebbe comportato dei costi elevati. Tuttavia confidiamo nella possibilità di completare, in un prossimo futuro, il lavoro di ricerca intrapreso.

Figura 1.3
Approccio sperimentale – Gruppi di controllo nel caso del Programma DREAM

Per realizzare questa ricerca, tuttavia, non era possibile ignorare l'esigenza di valutare in che misura i beneficiari dell'intervento sanitario osservato sono assimilabili al resto della popolazione, e dunque se i nostri risultati hanno una rilevanza per la popolazione del distretto di Blantyre in senso generale o se ne hanno solo per parte di essa e che tipo di validazione possiamo dare ai risultati. Nonostante l'impossibilità di realizzare un esperimento randomizzato e la mancanza di un campione di controllo casuale, disponendo comunque dei micro-dati della *Second Integrated Household Survey* (IHS2) realizzata in Malawi tra il 2004 e il 2005, abbiamo effettuato un particolare esercizio per verificare la corrispondenza (*matching*) tra i dati dei pazienti DREAM e il resto della popolazione.

Al di là del confronto tra IHS2 e dati DREAM dobbiamo fare alcune puntualizzazioni per restringere il campo d'indagine. Ciò che volevamo misurare è l'*outcome* e l'impatto del trattamento su un gruppo di persone che non è stato scelto all'interno di una popolazione casuale; trattandosi di persone malate di HIV/AIDS bisognava aver chiaro quale tipo di CG era da preferirsi o lo scenario controfattuale più idoneo a misurare l'impatto. Qualsiasi confronto tra un gruppo di pazienti e un gruppo casuale di individui, cioè composto da persone prevalentemente sane, è bene evidenziarlo subito, sarebbe stato influenzato da un'evidente asimmetria. Il concetto è stato illustrato in modo molto chiaro da Frederick e Loewenstein (1999) in un contesto molto diverso ma che può dare indicazioni utili anche nel nostro caso: non è possibile mettere a confronto le reazioni e il benessere di un carcerato con quelle di un individuo scelto in modo casuale davanti alla prospettiva di migliorare la rispettiva "condizione abitativa"! Lo scenario controfattuale deve essere omologo a quello sperimentale.

Tornando alla scelta del campione di controllo, la seconda opzione (pazienti di due centri di salute) è certamente significativa poiché si tratta di selezionare un CG omogeneo al TG nel senso che potremmo mettere a confronto due popolazioni omogenee (malati di HIV/AIDS) cui è somministrato un trattamento diverso. L'implementazione di questo approccio comporterebbe un confronto tra l'attività di due diverse ONG (oppure di due diverse strutture pubbliche, ecc.). Ciò presupporrebbe che i soggetti coinvolti fossero interessati all'iniziativa (una sorta di *audit*) o che l'iniziativa stessa venga proposta (o resa obbligatoria) da parte di un ente *super partes*. Consapevoli dell'interesse di questo tipo di valutazione d'impatto, abbiamo fatto riferimento più volte al caso AMPATH, messo a confronto in termini qualitativi con il *case-study* DREAM. Le due esperienze sono state accostate in modo quantitativo all'interno di una delle appendici di questo lavoro: chiaramente sono emerse analogie e differenze significative. Le diversità tra le due esperienze, tuttavia, sono così evidenti da rendere impossibile, ad oggi, un confronto se non, appunto, in termini parziali.

Ci sono, poi, due opzioni intermedie da considerare, la terza e la quarta (confronto tra tipologie di pazienti e tra questi e quanti devono ancora cominciare il trattamento cioè sono alla *baseline* - figura 1.1). Entrambe le opzioni sono state oggetto dell'analisi che verrà proposta nei capitoli sperimentali di questo lavoro.

Non possiamo trascurare, infine, il fatto che molti interventi sanitari (inclusi quelli AMPATH e DREAM) producono, quasi automaticamente, un *outcome* rilevante (in termini di reddito, ore lavorate, produzione di capitale sociale, reddito) perchè ci sono persone malate che non ricevono alcuna cura. Costoro formano un gruppo di controllo teorico, non osservabile con metodi sperimentali per evidenti ragioni etiche, ma la loro condizione è nota e descrivibile e permette di determinare un valore massimo (*upper bound*) dell'impatto derivante dal trattamento (quinta opzione). Tale impatto giustifica da solo l'impegno per la cura dell'AIDS, grazie a un ritorno in termini sanitari, economici, di capitale umano e sociale (Thirumurthy, Graff Zivin e Goldstein, 2005).

> *We find that the provision of ARV [Anti Retro Viral] therapy leads to a large and significant increase in the labor supply of AIDS patients. This increase occurs very soon after the initiation of ARV therapy: within six months, there is a 20 percent increase in the likelihood of participating in the labor force and a 35 percent increase in hours worked during the past week. […] It is important to note that due to the clinical effectiveness and life-saving nature of ARV therapy, randomized evaluations of treatment interventions are not feasible on ethical grounds. Thus, the results here represent the best available method of studying the impact of treatment. However, we also calculate an upper bound of the impact of treatment on the treated by assuming that patients would be too sick to work (or even dead) without treatment. […] The upper bound impact of treatment is very large: labor force participation for those initiating therapy in Round 1 increases by 85 percentage points and hours worked increases by 26 hours per week relative to what would have happened if AIDS had progressed untreated.*[17]

[17] Cfr. Thirumurthy H., Graff Zivin J. e Goldstein M. (2005), cit., pag. 5.

1.4 Gli studi comportamentali e la misura d'impatto

Con questa ricerca dedicata alla misura dell'impatto non-sanitario di un programma di trattamento del HIV/AIDS (DREAM) e con riferimento al caso di studio che è stato individuato (i pazienti del centro di Blantyre in Malawi) abbiamo accettato la sfida di proporre degli strumenti di misura ulteriori rispetto a quelli tradizionali ossia degli strumenti derivati dagli studi comportamentali e dalle tecniche soggettive di misura del benessere. Consapevoli che lo sviluppo consiste solo in un miglioramento del benessere materiale abbiamo provato ad evidenziare alcuni meccanismi economici, sociali e psicologici che possono essere indotti da un intervento di *policy* e che, è la nostra ipotesi, determinano un processo di sviluppo stabile e di lungo periodo.

Se da un lato si osserva un crescente utilizzo di dati sulla felicità anche da parte di istituzioni e gruppi di ricerca tradizionalmente legati a concetti materiali e monetari dell'economia[18], d'altro canto il dibattito più recente, molto vasto e ambizioso, trova sostegno da parte di grandi istituzioni internazionali con l'aspettativa di trovare, finalmente, una sintesi nel territorio di confine tra economia, filosofia e antropologia.

Si sta compiendo il definitivo passaggio da una visione puramente materiale del benessere e del progresso a una più ampia, che insiste anche sugli aspetti intangibili della vita. Stiamo vivendo una stagione di suggestioni e proposte nuove. Si evoca il "buono sviluppo" (Hirata, 2006) e si afferma il "benessere olistico" che implica il soddisfacimento di bisogni immateriali. Questi concetti hanno una rilevanza diretta sulle politiche di sviluppo che oggi devono essere "abilitanti" (Zamagni, 2009), cioè tali da attivare una spinta propulsiva nell'individuo e nella società.

Nella riflessione economica gli studi psicologici stanno assumendo progressivamente un'importanza crescente, evidenziando come la felicità sia una delle fonti primarie del progresso sociale, della creatività, ed anche della longevità[19] (Danner et al., 2001) e, nel contempo, si sta riscoprendo un concetto di progresso che ha i suoi fondamenti della filosofia classica[20].

Il benessere soggettivo può essere un valido strumento di misura dell'impatto sebbene risulti difficile definirlo in modo preciso e univoco, è, infatti, un concetto in continua evoluzione (Secondulfo, 2005) e nasconde una realtà mutevole "per cui è difficile darne una definizione metastorica"[21]. Così un'idea che sembra intuitiva, "autoesplicativa" per quella sensazione piacevole che offre a chi la evoca, per il suo riferirsi a uno stato generale di soddisfazione va messa a fuoco, va trasformata in un grandezza statistica eclettica, multi-dimensionale che, per le finalità proprie di uno studio socio-economico, va inquadrata cogliendone le caratteristiche specifiche, i fattori storico-geografici, le "coordinate" e le regole di misura. I concetti di *life-satisfaction* e/o di *Subjective Well-Being* sembrano rispondere in modo adeguato a queste esigenze[22].

---

[18] Cfr. Biancotti L. e D'Alessio G, (2008), Values, inequality and happiness, Banca d'Italia, Temi di Discussione, N° 669.

[19] Cfr. Danner et al (2001), Positive Emotions in Early Life and Longevity: Findings from the Nun Study, J. Personality Social Psychol. 80, 804–813.

[20] In particolare Aristotele, nei suoi studi, ha descritto in modo ampio il senso della felicità e del benessere umano. Cfr. Etica Nicomachea, Libro I – capitolo 6. Il concetto di eudemonia, ad esempio, deriva dalla nozione di "bene supremo" al quale tutto tende, e che tutti conoscono.

[21] AAVV (2005), Dizionario di servizio sociale, Carocci Faber, Roma; pag. 74-77.

[22] All'interno di questa ricerca il termine Subjective Well-Being è sempre riportato con le iniziali maiuscole diversamente da *life-satisfaction* ma tale differenza non ha spiegazioni teoriche. In alcuni dei documenti esaminati viene fatta la stessa scelta mentre in altri si preferisce utilizzare sempre una notazione con le maiuscole.

1.4.1 *Life-satisfaction* e/o *subjective well-being*: definizioni e riferimenti micro-macro

La valenza della *life-satisfaction* e delle diverse misure del benessere soggettivo (*Subjective Well-Being* - SWB) come indicatori di *performance* di tipo statico e dinamico è alla base di un intenso dibattito. È una questione delicata che non ha trovato ancora delle soluzioni generali, condivise così che non esistono indicazioni per una *best practice* micro/macro approvata a livello internazionale. Due degli aspetti centrali del dibattito sono risultati particolarmente rilevanti anche nel caso che abbiamo analizzato.

Ci si chiede quale sia la migliore definizione di *life-satisfaction* o di benessere soggettivo per la sua applicazione all'analisi socio-economica (Kahneman e Deaton, 2010) e, di conseguenza, se considerare solo la sua relazione con variabili economiche (il reddito individuale o il PIL a livello macro) oppure se sia preferibile inserirla all'interno di contesti socio-economici più articolati (Giovannini, Hall e Mira d'Ercole, 2007).

A prescindere dalla definizione puntuale del termine – *life-satisfaction o Subjective Well-Being* - abbiamo osservato tre diverse posizioni proprie dei sostenitori della significatività di questo concetto e dei relativi indicatori: c'è chi considera, pur con tutte le cautele del caso, la misura soggettiva del benessere come una *proxy* della condizione economico-sociale alternativa al PIL o di altre variabili macroeconomiche tradizionali, forse la migliore[23] (Frey, 2008) perché sintetizza in se tutte le dimensioni del benessere e forse il fine ultimo del comportamento umano (Diener, Napa Scollon e Lucas, 2006; Searle, 2008). C'è poi chi suggerisce l'utilizzo della *life-satisfaction* congiuntamente, insieme ad altre variabili per creare indicatori multi-dimensionali sintetici (Ura, Alkire, Wangadi e Zangomo, 2012; CNEL e Istat, 2012) così com'è stato fatto, a suo tempo, nel caso dell'indice di sviluppo umano (HDI – UNDP, 1990-2011). Infine, senza arrivare necessariamente alla costruzione di un indicatore sintetico, si è proposto di offrire il valore del SWB insieme a quello di altri indicatori (Commissione Stiglitz, 2009; UNDP, 2011), affidando ai singoli gruppi di ricerca la scelta dell'utilizzo da farne.

Ciascuna posizione ha, naturalmente, dei punti di forza e di debolezza e nel nostro caso abbiamo pensato ad una soluzione intermedia, coerente con gran parte di questa letteratura, replicabile anche in altre condizioni e adeguata alla valutazione d'impatto.

Prima di descrivere questa soluzione dobbiamo anche ricordare che le misure del benessere olistico possono essere macro *oriented* (come, ad esempio, il Benessere Equo e Sostenibile – CNEL e Istat, 2012) e micro *oriented*[24] (*Gross National Happiness* - Centre for Bhutan Studies, 2012). Inoltre alcuni macro-approcci al benessere recepiscono indicatori o informazioni micro (ad esempio la percentuale di persone che si considerano felici). Da un punto di vista teorico le misure micro hanno una base più solida che deriva dagli studi psico-economici del comportamento dell'individuo (Easterlin, Kahneman, ecc.) mentre quelle macro si basano, spesso,

[23] Nessuno, ancora, si è espresso a favore della felicità aggregata come alternativa al PIL in maniera talmente convinta da proporre una metodologia condivisibile a livello internazionale anche se molti hanno fornito delle argomentazioni condivisibili e metodologicamente consistenti. Il quadro generale, tuttavia, non è ancora definitivo (Becchetti, 2007).

[24] Ciò che distingue maggiormente i due orientamenti è la scelta dell'informazione statistica e il suo trattamento: nel primo caso si predilige l'integrazione micro-macro delle fonti statistiche come nel caso dei conti nazionali, nel secondo ci si affida a una grande rilevazione come per le misure della povertà o della diseguaglianza.

su delle costruzioni quantitative efficaci (Bergheim, Economist Intelligence Unit, ecc.) ma hanno riferimenti teorici meno evidenti.

Per questo studio abbiamo fatto riferimento, in modo prevalente, all'approccio micro che si caratterizza per delle specifiche modalità di acquisizione delle informazioni oltre che per delle peculiari caratteristiche della variabile obiettivo: il benessere soggettivo (*subjective well-being*) o, in alternativa, la soddisfazione per le condizioni di vita *(life-satisfaction*).

Nei principali studi micro sul benessere soggettivo troviamo altri termini, oltre ai due già citati, che, in apparenza, sembrerebbero sinonimi ma che sono chiaramente distinti: la felicità (*happiness*) e l'appagamento affettivo (*affection*). Proviamo a orientarci in modo, per quanto è possibile, conclusivo sugli aspetti terminologici.

Innanzitutto bisogna essere consapevoli che qualsiasi termine si utilizzi per misurare il benessere soggettivo, si ha a che fare con un *mix* di emotività e razionalità (Kahneman e Deaton, 2010). Questi atteggiamenti fanno parte del comportamento umano e oltre a influenzare le nostre percezioni, conducono a manifestare preferenze diverse in campo economico o sociale. Per la prospettiva in cui si pone questa ricerca sono da preferirsi quelle misure soggettive del benessere che sono meno influenzante dall'emotività[25], cioè maggiormente focalizzate su una valutazione razionale della qualità della vita. In altri termini la variabile *target* non deve essere influenzata da esperienze di breve periodo come le condizioni di *stress*, rabbia, esultanza, allegria, fascinazione e/o non riferirsi a situazioni edonistiche[26] ma essere indicativa del livello di soddisfazione per le condizioni generali di vita. La formulazione teorica deve trovare un corrispondente approccio empirico e molti istituti di ricerca si sono confrontati con questa esigenza.

Infine bisogna osservare che il benessere olistico, la felicità non è solo e non è tanto una componente di quello multi-dimensionale *a la Alkire,* ma è qualcosa di più, un elemento di valutazione della presenza, all'interno del benessere, del fattore di attivazione *a la Scitovsky*. Non c'è contrapposizione tra le diverse opzioni quanto la volontà di verificare l'ipotesi che la felicità non è un lusso che i paesi dell'Africa Sub-Sahariana non si possono permettere, ma al contrario è uno strumento di analisi ulteriore.

1.4.2 Approcci empirici alla misura della *life-satisfaction*

Quando si vuole misurare la qualità della vita facendo prevalere un approccio razionale vengono poste ai soggetti da intervistare delle domande che prevedono un atteggiamento riflessivo e una valutazione complessiva[27] (World Values Survey, 2007 e Gallup World Poll, 2008). In altri termini bisogna ricevere una risposta ponderata che va data a partire da quanto si è avvertito negli ultimi giorni e da quanto si è vissuto nell'ultimo periodo: il rispondente dovrebbe fare un bilancio a partire da un momento preciso, oggi, e dovrebbe essere influenzato marginalmente dagli accadimenti più recenti, ma più direttamente dagli eventi significativi di medio/lungo periodo.

Tre grandi indagini internazionali – Gallup, World Values ed Euro-barometro – sono andate incontro alla necessità di una misura "oggettiva" della *life-satisfaction* proponendo quesiti

[25] Qualsiasi misura soggettiva del benessere non può, comunque, prescindere dalla componente emozionale.
[26] In questo caso si parla di hedonic well-being o di experienced happiness.
[27] *Your life as whole* è il termine che compare più di ferquente.

sostanzialmente equivalenti e scegliendo una misura metrica discreta[28] (quantitativa) piuttosto che una variabile politomica ordinale[29] (qualitativa). Sul tema delle scale di misurazione torneremo in modo puntuale nel prossimo capitolo dedicato al raccordo tra teorie e aspetti tecnico-metodologici. Per quanto riguarda le indagini menzionate, piccole differenze tra le rilevazioni possono essere identificate già a partire dai quesiti proposti.

> *All things considered, how satisfied are you with your life as a whole these days? Use a 0 to 10 scale, where 0 is dissatisfied and 10 is satisfied*[30]. (Gallup World Poll Questions, 2008)

> *All things considered, how satisfied are you with your life as a whole these days? Using this card on which 1 means you are "completely dissatisfied" and 10 means you are "completely satisfied" where would you put your satisfaction with your life as a whole?*[31] *(World Values Survey Codebook, 2005)*

> *All things considered, how satisfied would you say you are with your life these days? Please use a scale from 1 to 10 where [1] means 'very dissatisfied' and [10] means 'very satisfied'*[32]. (Indagine Euro-barometro, 2009)

Nelle formulazioni si notano alcune diversità, la prima riguarda la scelta della scala o del *range* delle risposte: nel nostro caso abbiamo utilizzato la versione "europea" 1-10, diversa da quella "americana" 0-10. Un'altra differenza è relativa allo strumento da offrire al rispondente per fornire una risposta ponderata. Si parla in alcuni casi di una *card* ossia di una scheda che aiuta a visualizzare in modo grafico la risposta grazie a una scala graduata. Questa soluzione è utile ma può essere insufficiente nel caso in cui il rispondente viva in un paese a risorse limitate. La scala implica un rapporto "cartesiano" con la realtà, un rapporto che sfugge non solo a quanti vivono in un ambiente povero e rurale ma anche a una parte della popolazione che vive in zone urbane del Malawi. È possibile, d'altra parte, affiancare alla *card* delle immagini o misure comuni: un bicchiere pieno d'acqua o il costo di una determinata azione (trasporto, acquisto di beni …).

Una volta fissata la definizione di *life-satisfaction*, il quesito da proporre e la scala di riferimento, in (quasi) tutti i casi, i questionari contengono altri quesiti con i quali si vuole cogliere la multi-dimensionalità del benessere globale. Sul numero e la natura delle "dimensioni ausiliarie" esistono diverse opzioni. Per il nostro studio abbiamo considerato solo quattro dimensioni (Bergheim, 2006) – materiale, fisica, psichica e deprivazione (negativa) – mentre in altri casi si pensa a un dettaglio maggiore.

---

[28] Il convergere di tre grandi indagini verso una variabile metrica discreta (*score* da 1 (0) a 10) evidenzia la preferenza attribuita alle variabili metriche discrete per lo studio della *life-satisfaction.*

[29] Si tratta di quesiti in cui viene chiesto di esprime una valutazione qualitativa ordinata (ad esempio - molto soddisfatto, soddisfatto, indifferente, ecc.) come nel caso del quesito sul benessere soggettivo posto all'interno della IHS2.

[30] Primo quesito della sezione dedicata al Well-Being, p. 5. I risultati Gallup sul SWB sono stati pubblicati all'interno del HDR 2010.

[31] Quesito V22 del questionario WVS – 5a Wave (2005-2007). L'indagine non è destinata a tutti i paesi e nel caso esaminato il Malawi non è preso in considerazione.

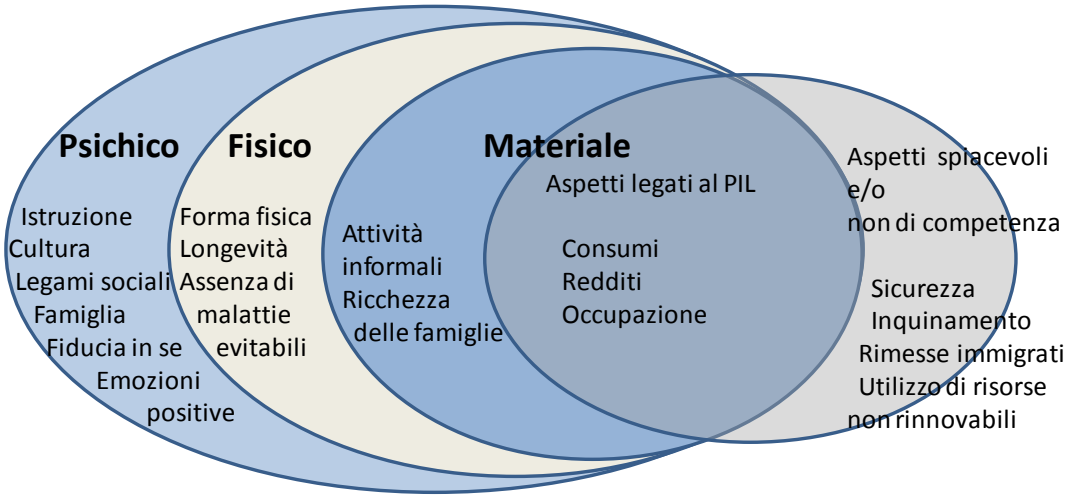
[32] Quesito QA1- Indagine Euro-barometro Wave 72.1 - Poverty and Social Exclusion – Indagine richiesta dalla Commissione Europea e realizzata dal *TNS Opinion & Social network* nel 2009.

1.4.3 Le dimensi*oni del benessere soggettivo*

Nel momento in cui rappresentiamo le dimensioni del benessere soggettivo (figura 1.4 approccio macro), possiamo accostare ai nuovi concetti di benessere uno più antico, che ha una storia lunga anche se il suo impiego nella letteratura socio-economica è più recente[33]: l'eudemonia o eudaimonia (*ευδαιμονία* - dal greco "eu", cioè bene o benessere e "daimōn" cioè spirito), un concetto proposto dall'antica scuola filosofica greca e presente negli scritti di Aristotele[34]. L'eudemonia, se correttamente definita, è particolarmente eclettica ovvero sintetizza tutti gli aspetti della vita dell'individuo. Accanto alla salute, alla forma fisica che è condizione necessaria[35] (ma non sufficiente) per un elevato benessere, si collocano le componenti economiche demo-sociali e anche psicologiche[36]; un mix equilibrato di questi elementi determina un livello elevato della variabile *target* individuale e per aggregazione, grazie all'evidente coerenza mico-macro, del benessere generale o sociale.

Figura 1.4

Eudemonia e benessere multi-dimensionale



Fonte: Propria rielaborazione su schema di S. Bergheim (2006)

Questo semplice approccio può essere ampliato considerando soluzioni ulteriori. Il gruppo di ricerca che sta lavorando in Italia su questi temi in una prospettiva prevalentemente macro (CNEL e Istat, 2012) ha considerato, ad esempio, dodici domini del benessere globale[37]: ambiente, salute, benessere economico, istruzione e formazione, lavoro e conciliazione dei tempi di vita,

[33] Bruni L. (2010), *The Happiness of Sociality. Economics and Eudaimonia: A Necessary Encounter,* in Rationality and Society October 25, 2010 vol. 22 no. 4 pp. 383-406.

[34] Etica Nicomachea (Libri I e X).

[35] La letteratura sui fattori correlati con il benessere soggettivo ha evidenziato in modo chiaro il fatto che la malattia è uno dei primi fattori di malessere. Per una rassegna sintetica sull'argomento si veda Dolan P. e altri (2008), Do we really know what makes us happy? A review of the economic literature on the factors associated with subjective well-being, Journal of Economic Psychology 29 (2008) 94–122.

[36] Cfr. Hirata J. (2001), Happiness and Economics Enriching economic theory with empirical psychology, Tesi per il conseguimento del Master Degree.

[37] Cnel e Istat, Indicatori per misurare il benessere della società italiana – Comunicato stampa del 22 giugno 2012.

relazioni sociali, sicurezza, benessere soggettivo, paesaggio e patrimonio culturale, ricerca e innovazione, qualità dei servizi, politica e istituzioni.

Il numero ideale delle dimensioni o dei domini, in realtà, non è un tema sul quale è necessario giungere ad una sintesi unitaria, definitiva e immediata dato che per ciascuna di esse si deve far riferimento o "selezionare un set di indicatori rappresentativi"[38]. D'altra parte non è facile, ad esempio, stabilire il livello di sicurezza o di benessere psichico a partire da una singola risposta ad uno specifico quesito. Tenendo conto delle molte problematiche evocate, ci sembra necessario proporre alcuni elementi di base che hanno orientato il nostro lavoro.

- È opportuno definire un modello teorico, un sistema di relazioni quantitative tra benessere globale e le sue componenti che favorisca la confrontabilità dei dati. Le differenze tra i gruppi sociali e gli ambiti territoriali oltre a quelle di genere e di età (generazione) possono essere "filtrate" grazie al modello stesso[39] (Dasgupta, Narayan e Skoufias, 2009).
- Nel caso della *life-satisfaction* il livello assoluto dell'indicatore non può essere considerato l'unico punto riferimento. Questa variabile, infatti, riesce a cogliere in modo originale la variabilità dei comportamenti sociali ma incorpora la condizione materiale in modo parziale. In altri termini non ci troviamo davanti ad una misura assoluta di *performance*, quanto ad uno strumento eclettico di analisi.

1.5 Il benessere soggettivo in una prospettiva dinamica: l'attivazione e l'adattamento edonico

La strada da percorre per giungere a una formulazione universalmente condivisa del concetto statico di benessere soggettivo sembra ben tracciata e probabilmente si giungerà presto all'approvazione di linee guida internazionali. Se, però, vogliamo considerare l'andamento in serie storica della *lfe-satisfaction* dobbiamo confrontarci con una serie di problemi teorici che sono stati esaminati senza che sia stato possibile proporre una soluzione generale. Tali problemi possono essere raggruppati facendo riferimento al concetto di *hedonic treadmill* o adattamento edonico (Lucas, 2005; Kahneman e Kruger, 2006; Di Tella et al, 2007; Clark et al, 2008; Oswald e Powdthavee, 2008).

Non volendo riconsiderare tutta la vasta letteratura di riferimento e volendo caratterizzare in modo puntuale il nostro approccio al benessere soggettivo, abbiamo voluto considerare quanto è stato proposto da Tibor [de] Scitovsky con il suo approccio originale e forse poco conosciuto alla teoria del comportamento del consumatore.

Scitovsky ha pubblicato nel 1976 un'opera il cui titolo originale era "The Joyless Economy: The Psychology of Human Satisfaction". Il volume è stato ripubblicato in versione aggiornata nel 1992, ed è disponibile dal 2007 anche nella versione italiana. Nello studio si esamina l'evolversi del comportamento dell'individuo e della società e dunque si considerano anche le determinanti dinamiche del SWB.

[38] Ibidem, pag. 2.

[39] La soddisfazione è influenzata da fattori eterogenei: demografici, legati al livello di istruzione, alle attitudini, all'esperienza passata, alle aspettative (Dasgupta, Narayan e Skoufias, 2009).

Nel suo saggio Scitovsky dà, innanzitutto, delle indicazioni di metodo agli economisti. "Rilevo la necessità che questi [l'economista] ha di scavare in profondità nell'anima del consumatore […]. Tutte le volte in cui io discuto di psicologia, mi riferisco alla psicologia fisiologica – e precisamente alla psicologia della motivazione, ossia quella branca della psicologia fisiologica che si dimostra più conforme a stabilire, estendere e correggere, dove necessario, la teoria del comportamento del consumatore degli economisti"[40]. Tra gli argomenti proposti da Scitovsky c'è, poi, un'indicazione su quali siano le componenti del benessere.

> *Abbiamo distinto sei categorie di fonti di soddisfazione, delle quali una sola è economica e misurabile. Il valore di un'altra categoria, quella dei beni e servizi non di mercato, può almeno essere stimata. Lo stesso non è invece possibile per le rimanenti quattro: soddisfazioni 'self-stimulating', stimolazione reciproca, esternalità e soddisfazione che deriva dal lavoro*[41].

L'approccio multidimensionale proposto da Scitovsky prevede una categorizzazione funzionale del benessere che differisce, in parte, da quella cui abbiamo fatto riferimento, ma, a ben guardare, la differenza è più di natura lessicale che sostanziale. Così, ad esempio, le soddisfazioni 'self-stimulating' riguardano l'uso del tempo e la qualità della vita. La stimolazione reciproca di cui si parla nel saggio si riferisce alle ben note componenti immateriali del benessere: affetto, apprezzamento, stima e appartenenza a reti sociali[42].

E' interessante notare, inoltre, come dietro il ragionamento sulla felicità emerga in modo chiaro l'importanza di creare ambienti sociali stimolanti. Dietro un gruppo di persone felici è verosimile che ci sia un comportamento cooperativo fondato sul rispetto, sullo stimolo ma anche sulla libertà e l'imprevedibilità. "La stimolazione proviene dall'infinita varietà delle occasioni di contatto umano, soprattutto quando ci assumiamo il rischio di "stuzzicare" e stimolare l'altra persona"[43].

Un aspetto particolarmente interessante del saggio di Scitovsky è la presenza di una teoria di base per la misura, in termini dinamici, del benessere percepito. In particolare si legge:

> *Il comfort e il disagio hanno a che fare con la velocità, il piacere con l'accelerazione e la decelerazione delle emozioni di una persona. […] Se accettiamo tale ipotesi, dobbiamo abbandonare la vecchia teoria secondo la quale il dolore e il piacere sono i valori negativi e positivi di una scala ad una sola dimensione, qualche cosa di simile a un rilevatore edonico calibrato dalla miseria più profonda alla gioia più intensa, all'interno del quale ogni persona si situa più in alto quanto più sta meglio. […] La teoria che il comfort si accorda con il livello di reattività agli stimoli e il piacere con i cambiamenti, le variazione di quel livello si sposa bene con la saggezza convenzionale e con la nostra conoscenza introspettiva. […] Essa spiega*

[40] Cfr. Scitovsky, T. (2007 [1992, 1976]). The Joyless Economy: The Psychology of Human Satisfaction, revised edition. Oxford University Press, Oxford e Città Nuova. Prefazione all'edizione del 1976

[41] Ibidem, pag. 179

[42] A margine di queste riflessioni sul benessere olistico bisogna ricordare che le componenti immateriali determinano, in alcuni casi, un paradosso che possiamo chiamare il paradosso della gratuità e che riguarda i rapporti di amicizia o altri rapporti interpersonali. "Qualunque sia la ragione, quando viene pagato del denaro per quello che normalmente dovrebbe essere una stimolazione reciproca, ciò produce l'effetto di condurre la transazione nel calcolo economico e spesso comporta una riduzione della soddisfazione che proviamo – pag.154". In questo senso può produrre più benessere l'amicizia gratuita di un giovane verso un anziano che un'assistenza domiciliare retribuita anche se di elevata qualità.

[43] Cfr. Scitovski T. (2007), L'economia… cit. pag. 152

anche la convinzione, direttamente collegata, che, nella lotta dell'uomo per il raggiungimento dei suoi vari obiettivi nella vita, impegnarsi per raggiungerli e soffrire per questo risultato è più gratificante del loro effettivo perseguimento[44].

Scitovsky non offre delle soluzioni tecniche per una misura della felicità, della soddisfazione, del *comfort* o del piacere e, probabilmente, non ha neppure preso in considerazione questa possibilità, non ha pensato a una misura della felicità ma a comprendere perché l'economia statunitense producesse più ricchezza che gioia. Naturalmente la felicità ha una propria logica intrinseca e non appartiene, per sua natura, solo a chi è ricco o benestante[45] come il consumatore statunitense, e può essere studiata a prescindere dal livello di sviluppo raggiunto da un paese o da una comunità[46].

Molte delle considerazioni fatte da Scitovsky si coniugano bene con un aspetto del benessere soggettivo particolarmente rilevante in una prospettiva temporale, il cosiddetto "adattamento edonico" (Frederick S. e Loewenstein G., 1999) inteso come una riduzione dell'intensità emotiva con la quale si percepiscono, nel medio-lungo periodo, fattori, circostanze o eventi sia favorevoli sia sfavorevoli[47].

Una disabilità fisica grave implica una condizione personale e sanitaria che ha dei punti di contatto con quella dei malati di 'HIV/AIDS per quanto riguarda l'intensità emotiva della sofferenza e del disagio. Nel caso della disabilità fisica è stato stimato con metodi econometrici (Oswald e Powdthavee, 2008) che c'è un adattamento edonico anche per le persone che devono affrontare un problema grave (una paralisi), e il livello dell'adattamento è compreso tra il 30 e il 50% a seconda della gravità e dell'ampiezza del periodo di tempo considerato[48].

In diversi studi sull'adattamento edonico di lungo periodo (Clark e altri, 2006 e 2008) sono illustrati i risultati di ricerche sperimentali nei quali è possibile verificare come, nel caso di alcuni eventi negativi, il livello del benessere soggettivo che si registra, a distanza di alcuni mesi dalla *baseline*, (grafico 1.1), può essere vicino a quello iniziale a prescindere dalla tipologia della persona che l'ha vissuto.

Considerazioni analoghe valgono nel caso di avvenimenti positivi. Pensando in modo particolare ai malati di HIV/AIDS è chiaro che tutti, inizialmente, devono affrontare uno *shock* negativo che è stato assimilato, in precedenza, a quello di una persona colpita da una disabilità grave. Nel lungo periodo, tuttavia, è possibile che il susseguirsi di una serie di fatti e di situazioni associati all'inizio della cura produca un risultato edonico nullo. In più i responsabili del Programma DREAM credono che per alcune persone si possa verificare uno *shock* positivo, una condizione edonica favorevole. È la condizione di chi dopo essersi confrontato con una malattia che, se non

[44] Ibidem, pp. 124-126

[45] Sul rapporto tra denaro e felicità esiste una letteratura popolare (il denaro non dà la felicità – se il denaro non dà la felicità figuriamoci la miseria) che porterebbe a svilire i ragionamenti di Scitovsky che, però, evita di confrontarsi con i luoghi comuni, scegliendo sempre un tono rigoroso, proponendo casi e situazioni normali e non eccezionali con i quali il lettore si può confrontare.

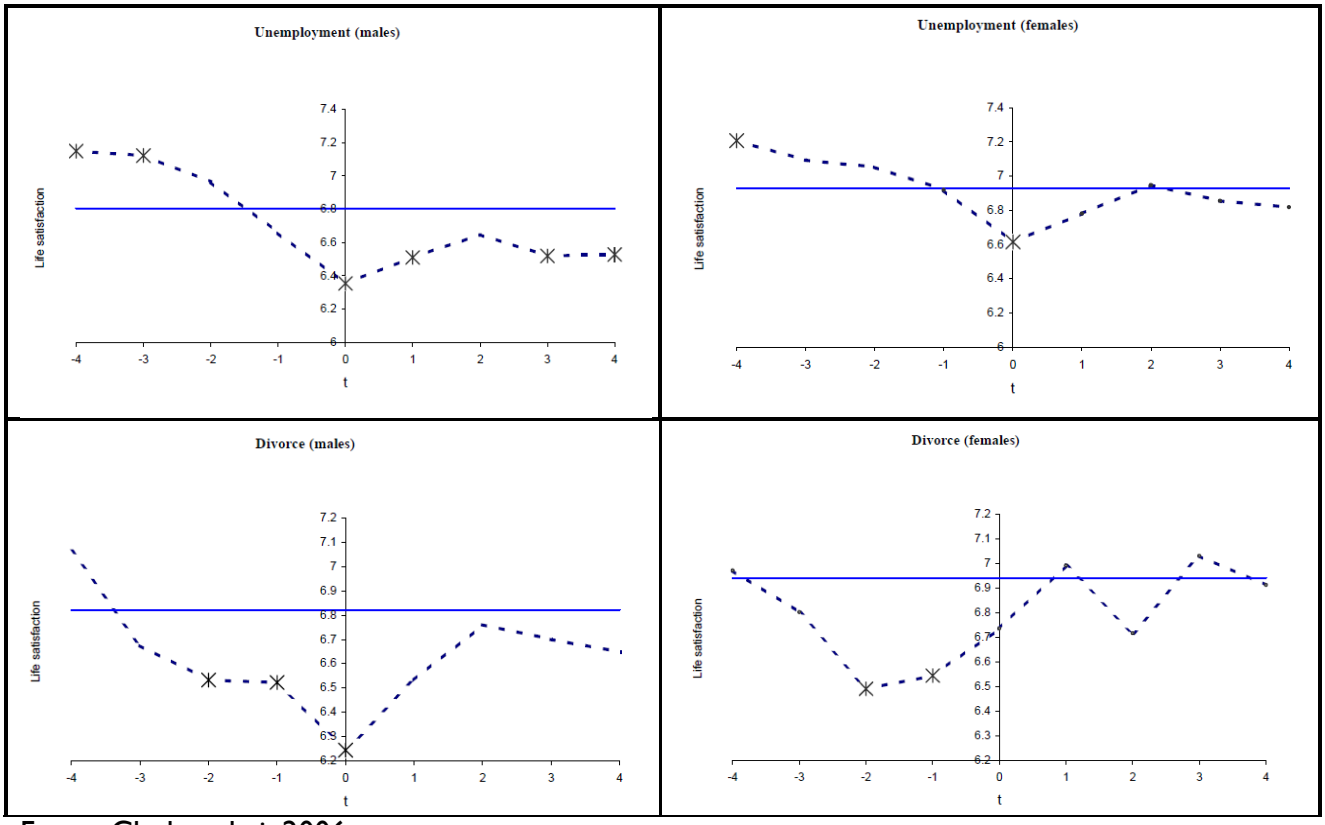
[46] Gli aspetti applicativi di questo orientamento che abbiamo presentato in modo parziale, verranno illustrati in modo analitico nel prossimo capitolo e quando verranno illustrate le variabili scelte nel contesto del *case-study*.

[47] Cfr. Frederick, S., e Loewenstein, G. (1999), Hedonic adaptation, in E. Diener, N. Schwarz and D. Kahneman (Eds.) Hedonic Psychology: Scientific Approaches to Enjoyment, Suffering, and Well-being. Russell Sage Foundation. New York. P. 302-329.

[48] Cfr. Oswald A. e Powdthavee N. (2008), Does happiness adapt? A longitudinal study of disability with implications for economists and judges. Journal of Public Economics, 92, 1061-1077.

curata, può essere mortale si trova davanti alla prospettiva di una rinascita, di "seconda possibilità" di vita. Le parole di molti pazienti diventati *testimonial* del Programma sembrano confermare questa ipotesi molto interessante, che ha dei fondamenti nella teoria della resilienza[49] (Cyrulnik e Malaguti, 2005), la cui rilevanza abbiamo provato a misurare, per quanto possibile, con metodi quantitativi.

Grafico 1.1 – Risposta in termini di *life satisfaction* alla perdita di lavoro e al divorzio (uomini e donne)



Fonte: Clark e altri, 2006

Ragionando, inoltre, sugli eventi postivi e sulle circostanze che possono favorire avere un impatto di lungo periodo sul *well-being* e limitare il cosiddetto *hedonic treadmil* (adattamento edonico) un gruppo di ricercatori del MIT e della Harvard Business School (Mochon et al, 2008) sono giunti a formulare un'ipotesi che potrebbe avere una rilevanza anche nel caso del Programma DREAM.

> *Mentre alcuni eventi principali possono non avere un impatto di lunga durata sul benessere, altri che in apparenza possono essere considerati minori finiscono per avere un impatto prolungato poiché producono impulsi brevi ma frequenti; se le persone si impegnano*

[49] La capacitá umana di affrontare le avversità della vita, superarle e uscirne rinforzato o, addirittura, trasformato (Grotberg, 1996). Importanti caratteristiche resilienti sono state identificate dagli studiosi che seguono l'approccio della psicologia positiva e tra queste vi sono: la felicità (Buss, 2000), il benessere soggettivo (Diener, 2000), l'ottimismo (Peterson, 2000), la fede (Myers, 2000), l'autodeterminazione (Ryan, 2000), la saggezza (Baltes e Staudinger, 2000) e la creatività (Simonton, 2000).

in attività collettive con frequenza sufficiente, possono sperimentare cumulativamente un livello di benessere molto maggiore[50].

Nello studio citato ci si riferisce a una serie di attività che presuppongono una frequenza partecipativa e un'attività di gruppo come nel caso della partecipazione ai servizi religiosi, l'adesione ad attività sociali, la frequenza a corsi di yoga o la pratica di sport di squadra. A prescindere dalla diffusione di queste attività in Malawi o in altri contesti "a risorse limitate" è necessario considerarle e verificarne la significatività in modo sperimentale come verrà fatto nell'ambito di questa ricerca.

Per completare la rassegna sulle questioni definitorie e concettuali vogliamo soffermarci, di nuovo, su una interrogativo che pur non essendo centrale per il nostro studio, è di grande importanza generale: quando si parla di benessere sociale quali sono le possibili strade per combinare un approccio macro con un approccio micro?

1.6 Oltre il PIL: misure alternative del benessere sociale

La stima della quantità di benessere soggettivo, individuale può essere il presupposto per valutarne la dimensione aggregata e sociale perché, com'è stato ricordato, esiste una coerenza micro-macro nel senso che è possibile operare un'aggregazione *bottom-up* dei dati ed effettuare degli studi su aree geografiche piccole e grandi. Questo assunto è importante ma non soddisfa in modo completo e definitivo le esigenze di quanti vorrebbero introdurre una misura macro del benessere che sia alternativa al PIL i cui limiti e le cui contraddizioni sono noti da tempo e denunciate da molti, e in modo chiaro da Robert Kennedy in un famoso discorso pronunciato presso la *Kansas University* il 18 marzo del 1968.

> *Non possiamo misurare i successi del paese sulla base del prodotto interno lordo (PIL). […] Il PIL non misura né la nostra arguzia né il nostro coraggio, né la nostra saggezza né la nostra conoscenza, né la nostra compassione né la devozione al nostro paese. Misura tutto, in breve, eccetto ciò che rende la vita veramente degna di essere vissuta.*

Le iniziative intraprese per definire in modo puntuale i nuovi concetti di progresso e di benessere sociale sono sempre più numerose. La commissione europea, il parlamento europeo, il club di Roma, il WWF e l'OECD si sono impegnati nel 2007 in un progetto istituzionale[51], multilaterale. Tra le sue finalità vi era quella di misurare il progresso, la vera ricchezza e il benessere delle nazioni (Giovannini et al., 2007). Nell'aprile del 2008, su iniziativa del governo francese, hanno preso il via i lavori della "Commissione per la misura delle performance economiche e del progresso sociale"[52] presieduta da Joseph Stiglitz (nota proprio come Commissione Stiglitz), con la partecipazione di grandi personalità del mondo dell'economia. La Commissione non voleva solo che si ripensasse al rapporto tra modelli teorici e obiettivi di politica economica (e sociale) ma anche agli strumenti di *policy*. Non mancava, in tutto ciò, un interesse epistemologico sul senso e la direzione del progresso sociale.

[50] Mochon et al (2008), p. 632.
[51] Beyond GDP - International Initiative, http://www.beyond-gdp.eu/
[52] Commission on the Measurement of Economic Performance and Social Progress (CMEPSP)

Tenendo ben presente lo scenario generale, la natura del problema e i molti soggetti coinvolti (istituzioni, mondo accademico, rappresentanti politici) dobbiamo constatare che anche gli autorevoli membri della Commissione Stiglitz hanno faticato a proporre una sintesi unitaria condivisa sulla strada da percorrere per andare "oltre il PIL". Il rapporto finale[53], presentato nel 2009, ha proposto un punto di arrivo che non presupponeva, necessariamente, delle immediate scelte operative.

The Commission regards its report as opening a discussion rather than closing it[54].

Il dibattito corrente sul benessere contiene già molti elementi, forse troppi e se consideriamo anche solo la sintesi del rapporto finale della Commissione Stiglitz non riusciamo a mettere a fuoco un punto centrale qualificante. Pur essendo consapevoli che non è facile offrire un contributo, anche minimo, sulle nuove misure per la stima del benessere si è provato a proporre delle soluzioni a partire dalle sperimentazioni effettuate e in particolare dalla definizione delle variabili correlate con il benessere, la qualità della vita e la sua dinamica.

Tra le ipotesi di lavoro ce n'è una, parzialmente esplorata in questa ricerca e che possiamo proporre a partire da tre quesiti.

1. È possibile identificare dei segmenti di popolazione (*head-count*) che si caratterizzano per un elevato il livello di *arousal*[55] (Wundt-Berlyne, 1960; Scitovsky, 1976) o di attivazione?
2. Che caratteristiche devono possedere gli individui affinché si determini un rapporto favorevole con l'*hedonic treadmill*[56] (un tema studiato anche nella "evolutionary dinamics" – Welzel e Inglehart, 2010)?
3. Quali sono le possibili vie d'uscita dalla trappola dell'adattamento edonico, ovvero è dimostrabile che "smaller minor behaviors provide small boosts to well-being that can lead to real changes in overall well-being"[57] (Mochon e altri, 2008)?

L'identificazione di segmenti della popolazione caratterizzati da un elevato dinamismo, la misura delle loro dimensioni e il confronto con il resto della popolazione possono permettere di valutare le potenzialità di un'economia a prescindere dal suo PIL.

Nella parte sperimentale di questo lavoro torneremo sull'*arousal*, sui "segmenti attivati" di popolazione e sul rapporto tra benessere micro e macro per suggerire possibili sviluppi, per offrire soluzioni percorribili, alternative a quelle già proposte, per andare "oltre il PIL".

[53] Cfr. CMEPSP (2009), Final Report, Paris, http://www.stiglitz-sen-fitoussi.fr/en/documents.htm.
[54] Ibidem, p.18
[55] Scitovsky (1976) si riferisce al lavoro pubblicato da D.E. Berlyne (1960), Conflict, Arousal and Curiosity, McGraw-Hill, New York
[56] Welzel C. e Inglehart C. (2010), Agency, Values, and Well-Being: A Human Development Model, Social Indicicator Research (2010) 97:43–63.
[57] Cfr. Mochon D., Norton M.I. e Ariely D. (2008), Getting off the hedonic treadmill.

2. Le caratteristiche del benessere soggettivo: dalla teoria alle scelte operative

Lo studio della felicità o meglio della soddisfazione per la qualità della vita (*life-satisfaction)* è stato sviluppato in modo ampio, certamente non esaustivo, ma avendo, comunque, un obiettivo proprio della ricerca applicata: identificare un indicatore del benessere olistico del quale verificare le potenzialità e, simultaneamente, valutare l'efficacia dell'operato di una ONG in campo sanitario.

Il percorso di questa ricerca è iniziato con un avvicinamento prudente alle valutazioni soggettive che è diventato progressivamente più convinto, non tanto per l'entusiasmo davanti al "nuovo", alla possibilità di utilizzare uno strumento di misura migliore di altri, quanto perché è risultato efficace per gli obiettivi prefissati. Così, in questo capitolo, si parlerà estesamente degli strumenti utilizzati per rilevare "sul campo" il livello della *life-satisfaction* e delle variabili scelte e associate ad essa per verificare il livello di benessere degli intervistati e il percorso di sviluppo intrapreso. Si farà, infine, una rassegna dei principali strumenti statistici impiegati per verificare le ipotesi teoriche.

Prima di esaminare le caratteristiche dell'indagine diretta proposta ai pazienti del centro DREAM di Blantyre è utile fare una premessa *life-satisfaction* e benessere olistico per comprendere le ragioni pratiche che hanno portato a scegliere questo tipo di misura.

La percezione soggettiva della qualità della vita ha un posto e/o una rilevanza crescente nella letteratura sulle nuove misure del benessere sociale anche per la sua intrinseca coerenza micro-macro. La valutazione dell'impatto dell'intervento sanitario proposto da una ONG è, innanzitutto, una valutazione micro anche se, chiaramente, sia l'attività di ciascuna organizzazione sia quella dell'insieme degli operatori "sociali" ha una rilevanza macro.

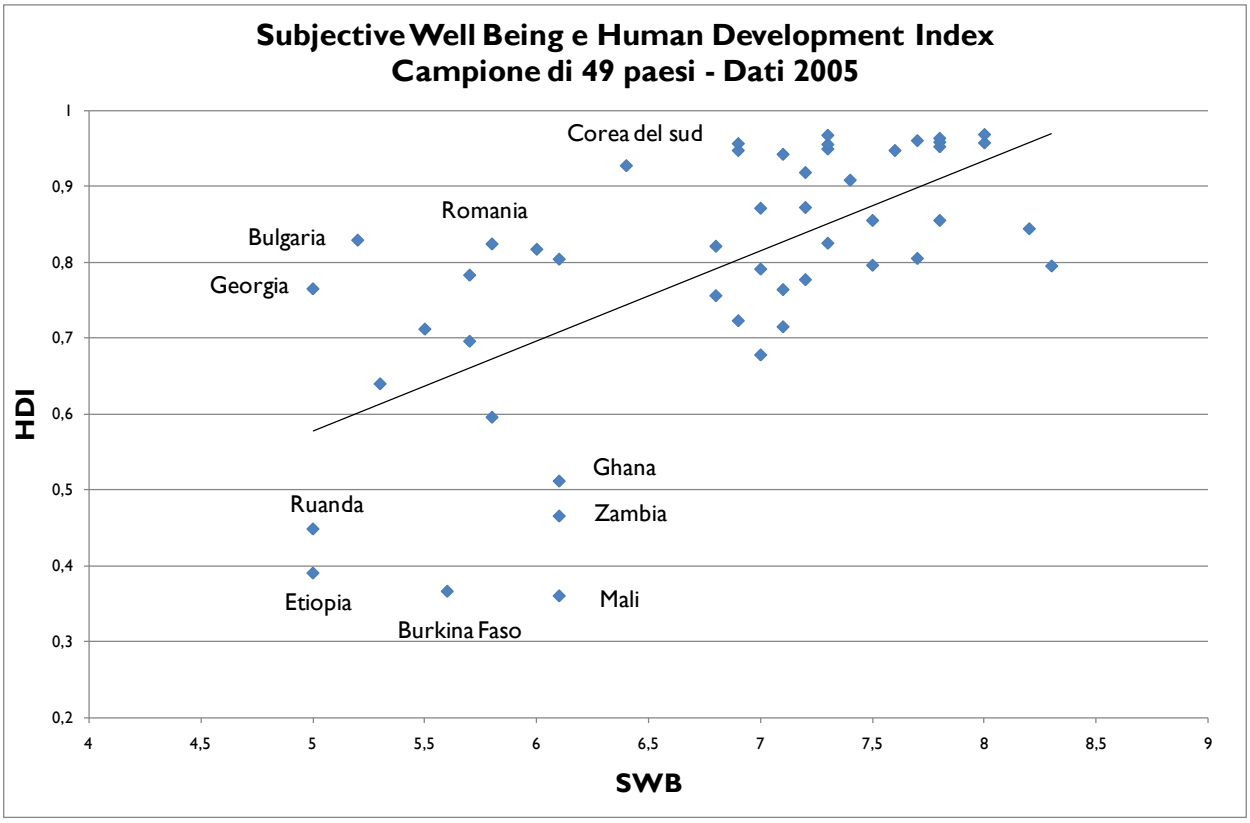
Il benessere soggettivo (SWB) garantendo un raccordo micro-macro è un indicatore coerente con le finalità di questa ricerca e, nel contempo, è un naturale *trait d'union* con i tradizionali indicatori di sviluppo. Tra questi un ruolo preminente è attribuito da anni all'indice di sviluppo umano (Human Development Index – HDI - UNDP, 2012). Nel mettere a confronto i dati aggregati del SWB riferiti a un *panel* di paesi e quelli dell'HDI è possibile verificare una chiara correlazione positiva tra HDI e SWB (0,655), anche se si nota l'esistenza di un numero significativo di *outlier,* di gruppi distinti di paesi che hanno un valore del SWB diverso da quello atteso. Nel caso dei cinque paesi a "basso sviluppo umano" (evidenziati nel grafico 2.1) il livello dell'indicatore è superiore a quello previsto sulla base di una regressione elementare [1].

$$SWB=3{,}93\ (7{,}99) + 3{,}62\ (5{,}95) * HDI \qquad F(1,48)=35{,}38 \qquad R^2 =0{,}43 \qquad [1]$$

Nel caso di tre paesi dell'Europa orientale e dell'area d'influenza dell'ex Unione Sovietica e della Corea del Sud si verifica esattamente il contrario. Questi pochi dati evidenziano come esistano molte componenti del benessere soggettivo che non sono spiegate dal HDI. Peraltro la regressione che ha preso in considerazione le singole componenti del HDI piuttosto che l'indice nel suo insieme ha prodotto risultati non significativi. Ciò suggerisce l'effettiva appartenenza dei due indicatori, HDI e SWB, alla stessa categoria, quella degli indicatori di sviluppo anche se il livello di accostamento (R^2) denota la presenza di differenze significative. La regressione [1] è un primo

passo, elementare ma necessario, per cominciare a mettere a punto gli strumenti di lavoro per le nostre rilevazioni dirette.

Grafico 2.1 – SWB e HDI rappresentazione grafica della correlazione



Il valore aggregato della variabile SWB è, come detto, un indicatore di sviluppo e nel contempo è un indicatore di benessere e introduce una componente soggettiva, psichica, sulla cui natura e sulla cui importanza ci siamo concentrati durante il lavoro. I dati della *World Values Survey*, ad esempio, hanno evidenziato una particolare configurazione della variabile SWB: esiste una correlazione significativa (inversa) tra valore medio e variabilità campionaria. Questa circostanza è, parzialmente spiegabile considerando le caratteristiche statistiche della variabile osservata[1], ma per larga parte, è legata alla correlazione tra SWB e coesione sociale[2]. È un risultato sul quale abbiamo fatto delle verifiche attente e che sembra essere coerente con i presupposti della psicologia positiva dalla quale siamo partiti.

Nel nostro caso, avendo supposto che la coesione sociale abbia come *proxy* il coefficiente di variazione (CV[3]) del SWB, possiamo notare la presenza di una correlazione (negativa) molto

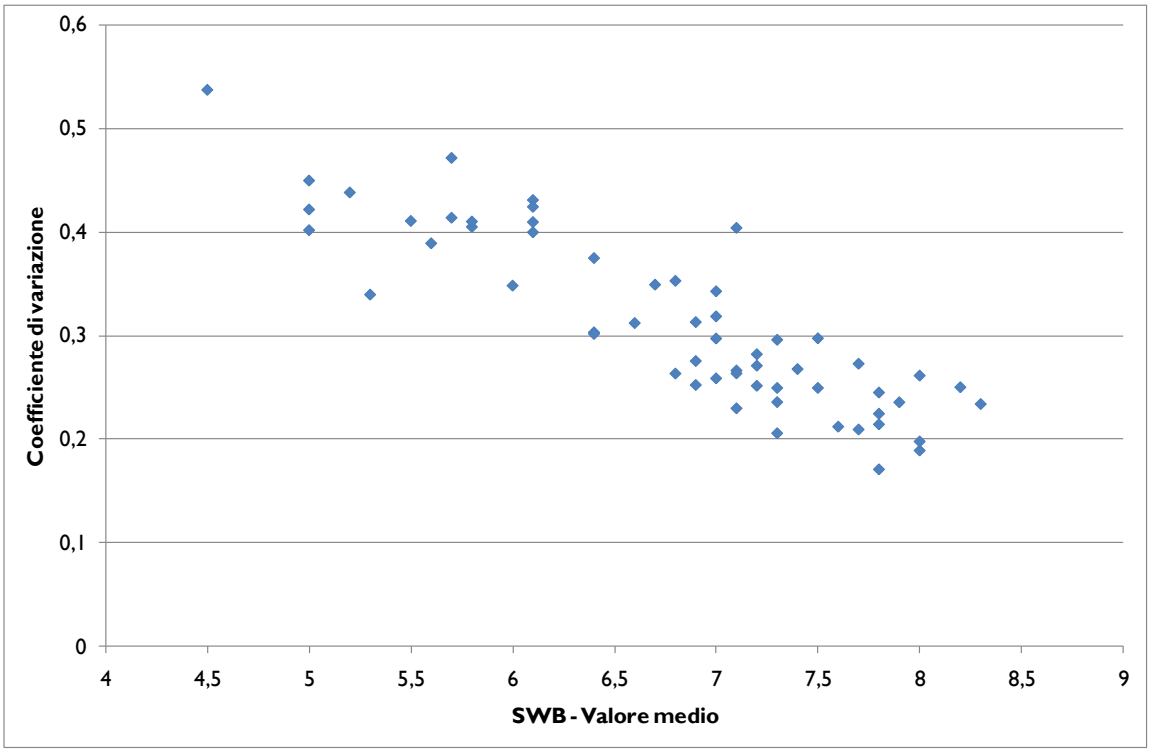
[1] La variabile ha una distribuzione obliqua a destra (asimmetria negativa): le risposte tendono a concentrarci verso il suo estremo superiore.

[2] Si può supporre che la coesione (l'omogeneità) sociale spieghi una bassa variabilità delle risposte (in particolare quelle sul SWB) all'interno di un campione o di un sotto-campione.

[3] Il coefficiente di variazione o deviazione standard relativa, indicato con CV o σ è un indicatore elementare della variabilità di un fenomeno.

elevata (-0,88) tra il valore medio campionario del SWB e il relativo coefficiente di variazione[4] (grafico 2.2).

Grafico 2.2 – SWB (valore medio camionario) e coefficiente di variazione per i 57 paesi (più il totale) nei quali è stato somministrato il questionario WVS



Il valore medio del SWB è particolarmente alto in quei paesi in cui c'è scarsa variabilità media del benessere soggettivo. I Paesi Bassi, ad esempio, occupano la 10ª posizione in termini di SWB medio (7,8) ed hanno un CV associato molto basso (0,17 - *panel* WVS di 49 paesi); analogamente la Norvegia ha un CV ridotto (0,19) ed occupa la 5ª posizione nella graduatoria del SWB medio (8,0). All'estremo opposto, tralasciando il caso dell'Iraq, c'è l'Egitto con CV elevato (0,47) che occupa il 48° posto per SWB (5,7). Già da queste prime informazioni si può intuire che la "variabile-obiettivo" che abbiamo osservato in Malawi pur non essendo necessariamente migliore di altre nel misurare lo sviluppo o il benessere materiale, potrebbe permettere di evidenziare alcuni fattori – personali e collettivi – che ci ricordano il concetto di attivazione (Scitovsky) o quello di "propensione soggettiva ad essere attori dello sviluppo".

2.1 L'esame delle *correlates del b*enessere soggettivo

La relazione tra il benessere percepito (SWB) e le sue componenti elementari è stata ben documentata ed è stata studiata, a livello aggregato, con l'ausilio di modelli efficaci. Tra questi si deve ricordare, in particolare, quello realizzato da *The Economist Intelligence Unit*. Nel 2005 è stato

[4] I dati analizzati sono sempre quelli dell'indagine World Values Survey aggregati per paese.

pubblicato uno studio macro[5] nel quale si collegava il SWB (riferito a 111 paesi) alle "determinanti oggettive della qualità della vita" (tabella 2.1).

Tabella 2.1- Regressione tra SWB e sue componenti secondo "The Economist"

Regression statistics	
Multiple R	0.919
Adjusted R square	0.823
Standard error	0.482
Observations	74

	Coefficients	*Standard error*	*Statistic*
Constant	2.7959	0.7890	3.5435
GDP per person	0.00003	0.00001	3.5247
Life expectancy	0.0448	0.0106	4.2299
Political freedom	-0.1052	0.0561	-1.8749
Job security	-0.0217	0.0099	-2.2062
Family life	-0.1878	0.0640	-2.9349
Climate and geography	-1.3534	0.4691	-2.8852
Political stability	0.1519	0.0520	2.9247
Gender equality	0.7423	0.5428	1.3676
Community life	0.3865	0.1237	3.1255

Fonte: The Economist Intelligence Unit, 2005

Molti aspetti concreti, tangibili della vita umana (la speranza di vita, la sicurezza lavorativa) o che, comunque, hanno un evidente risvolto concreto (la stabilità politica e la libertà civile) sono utilizzati come "determinanti della qualità della vita" o variabili esplicative del SWB. L'approccio proposto dall'*Economist* è un punto di partenza che ha una chiara valenza descrittiva; a livello micro i numerosi studi quantitativi e qualitativi sulle *correlates* del SWB[6] (Kahneman e Kruger, 2006; Dolan et al, 2008; Diener, Oishi, S. e Lucas, 2009; Graham, 2011) seguono modalità di analisi differenti.

La letteratura sulle micro-*correlates*[7] del SWB è, chiaramente, molto ampia e tiene conto delle modalità con le quali viene rilevata e misurata la variabile *target.* Pertanto, dovendo stabilire un collegamento tra aspetti teorici e strumenti statistici, è necessario considerare, innanzitutto, le diverse scale di valutazione. A questo tema sarà dedicato il prossimo paragrafo.

In generale è possibile valutare i livelli di SWB in relazione agli aspetti psicologici[8] e/o concreti della vita degli individui. Tali aspetti compongono un set di *correlates:* Kahneman e Kruger (2006), ad esempio, avevano proposto un elenco sulle determinati positive della felicità (tabella 2.2). Se cerchiamo, invece, le correlate negative possiamo riferirci, tra l'altro, allo studio di Dolan e altri (2008) nel quale si parla della malattia e delle cattive condizioni di salute, della mancanza o della crisi dei legami affettivi, della disoccupazione e della scarsità dei legami sociali. In generale tutti gli studi consultati[9] evidenziano una sostanziale coerenza nell'individuazione delle variabili e anche in questo studio (in uno specifico capitolo) verrà proposto un set di *correlates* specifiche per

[5] The Economist Intelligence Unit (2005), *The Quality-of-life index,* http://www.economist.com/media/pdf/quality_of_life.pdf

[6] Anche in questa ricerca abbiamo effettuato uno studio micro sulle variabili correlate con il SWB utilizzando i dati dell'indagine IHS2 effettuata in Malawi. Ne parleremo in modo diffuso nel quinto capitolo di questo lavoro.

[7] Cfr. Diener, E., Oishi, S., e Lucas, R. E. (2009). Subjective well-being: The science of happiness and life satisfaction. In S. J. Lopez & C. R. Snyder (Eds.), Oxford Handbook of Positive Psychology (2nd Ed.), (pp. 187-194). New York, NY: Oxford University Press.

[8] Cfr. Kahneman D. e Kruger A. B. (2006), Developments in the Measurement of Subjective Well-Being, Journal of Economic Perspectives—Volume 20, Number 1—Winter 2006—Pages 3–24

[9] Un riferimento fondamentale è il *database* sulla felicità e le sue correlate curato da Veenhoven.

il caso che verrà esaminato. Qualsiasi approccio, per quanto interessante, non è privo di difficoltà di applicazione.

Tabella 2.2 - Le determinanti del SWB e della felicità

Le correlate della felicità e di un elevato benessere soggettivo
Frequenza del sorriso
Sorriso con gli occhi (non falsificabile)
Valutazione della felicità individuale fatta dagli amici
Frequenza nell'utilizzo di espressioni verbali positive
Socialità ed estroversione
Qualità del sonno
Felicità dei parenti più prossimi
Stato della salute percepita
Reddito elevato e posizione reddituale relativa elevata
Coinvolgimento in attività religiose
Cambiamenti recenti e circostanze positive (promozione, aumento del reddito, matrimonio)

Fonte: Kahneman e Kruger, 2006

Non tutte le variabili correlate con il SWB sono facilmente gestibili e adatte a pianificare una politica di sviluppo, per questo è stato importante uno studio statistico sui micro-dati della seconda "Integrated Household Survey"[10] (IHS2) condotta in Malawi. Lo studio dei coefficienti di correlazione delle variabili grezze e di loro trasformate[11] ci ha condotto a considerare varie tecniche di trattamento delle variabili e a scegliere quelle che, nel contesto malawiano, risultavano particolarmente adatte a spiegare livelli elevati di SWB.

Nei prossimi paragrafi saranno anche illustrate le caratteristiche dello strumento operativo, un'indagine diretta, che ho utilizzato per verificare le ipotesi teoriche di partenza. Le questioni metodologiche affrontate per realizzare l'indagine non sono state poche ma il lavoro è stato facilitato dalle indicazioni e dai dati raccolti per altre indagini; di tutto questo si parlerà in modo ampio nelle sezioni che seguono.

2.2 Ricerche, indagini e studi economico-sociali in Malawi

Tra gli archivi statistici disponibili e le molte indagini consultate per le finalità di questa ricerca un ruolo particolare spetta alla seconda Integrated Household Survey[12] (IHS2) effettuata dal NSO (National Statistical Office) del Malawi in collaborazione con la World Bank (2004-2005).

[10] La IHS2 è stata progettata dalla World Bank e realizzata tra il 2004 e il 2005. L'obiettivo primario della IHS2 era di fornire informazioni aggiornate sulla strategia di riduzione della povertà e sul raggiungimento dei Millennium Development Goals (MDGs).

[11] Sono state fatte delle elaborazioni specifiche per costruire delle variabili composite o per considerare delle trasformate logaritmiche (nel caso dell'età dell'intervistato).

[12] NSO (2005), *Integrated Household Survey 2004-2005 - Household Socio-Economic Characterisctics*, Ottobre

Un altro contributo è derivato dall'esperienza maturata per realizzare la tesi dottorale su "L'impatto dell'educazione sanitaria e della terapia anti-retrovirale sulle condizioni sociali, economiche e lavorative dei pazienti HIV+" (Orlando, 2010).

Altri studi e indagini hanno contribuito in modo rilevante all'impostazione del lavoro empirico e in particolare la World Values Survey[13] (WVS – Wave 2005-2008), l'indagine Gallup World Poll[14] (GWP, 2006-2011), il calcolo della felicità nazionale lorda in Bhutan – Gross National Happines[15] (GNH, 2011-2012) e, infine, la ricerca europea denominata Euro-barometro[16]. La presenza del benessere soggettivo in quasi tutte le indagini socio-economiche proposte anche nei PVS è risultato essere una conferma sull'importanza di questa misura e nel contempo ci ha fatto riflettere su una serie di questioni metodologiche.

Da un punto di vista operativo abbiamo scelto di considerare, innanzitutto, l'indagine IHS2 perché realizzata proprio in Malawi dal National Statistical Office (NSO, 2004 e 2005); uno dei suoi moduli (AA) era dedicato al *Subjective Assessment of Well-Being*. Questa grande indagine è stata progettata e realizzata con la collaborazione e il contributo della World Bank ed ha fornito informazioni sui vari aspetti della condizione socio-economica dei nuclei familiari in Malawi nell'ottica della strategia di riduzione della povertà e del raggiungimento dei "Millennium Development Goals" (MDGs).

Oltre alla IHS2 sono state analizzate altre indagini per raccogliere i suggerimenti metodologici che venivano dall'approccio teorico su cui erano state impiantate e in modo particolare sono stati esaminati, in modo analitico, i questionari per operare una sintesi tra le varie esperienze e predisporre un breve questionario (da somministrare in circa 30 minuti), specifico per le finalità sperimentali di questo lavoro.

La ricerca di Orlando[17] (2010) è stata analizzata e utilizzata in una seconda fase, quando si è dovuto ragionare sugli aspetti operativi della sperimentazione, su come realizzare una valutazione d'impatto che producesse dei risultati chiari e significativi in termini di *policy*. In particolare sono state valutate le modalità con le quali mettere in relazione i nuovi dati con quelli contenuti nel EMR (*Electronic Medical Records*) il *database* del Programma DREAM e sull'opportunità di avere un campione di controllo[18] composto da persone selezionate in modo casuale, quindi in prevalenza non malate di HIV/AIDS. Nel momento in cui si è scelto di non avere un campione di controllo del tipo indicato si è pensato di ovviare a tale assenza mettendo a confronto gruppi diversi di pazienti e considerando la possibilità di un *matching* statistico con la IHS2.

[13] Si veda al riguardo WVS 2005 Codebook e http://www.wvsevsdb.com

[14] Per il questionario dell'indagine si veda http://media.gallup.com/dataviz/www/WP_Questions_WHITE.pdf.

[15] Il sito web - http://www.grossnationalhappiness.com/- contiene gran parte della documentazione sul GNH e la metodologia di calcolo.

[16] Quesito QA1- Indagine Euro-barometro Wave 72.1 - *Poverty and Social Exclusion* – Indagine richiesta dalla Commissione Europea e realizzata dal *TNS Opinion & Social network* nel 2009.

[17] Ci sono stati anche frequenti scambi di opinione con l'autore che non solo ha messo a disposizione la sua esperienza, ma anche i dati che aveva raccolto presso le diverse strutture del programma DREAM.

[18] Si veda al riguardo Orlando (2010), laddove si dice che "nel selezionare e nell'intervistare il campione di controllo si sono riscontrate diverse difficoltà di carattere tecnico. I problemi principali sono stati …". P. 56. Tali difficoltà hanno condotto a ridurre in modo significativo il numero di interviste.

2.3 La seconda *Integrated Household Survey* (IHS2)

L'indagine IHS2 è molto ampia: 31 moduli con oltre 500 quesiti riguardanti caratteristiche demografiche, istruzione, salute, alimentazione, lavoro e occupazione, reddito, consumi, abitazione, sicurezza, *asset* e/o disponibilità di beni materiali e immateriali. Il lavoro sui dati per le finalità di questo studio è stato favorito dalla collaborazione con il NSO del Malawi che ha messo a disposizione tutti i micro-dati in formato "STATA"[19]. Le elaborazioni effettuate hanno permesso di selezionare alcune variabili che, coerentemente con la teoria sul benessere oggettivo e soggettivo, avevano un più elevato coefficiente di correlazione con il SWB[20].

Prima di proporre l'elenco delle variabili selezionate per la loro correlazione con il benessere soggettivo ci soffermiamo brevemente sulle misure della *life-satisfaction* fatte in Malawi utilizzando un singolo quesito diretto. Il valore rilevato dalla Gallup[21] nel caso del Malawi (*range* '0-10' – Wave 2006-2011 ultimo dato disponibile) è relativamente elevato (5,1) se rapportato sia alle condizioni economiche della popolazione sia alla condizione di quasi tutti i paesi che, come il Malawi, fanno parte del gruppo "Low Human Development" individuato nel rapporto sullo sviluppo umano.

Il valore della *life-satisfaction* stimato dalla IHS2 con una variabile qualitativa, politomica ordinale[22] non è direttamente confrontabile con quello rilevato dalla Gallup ma, in prima approssimazione, possiamo stimare che il livello sia più basso (tabella 2.3).

Tabella 2.3 – Il benessere soggettivo (SWB) per macro-aree: IHS2

Regione	Questionari validi	Media	Varianza	CV
Nord rurale	1.438	2,465	1,474	0,492
Mzuzu	240	3,600	0,735	0,238
Centro rurale	3.840	2,315	1,402	0,512
Lilongwe	480	2,856	1,551	0,436
Sud rurale	4.555	2,423	1,311	0,473
Blantyre	479	1,883	1,647	0,682
Zomba	240	3,004	1,192	0,363
Malawi	11.272	2,424	1,433	0,494

Fonte: Second Integrated Household Survey

In questo caso, a scopo puramente indicativo, la variabile qualitativa è stata trasformata in variabile quantitativa con un range '1-5'. Considerato che il valore mediano è '3' – ossia la persona

[19] Stata è un "pacchetto" generalista per l'analisi statistica creato nel 1985 dalla StataCorp e molto utilizzato sia in ambito accademico sia in ambito commerciale.

[20] Si è anche provato a costruire delle variabile composite, dummy e step dummy, a seconda delle esigenze, tenendo conto del contesto storico, geografico, economico e sociale del Malawi.

[21] Il rapporto sullo sviluppo umano (HDR, 2011) contiene una tavola dedicate alle rilevazioni Gallup del benessere soggettivo.

[22] Si tratta di quesiti in cui viene chiesto di esprime una valutazione qualitativa ordinata (ad esempio - molto soddisfatto, soddisfatto, indifferente, ecc.) come nel caso del quesito sul benessere soggettivo posto all'interno della IHS2.

si dichiara né soddisfatta né insoddisfatta – abbiamo una media campionaria pari a circa 2,4 (inferiore alla mediana) mentre per la Gallup il livello del SWB è leggermente superiore a quello mediano '5'.

I valori che si riferiscono al distretto di Blantyre, quello interessato dalla sperimentazione, sono nettamente i più bassi tra tutti quelli osservati con il campione. Se poi esaminiamo i dati con l'ausilio di una tabella di frequenza a doppia entrata[23], più adeguata ad un'analisi delle risposte fornite dagli intervistati, si può notare come la variabilità all'interno del territorio nazionale sia davvero elevata (tabella 2.4).

Tabella 2.4 – IHS2: Overall Life Satisfaction (distribuzione di frequenza)

	Very unsatisfied	Unsatisfied	Neither unsatisfied nor satisfied	Satisfied	Very satisfied
Northern Region	21,4	29,7	28,5	13,1	7,3
Mzuzu City	2,9	4,6	33,3	47,9	11,3
Central Region	25,1	41,8	10,3	15,9	6,9
Lilongwe City	19,2	19,4	26,9	25,8	8,8
Southern region	26,1	38,8	12,3	19,3	3,5
Zomba Municipality	6,7	37,1	7,5	46,7	2,1
Blantyre City	60,8	11,5	13,2	7,9	6,7
Malawi	25,2	39,1	13,1	17,2	5,3
Min	2,9	4,6	7,5	7,9	2,1
Max	60,8	41,8	33,3	47,9	11,3

Fonte: Second Integrated Household Survey

Le risposte sembrerebbero evidenziare una forte variabilità che è più imputabile ad errori non campionari e alle difficoltà incontrate dagli intervistatori[24] che non a differenze interne al campione. I dati presentano evidenti anomali nel caso di *Blantyre city*. D'altra parte la recente indagine IHS3[25] (effettuata in Malawi tra il 2010 e 2011) pur prevedendo ancora un modulo dedicato al benessere soggettivo – T *Subjective Assessment of Well-being* – non ha riproposto il quesito sulla *life-satisfaction.*

La IHS2 è stata studiata, comunque, in maniera analitica. Le famiglie sono le unità di campionamento elementari e, dunque, dopo aver considerato i diversi quesiti proposti nel questionario, abbiamo identificato le caratteristiche del rispondente e le sue risposte, quasi sempre il 'capo-famiglia'. In questo modo è stato possibile effettuare una serie di verifiche sulla relazione tra misure soggettive del benessere e indicatori 'oggettivi'.

[23] NSO (2005), *Integrated Household Survey 2004-2005 - Household Socio-Economic Characterisctics*, Tavola 11.3 - Percentage distribution of households by satisfaction with their living standard according to background characteristics.

[24] Si veda, a tal riguardo, quanto è stato segnalato all'interno dei vari report pubblicati dal NSO del Malawi a proposito del complesso lavoro di raccolta dei dati.

[25] National Statistical Office of Malawi, *Third Integrated Household Survey (IHS3) - 2010-2011 - Basic Information Document* - March 2012

In una prima fase sono state selezionate oltre 40 delle variabili del questionario IHS2 che, a livello teorico, potevano essere importanti per spiegare il benessere individuale e sociale, materiale e soggettivo. Lo studio dei coefficienti di correlazione delle variabili grezze e di loro trasformate[26] ci ha condotto a selezionare le sette variabili che sono elencate di seguito.

1. **Cibo**: è chiesto alle famiglie di esprimere su una scala da 1-3 (inadeguata / appena adeguata / più che adeguata) la loro valutazione sulla disponibilità familiare di cibo nel mese trascorso[27].
2. **Sesso**: è una variabile dummy che assume valore 0 nel caso in cui il capofamiglia sia un uomo e 1 una donna[28].
3. **Scuola**: è una variabile dummy che assume valore 0 nel caso in cui il capofamiglia abbia frequentato la scuola e 1 in caso contrario[29].
4. **Handicap**: è una variabile dummy che assume valore 0 nel caso in cui il capofamiglia abbia una disabilità fisica o mentale e 1 in caso contrario[30].
5. **Sicurezza**: è chiesto alle famiglie di esprimere su una scala da 1-3 la propria sicurezza domestica contro i criminali (molto sicura / sicura / insicura)[31].
6. **Shock**: è una variabile *step* che assume valore 0 nel caso la famiglia non abbia subito alcuno shock, e valore 2 (max) nel caso di malattia o incidente ad un membro della famiglia e/o di un danno alle coltivazioni[32].
7. **Abitazione**: è una variabile dummy che riguarda in particolare la dotazione di servizi igienici e assume valore 1 nel caso in cui la casa abbia un bagno moderno o una "VIP latrine", 0 in tutti gli altri casi[33].

La correlazione tra il benessere soggettivo (SWB) e le variabili quali-quantitative frutto del primo, ampio *screening* ha fornito risultati sufficientemente significativi (tabella 2.5).

Sebbene tutti coefficienti di correlazione siano relativamente piccoli (max valore assoluto 0,281) il segno del coefficiente (+/-) è sempre coerente con le ipotesi teoriche di base. La disponibilità di cibo e la qualità dell'abitazione sono positivamente correlate con il benessere soggettivo mentre il livello di insicurezza del quartiere di residenza e l'aver subito uno *shock* 'esistenziale' sono negativamente correlati con la variabile *target*.

[26] Sono state fatte delle elaborazioni specifiche per costruire delle variabili composite, considerando le trasformate logaritmiche (nel caso dell'età dell'intervistato) e utilizzando le indicazioni fornite dall'analisi delle componenti principali.

[27] Cfr. NSO (2005), Integrated Household Survey 2004-2005, *Household Characteristics, Income and Expenditure Questionnaire*, Sezione AA, quesito 1.

[28] Ibidem, Sezione B, quesito 3,

[29] Ibidem, Sezione C, quesito 10: Have you ever attended school?

[30] Ibidem, Sezione D, quesito 22, Are you physically or mentally handicapped in any way?

[31] Ibidem, Sezione F, quesito 3, How safe do you feel against criminals in your own house?

[32] Ibidem, Sezione AB, quesito 1, Over the past five years, was your household severely affected negatively by any of the following events? Viene chiesto poi di esaminare una lista aperta di 16 possibili shock e quindi dare una risposta.

[33] Ibidem, Sezione G, quesito 36, What kind of toilet facility does your household use?

Tabella 2.5 – Correlazione tra il benessere soggettivo (SWB) e alcune variabili qualitative

	SWB	Cibo	Sesso	Scuola	Handicap	Sicurezza	Shock	Abitazione
SWB	**1,000**	0,172	0,080	-0,151	**0,043**	-0,281	-0,168	0,184
Cibo		**1,000**	-0,012	-0,243	0,132	-0,202	-0,121	0,138
Sesso			**1,000**	0,219	-0,004	-0,029	0,052	-0,076
Scuola				**1,000**	-0,065	0,056	0,111	-0,273
Handicap					**1,000**	-0,191	-0,144	0,058
Sicurezza						**1,000**	0,085	-0,051
Shock							**1,000**	-0,253
Abitazione								**1,000**

Fonte: Elaborazione su dati Second Integrated Household Survey

La prima lista di variabili, parziale, messa a punto dopo l'esame della IHS2 è stata integrata con altre indicazioni tratte dalle principali indagini internazionali sul benessere olistico - World Values Survey, Gallup World Poll, Gross National Happiness - e da studi sul ruolo sociale degli individui e sulla loro "scala valoriale" secondo l'approccio proposto, ad esempio, da Schwartz (1992, 2009).

2.4 L'utilizzo delle altre indagini: modalità operative e ipotesi comportamentali

L'IHS2 non è stata la sola indagine analizzata, ma è stato fatto un lavoro di comparazione e di integrazione tra diverse indagini considerando, in particolare, la World Values Survey (WVS) e la Gallup "World Poll" (GWP) condotte nello stesso Malawi[34] o nei paesi vicini[35] e considerando anche la complessa procedura di base per la stima della Gross National Happiness (GNH).

L'utilizzo dei dati della WVS ha permesso di fare delle analisi generali sulla correlazione del SWB a livello macro (dati nazionali relativi a 49 paesi[36] - variabile ordinale con *range* '1-10') e alcuni approfondimenti di natura micro[37].

[34] Il *database* della Gallup è, in parte, pubblicato all'interno del World Development Report, specie per quanto attiene alla misura del benessere soggettivo. Il modulo completo sul Malawi è disponibile nel caso venga stipulato un contratto commerciale.

[35] The Steadman Group Ltd in Zambia ha curato l'effettuazione della seconda ondata (wave 2007) dell'indagine WVS. In questo caso il questionario (in inglese e nella lingua locale) e i microdati sono a disposizione di tutti i ricercatori.

[36] Argentina, Australia, Brazil, Bulgaria, Burkina Faso, Canada, Chile, China, Colombia, Cyprus, Egypt, Ethiopia, Finland, France, Georgia, Germany, Ghana, India, Indonesia, Italy, Jordan, Korea (Republic of), Malaysia, Mali, Mexico, Moldova, Morocco, Netherlands, Norway, Peru, Poland, Romania, Russian Federation, Rwanda, Serbia, Slovenia, South Africa, Spain, Sweden, Switzerland, Thailand, Trinidad and Tobago, Turkey, Ukraine, United Kingdom, United States, Uruguay, Viet Nam, Zambia.

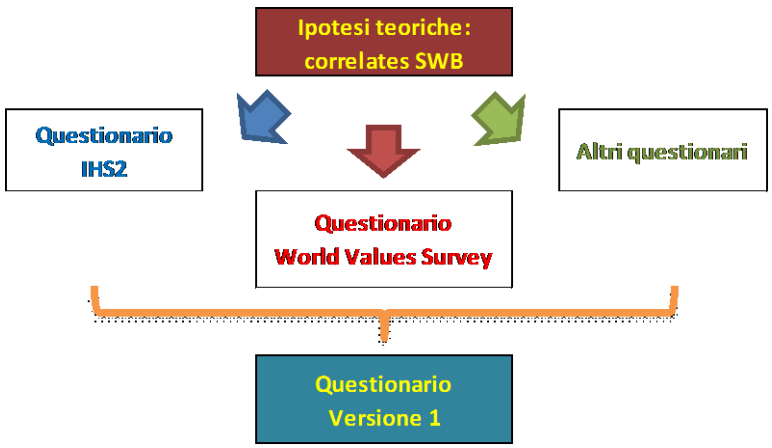
[37] The Steadman Group Ltd ha prodotto una documentazione utile per identificare la variabili più significative per misurare il benessere percepito e le sue correlate. La scelta dello Zambia come riferimento per affrontare gli aspetti tecnici dell'indagine pilota è stata legata al fatto che si tratta di un paese culturalmente affine al Malawi e, perché. inoltre, si poteva modificare con relativa facilità il questionario in lingua nyanja (Zambia), assai simile al chi-chewa parlato in Malawi.

Nel corso del lavoro di "messa a punto" del questionario sono state stabilite alcune modalità operative per l'utilizzo delle indagini esaminate (dei dati campionari e dei questionari) e sono state enucleate alcune ipotesi comportamentali di base e in particolare:

- che il benessere soggettivo, la principale variabile obiettivo per l'analisi dell'intervento socio sanitario messo in atto in Malawi, debba essere sempre accompagnata da altri indicatori che permettano di spigarne il livello e la variabilità;
- che la popolazione di riferimento del nostro studio abbia una reazione simile a quella che è stata verificata nel caso delle principali indagini condotte per lo studio del SWB e delle sue "correlates";
- che l'indagine "World Value Survey" (WVS) permetta di individuare alcune variabili di input di un modello di sviluppo socio-economico che integrano quelle derivanti dall'analisi della IHS2: capitale sociale, coesione nazionale, mobilità sociale, contributo alla sviluppo di un senso di appartenenza a un gruppo o a una "collettività";
- che l'esperienza maturata da altri gruppi di ricerca (Gallup, OPHI) offra un ulteriore contributo per misurare l'efficacia di un intervento micro che può influenzare lo sviluppo macro del Malawi;
- che l'intervento attuato dal Programma DREAM sia efficace e che non solo la salute dei pazienti migliora grazie al trattamento, ma che costoro ne siano consapevoli e da questa consapevolezza traggano la forza per attuare dei comportamenti socio-economici di lungo periodo con un "effetto contagio" che può coinvolgere altri cittadini (a prescindere dalle loro condizioni di salute) per uno sviluppo dal basso del Paese.

Le valutazioni di tipo micro e macro fatte nella fase di progettazione della ricerca sono state la naturale premessa per il successivo lavoro sui micro-dati. La selezione dei quesiti che hanno composto il nostro questionario finale è avvenuta, infatti, attraverso un progressivo affinamento della sua struttura, favorito dal lavoro "sul campo" condotto in Malawi[38] e in base a ipotesi teoriche e ad una serie di scelte. È possibile sintetizzare il tutto con l'ausilio di un diagramma (figura 2.1).

Figura 2.1 – Processo di formazione degli strumenti conoscitivi (indagine sperimentale)



[38] Tra la fine del 2008 e il 2010 sono state fatte ripetute visite al centro DREAM di Blantyre dove sono state somministrate delle versioni provvisorie del questionario.

2.5 L'indagine sperimentale *ad hoc*: il questionario, il campione, la realizzazione

Il questionario finale che abbiamo realizzato e somministrato ai pazienti in Malawi si compone di 88 quesiti suddivisi in 5 sezioni:

- A – Informazioni personali
- B – Attività lavorativa e uso del tempo
- C – Reddito, consumi e abitazione
- D – Impegno personale, vita comunitaria e sicurezza
- E – Benessere soggettivo

L'indagine è stata messa a punto e portata a termine nel corso di una serie di visite e soggiorni in Malawi che, complessivamente, sono durati oltre tre mesi.

Dopo aver testando una versione chi-chewa[39] del questionario dell'indagine World Values Survey (2009) è stato messo a punto un questionario pilota (2010) e poi, tra il mese di agosto e il mese di ottobre del 2011, è stato portata a termine l'indagine sperimentale con la somministrazione "frontale" ai pazienti di oltre 300 questionari[40].

Il benessere è stato rilevato secondo tre diverse modalità[41] (fisico, psichico e materiale) e, oltre al benessere, sono state studiate una serie di sue potenziali "correlates" raggruppate in 13 tipologie secondo l'elenco che segue:

1. istruzione formale[42];
2. istruzione "pratica" (civile e sanitaria)[43];
3. condizione economica: possesso di beni durevoli[44];
4. condizione economica: abitazione[45];
5. contesto comunitario e urbano: componenti essenziali[46];
6. contributo alla costruzione del capitale sociale[47];
7. relazione dell'individuo con i fattori di coesione sociale[48];
8. sicurezza[49];
9. condizione lavorativa e reddito[50];
10. percezione della mobilità sociale[51];

[39] La principale lingua del Malawi.
[40] Il questionario finale, in lingua inglese e malawiana (chi-chewa) è riportato in appendice.
[41] I quesiti B16 ed E1 propongono all'intervistato la domanda su OLS (Overall Life Satisfaction) e SWB (Subjective Well-Being), mentre il quesito E3 serve per valutare l'effetto "memoria" sul benessere secondo l'approccio dell'indagine Gallup. Il benessere fisico è oggetto di tre quesiti (A19, A20 e A22) ed è possibile confrontarne il valore con le evidenze cliniche. Il benessere materiale è misurato con la percezione che ne ha l'intervistato attraverso quattro quesiti (C1, C2, C5 ed E2)
[42] Quesiti A9-A10 e A17 del questionario.
[43] Quesiti A12, A14-A16, A21-A24 e A25 del questionario.
[44] Quesiti C9-C14 del questionario.
[45] Quesiti C6-C8 del questionario.
[46] Quesiti D1-D6 del questionario.
[47] Quesiti B8-B9, B12-B15 e D9-D13 del questionario.
[48] Quesiti C3-C4 e D14-D20 del questionario.
[49] Quesiti D7-D8 del questionario.
[50] Quesiti B1-B5 del questionario.

11. eventi negativi/calamità[52];
12. valori umani e ruolo sociale[53].
13. soddisfazione del paziente[54].

La struttura "di fondo" del questionario è stata fissata in occasione della messa a punto dell'indagine pilota[55], un'operazione che ha coinvolto anche il personale del centro DREAM di Blantyre: le coordinatrici della struttura sanitaria, la responsabile locale degli intervistatori, l'operatrice addetta alla selezione dei pazienti da intervistare, il traduttore in lingua chi-chewa del questionario. Naturalmente la raccolta e l'elaborazione dei dati hanno evidenziato l'esigenza di riconsiderare alcune delle ipotesi teoriche e le risposte da dare ad alcune domande.

Nel corso delle prime interviste (indagine pilota) è stato notato un crescente interesse da parte dell'intervistato che si è trovato a dover ragionare sugli aspetti non materiali della sua vita. La condizione socio-economica medio-bassa, in linea con i dati generali del Malawi, ha posto problemi analoghi a quelli incontrati dagli intervistatori – *enumerators*[56] – della IHS2[57].

Tuttavia le difficoltà, che si sono manifestate[58], sono risultate superabili e, anzi, alcuni intervistati hanno affrontato il colloquio ragionando su aspetti della propria vita che non avevano mai considerato. I quesiti sulla possibilità di incidere sul proprio destino e sulla propria vita, sulla qualità dell'ambiente in cui si vive, sul pluralismo, sulle diversità sociali ed etniche, su come il passato influenza il presente hanno interessato gli interlocutori determinando un livello di mancate risposte molto basso.

In generale la difficoltà di trasformare le sensazioni, le percezioni soggettive in una misura qualitativa e poi, alla fine, quantitativa facendo riferimento alla scala che va da 0 (1) a 10 è stata elevata ma lo sforzo fatto nel momento in cui è stata messa a punto l'indagine pilota ha reso possibile l'effettuazione di analisi statistiche più approfondite di quelle basate sulle sole variabili politomiche ordinali. In generale, com'è stato ricordato, i questionari sulla SWB prevedono la costruzione di variabili discrete, come quelle rilevate con l'ausilio di una *card,* una scala graduata che ha aiutato a focalizzare il quesito e a trovare la risposta più adeguata. Nel nostro caso abbiamo affiancato alla *card* altri strumenti di misura per facilitare le risposte di quanti manifestavano difficoltà a fornire risposte adeguate[59].

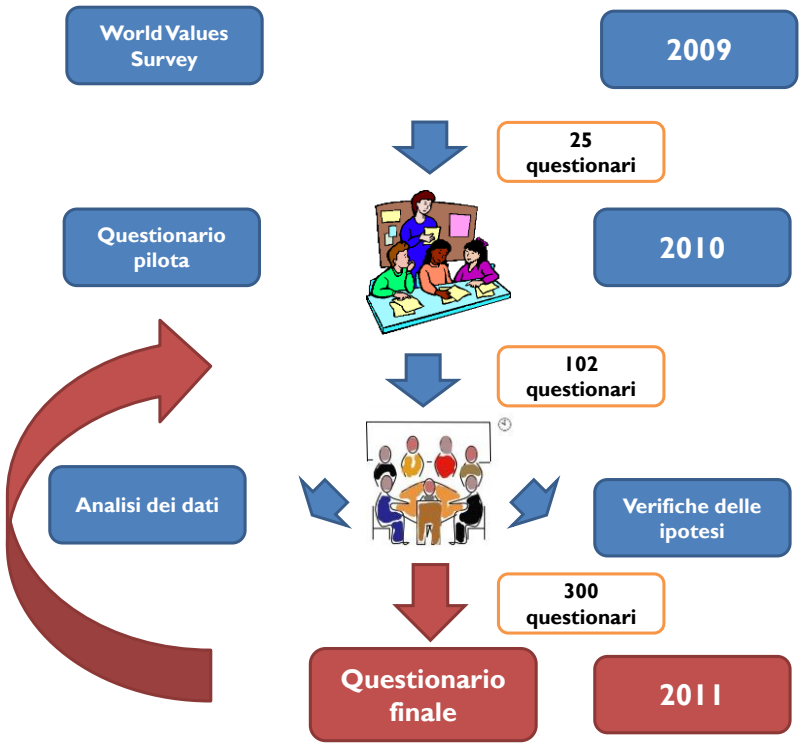
---

[51] Quesiti A18, B6- B7, B10- B11 del questionario.
[52] Quesiti E4-E5 del questionario.
[53] Quesiti E9-E11 del questionario.
[54] Quesiti E12-E15 del questionario.
[55] L'indagine pilota è stata somministrata a Blantyre nel mese di dicembre del 2010.
[56] Il termine enumerator è dovuto al fatto che ha ciascuno degli intervistatori è assegnata una EA – Enumeration Area - di competenza.
[57] Sugli aspetti tecnici della IHS2 si veda Malawi National Statistical Office (2004), *Second Integrated Household Survey - Field Supervisor Manual* e *Second Integrated Household Survey - Enumerator Manual for Household Characteristics, Income and Expenditure Questionnaire*.
[58] I quesiti sull'uso del tempo per attività domestiche, per attività lavorative e relative fonti di reddito – sono quelli che più hanno avuto bisogno di una revisione complessiva. In genere è stato osservato che è preferibile un approccio schematico e semplificato individuando, ad esempio, poche modalità (lavoro domestico, lavoro stabile e occasione). Si è deciso, inoltre, di porre la domanda sul reddito a partire da classi e non con delle risposte libere come nel caso della IHS2 e facendo attenzione al fatto che il totale (sono possibili fonti diverse di reddito) possa essere calcolato per somma.
[59] Sono state proposte immagini o misure comuni: un bicchiere pieno d'acqua o il costo di una determinata azione

I primi dati, una volta raccolti, sono stati elaborati per verificare la congruità delle ipotesi teoriche. L'indagine pilota (102 questionari) è stata somministrata[60] nel mese di dicembre[61] del 2010. I dati pur avendo avuto un valore puramente indicativo[62] hanno favorito il successivo lavoro di verifica della coerenza finalizzato alla realizzazione dell'indagine finale. Abbiamo sintetizzato il lavoro di messa a punto del questionario con un diagramma (figura 2.2).

Il campionamento degli intervistati presso il centro DREAM è stato differente da quello sottostante la IHS2, data anche la differenza negli universi di riferimento, tuttavia si è cercato di favorire il confronto tra i dati adottando una procedura di campionamento ragionata. La persona incaricata di selezionare gli intervistati è stata guidata nella scelta delle persone[63]. Per l'indagine finale si è tenuto conto di alcuni parametri di stratificazione ovvero il sesso, il tipo[64] di servizio ricevuto e la data di inizio del servizio.

Figura 2.2 – La realizzazione dell'indagine sperimentale: messa a punto del questionario



(trasporto, acquisto di beni …).

[60] Come nel caso della WVS il questionario è stato tradotto in Chi-Chewa, la lingua nazionale del Malawi (insieme all'inglese) e il lavoro di traduzione dall'inglese (curato dagli intervistatori insieme a due interpreti locali) è stato un'occasione per formare il personale addetto alle interviste.

[61] I questionari somministrati complessivamente nel corso dell'indagine pilota sono stati 135. Di questi 33 sono stati utilizzati solo per la fase di addestramento degli intervistatori. Sono stati scartati anche perché si è preferito modificare alcuni quesiti per favorirne la comprensione. Dei 102 questionari completati 89 sono stati effettivamente somministrati nel mese di dicembre del 2010 mentre gli ultimi 13 il 6 gennaio 2011.

[62] L'esperienza maturata nel corso delle interviste è stata trasferita in un breve manuale che integra le indicazioni raccolte grazie all'esperienza della IHS e dalla WVS. Il manuale è posto in appendice insieme al questionario.

[63] E' stato fatto un monitoraggio continuo dei questionari compilati e la persona incaricata di selezionare gli intervistati è stata invitata a scegliere persone che frequentano il centro da periodi diversi, con differenti livelli di istruzione e condizione socioeconomica, sovra-campionando leggermente gli uomini che sono una minoranza dei pazienti del centro. Inoltre si è tenuto conto di alcuni parametri di *matching* statistico con l'indagine IHS2 che hanno riguardato in particolar modo l'area di provenienza (urbana/rurale) e l'istruzione. Tale operazione è stata favorita dalla possibilità di consultare continuamente il DEMR.

[64] Se si tratta cioè di prevenzione e cura materna-infantile e di trattamento ordinario dell'HIV/AIDS.

La scelta degli intervistatori è stata fatta coinvolgendo diverse persone del centro DREAM di Blantyre: le coordinatrici della struttura sanitaria, l'operatrice addetta alla selezione dei pazienti da intervistare, il traduttore in lingua chi-chewa del questionario. Nel nostro caso la supervisione è stata fatta direttamente (non è stata affidata a personale locale), gli intervistatori (tre) sono stati selezionati tra gli studenti di economia e di scienze politiche dell'università di Blantyre. Il periodo di addestramento è durato complessivamente 20 giorni.

2.6 Il *database* DREAM (DEMR)

L'archivio informatizzato del Programma DREAM (DEMR – DREAM Electronic Medical Records) ha rappresentato una grande fonte di dati e di indicazioni per la costruzione del nostro *database* sperimentale, affiancandosi all'indagine sperimentale di cui si è detto. La quantità di informazioni raccolte presso i centri del programma sono davvero enormi se consideriamo che vengono archiviati i dati "storici" sulle condizioni sanitarie, gli esami clinici, le terapie oltre alla scheda anagrafica e sociale del paziente al momento iniziale dell'assistenza (*baseline*). I dati del DEMR sono stati collegati con quelli della nostra indagine sperimentale attraverso il numero identificativo di ciascun paziente il che ci ha permesso di costruire un *database* ampio e completo, di effettuare le prime analisi e di evidenziare in modo più chiaro la presenza di dati anomali nei questionari compilati durante la rilevazione finale.

Il DEMR[65] (Nucita et al. 2009) garantisce, per quanto possibile, l'anonimato grazie alla consultazione del solo "ID Number" registrato al momento dell'inizio dell'assistenza, presente sul tesserino con il quale i pazienti accedono al Centro e annotato anche nel questionario sperimentale per efefttuare il raccordo. Le informazioni potenzialmente contenute nel DEMR sono centinaia e non riguardano solo la salute dell'intervistato ma anche variabili anagrafiche e informazioni economico-sociali che completano quelle raccolte nel questionario. Nel nostro caso abbiamo selezionato 24 item che completano il questionario[66]. La natura di questi item è la seguente:

A-Anagrafica
B-Sociale
C-Clinico-sanitaria

Le otto informazioni anagrafiche (A) che si riferiscono all'intervistato sono: l'età, il sesso, lo stato civile, il numero di figli complessivi, i figli in vita, il numero dei componenti della famiglia, lo stato in vita dei genitori.

Le cinque informazioni sociali (B) che integrano quelle raccolte con il questionario riguardano l'abitazione, ovvero se è dota di elettricità e acqua corrente, e l'attività lavorativa del paziente. Il *data-set* utilizzato per le analisi sperimentali si è arricchito di informazioni longitudinali grazie al DEMR, ovvero di informazioni riferite alla *baseline*.

[65] Cfr. Nucita A., Bernava G.A., Bartolo M., Di Pane . Masi D., Giglio P., Peroni M., Pizzimenti G. e Palombi L., A (2009).
[66] Naturalmente alcune delle informazioni selezionate per comporre il nostro *database* sperimentale non sono risultate necessarie per le elaborazioni finali ma compongono, comunque, l'archivio sperimentale della nostra ricerca.

Le informazioni clinico-sanitarie (C) sono le più numerose (11) e formano un blocco di dati importante per lo studio sul benessere. Permettono di studiare, tra l'altro, la relazione tra le reali condizioni di salute e quelle percepite o auto-valutate. Quattro notizie si riferiscono al tipo di assistenza fornito al paziente: il servizio, la data di presa in carico, l'eventuale gravidanza in corso, la fornitura di alimenti e, naturalmente, di farmaci. Le altre notizie servono a comporre il quadro clinico della persona: data di inizio della terapia ARV, BMI, livello di emoglobina nel sangue, conta dei CD4, tipo di farmaci ARV assunti[67].

Dati anagrafici e sociali costituiscono un naturale completamento del questionario somministrato "frontalmente" ai pazienti. E' opportuno, invece, chiarire la *ratio* delle informazioni raccolte per valutare le condizioni cliniche degli intervistati. La salute è un bisogno fondamentale, un *basic need*, dell'individuo, presente da anni e in modo esplicito nella letteratura economica dello sviluppo (Streeten et al., 1981). Nel nostro caso la scelta degli indicatori si basa sulle linee guida della principale organizzazione internazionale (WHO – World Health Organization) e sui protocolli del programma DREAM (2009), su studi combinati di economia e statistica sanitaria ed epidemiologica con particolare riferimento all'AIDS[68]. Per la definizione delle condizioni di salute (figura 2.3) abbiamo seguito un approccio che tenesse conto sia dell'esperienza maturata sul campo[69], sia delle indicazioni formali contenute nelle "linee guida"[70].

Figura 2.3 – Condizioni di salute: fonti informative per definirle il livello

In particolare le condizioni di salute sono stabilite con riferimento a:

- Conta delle cellule CD4 - cells/mm^3
- Body Mass Index (BMI)
- Emoglobina – Hgb
- Presenza di malattie opportunistiche o altre patologie (tubercolosi, polmonite, malaria, ecc.)
- Età del paziente e eventuale gravidanza in atto.

[67] Cfr. DREAM – Comunità di Sant'Egidio (2009), *Curare l'AIDS in Africa. Un modello di lotta all'HIV/AIDS e alla malnutrizione nei paesi a risorse limitate*.

[68] Cfr. Thirumurthy H., Graff Zivin J. e Goldstein M. (2005), cit., Paolombi et al. (2009), *Incidence and Predictors of Death, Retention, and Switch to Second-Line Regimens in Antiretroviral-Treated Patients in Sub-Saharan African Sites with Comprehensive Monitoring Availability*, 15th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Boston, MA, February 2008 (abstract 835).

[69] La collaborazione con i responsabili scientifici del Programma DREAM è stata alla base del lavoro sperimentale.

[70] WHO - HIV/AIDS Programme (2010), *Antiretroviral therapy for HIV infection in Adults and Adolescents Recommendations for a public health approach - 2010 revision*.

Infine è necessario introdurre gli aspetti metodologici della ricerca. Prima, però, desidero fare una premessa su quanto verrà proposto nei prossimi paragrafi: le soluzioni individuate, i test statistici sono solo una sorta di kit essenziale un'attrezzatura limitata ma rigorosa. Molte soluzioni tecniche ulteriori potrebbero essere adottate, come, ad esempio, l'analisi delle componenti principali (Romanazzi, 2011) particolarmente appropriata quanto si ha a che fare con misure multi-dimensionali. Il modello inferenziale che verrà illustrato potrebbe specificato in modo diverso da quanto indicato all'interno del capitolo così come è possibile scegliere tecniche statistiche differenti, che meglio si confanno all'analisi delle variabili discrete[71] (Goldstein, 2003; Chiandotto, 2004).

Tuttavia ho preferito limitare l'utilizzo degli strumenti statistici e delle formalizzazioni algebriche il cui utilizzo appropriato e rigoroso avrebbe richiesto un lavoro specifico che, purtroppo, non ha trovato posto in questa ricerca. Gli strumenti scelti, d'altra parte, sono solidi e facilmente gestibili, utili per comprendere anche a livello intuitivo il comportamento della variabile *life-satisfaction* e finalizzare il lavoro considerando l'ampiezza del *set* di variabili rilevate, il contesto nel quale si è operato e i soggetti coinvolti nell'indagine. Naturalmente un diverso approccio inferenziale potrebbe essere adottato per i lavori che, spero, seguiranno.

2.7 Misure soggettive d'impatto: scale di misurazione e tecniche statistiche di analisi

Dopo aver illustrato, nel capitolo precedente, la teoria associata alla misura quantitativa del benessere soggettivo, dopo aver individuato l'oggetto della misurazione (un mix tra percezione del benessere, condizioni socio-economiche oggettive e propensione allo sviluppo) c'è da considerare più in dettaglio le caratteristiche statistiche della variabile utilizzata per il "quasi esperimento" che ha avuto come protagonisti i pazienti di Blantyre in Malawi.

In generale la rilevazione cui abbiamo sottoposto gli utenti del Programma DREAM prevedeva la raccolta di variabili discrete ordinali, cui non è possibile associare un'unità di misura, una metrica tradizionale (unità di conto o valuta, spaziali, ecc.). Si è già accennato all'utilizzo di misure discrete (quantitative) e a variabile politomiche (dicotomiche) ordinali. Per precisare meglio questi concetti faremo brevemente riferimento alla teoria delle scale di misura degli atteggiamenti (Corbetta, 2004) che si coniuga direttamente con la misura della *life-satisfaction* proposta nelle principali indagini internazionali.

La scala di Likert (1932) è lo strumento utilizzato nell'ambito dell'indagine IHS2 in Malawi. È costituita da modalità di risposte ordinate in modo crescente (da quelle positive a quelle negative) o decrescente, con le quali si esprime il grado di accordo o disaccordo nei confronti di alcune affermazioni. Oggi, nel caso delle rilevazioni sul benessere soggettivo, tale strumento è considerato, in parte, superato perché potrebbe indurre errori nel misurare la distanza tra le risposte e produrre una serie di distorsioni ben note in letteratura[72]. Nel questionario dell'indagine proposta hai pazienti DREAM la scala di Likert è stata utilizzata per il quesito E1.

[71] In altri lavori in cui sono state utilizzate variabili politomiche ordinali si parla, ad esempio, di modelli logistici ordinali a *odds* proporzionali.

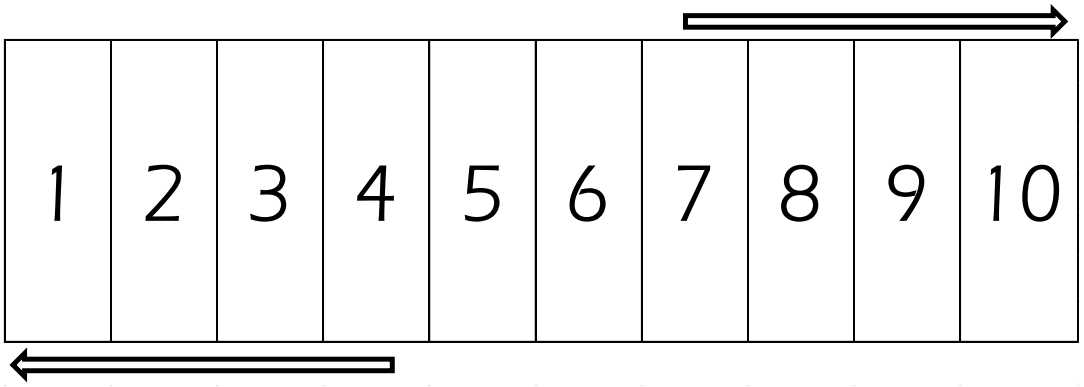
[72] È stato verificato che molti intervistati rispondono in modo meccanico e sempre uguale nel caso venga proposta una batteria di domande in sequenza, in alternativa c'è una tendenza nella tendenza a dichiararsi sempre d'accordo con tutte le affermazioni che vengono sottoposte. La casistica è molto ampia e per una trattazione esaustiva si veda ad

E1 OVERALL, HOW SATISFIED (CONTENT, HAPPY) ARE YOU WITH YOUR LIFE? ARE YOU …

1. Very unsatisfied
2. Unsatisfied
3. Neither unsatisfied or satisfied
4. Satisfied
5. Very satisfied

Le scale di auto-collocazione su un segmento graduato (termometro dei sentimenti) sono, attualmente, il principale strumento adottato per misurare il benessere e rientrano in una famiglia di "scale" introdotta nella seconda metà del secolo scorso. Anche in questo caso la letteratura evidenzia le caratteristiche salienti di questa tecnica di misurazione che ha indubbiamente una serie di vantaggi rispetto all'approccio di Likert, tra cui la possibilità di calcolare la distanza tra le osservazioni, la media di un campione e la possibilità di inferire un modello in presenza di una consistente variabilità dei dati (Cummins, 1995, 1997 e 1998). Naturalmente resta da definire il problema di una metrica chiara e condivisa laddove si è abituati a ragionare in termini diversi: di *head-count* (posti di lavoro), di valori monetari (reddito, consumi, ecc.), di quantità fisiche (produzione), di tassi percentuali (inflazione, disoccupazione, ecc.) e si è soliti avere dei riferimenti noti e condivisi per valutare le *performance* e le dinamiche in serie storica. Il quesito B16 del questionario propone una scala discreta di auto-collocazione.

B16 ALL THINGS CONSIDERED, HOW SATISFIED ARE YOU WITH YOUR LIFE AS A WHOLE THESE DAYS? ON A SCALE FROM 10 TO 1 HOW SATISFIED ARE YOU? (10 MEANS THAT YOU ARE COMPLETELY SATISFIED – YOUR HEART IS FULL / 1 MEANS THAT YOU ARE COMPLETELY UNSATISFIED- YOUR HEART IS EMPTY - CODE ONE NUMBER):



2.7.1 La misurazione diretta dell'impatto con la *single difference*

Una volta acquisite le specifiche di base sulla *life-satisfaction* (definizione, tipo di quesito, scala), vogliamo soffermarci sulle tecniche statistiche di elaborazione dei dati e considerare

esempio Cannavò L., Frudà L. a cura di (2007), *Ricerca sociale. Dal progetto dell'indagine alla costruzione degli indici*, Roma, Carocci.

l'approccio che è stato adottato per verificare la validità delle ipotesi di base dei "quasi-esperimenti" di questa ricerca. Il modo più immediato, l'archetipo statistico, per rappresentare l'impatto di un intervento (Ravallion, 2008) consiste nel misurare la teorica differenza diretta individuale (*single difference*) sui singoli elementi di due popolazioni ovvero la popolazione oggetto di intervento (*ls*|P=1) e la popolazione casuale (di controllo o controfattuale - *ls*|P=0): tale differenza è stata rappresentate nella [2].

$$\beta_i = (ls_{i,1} - ls_{i,0}) \qquad [2]$$

Nella letteratura β_i viene denominato in modi differenti ovvero impatto, effetto causale di un programma, beneficio. A fronte di una formulazione teorica esiste una formulazione operativa per la valutazione d'impatto che consiste nel misurare il cosiddetto effetto medio del trattamento sui trattati (evidenziato spesso come variabile TT).

$$\beta_d = (\overline{ls}_1 - \overline{ls}_o) \qquad [3]$$

Nella [3] evidenziato l'impatto come β_d: si tratta di una differenza media tra due popolazioni indipendenti, laddove $\overline{ls}_1$ e $\overline{ls}_0$ sono rispettivamente gli impatti medi osservati in presenza dell'intervento che vogliamo monitorare e in sua assenza. Questa formulazione è alla base del nostro primo approccio ai dati.

Com'è noto la stessa espressione può essere scritta in altro modo se consideriamo l'effetto dell'intervento a livello del singolo individuo (i).

$$ls_{i,p} = \alpha + \beta_d P + \varepsilon \qquad [4]$$

In pratica l'impatto "naturale" sul campione di controllo è pari ad α mentre l'effetto differenziato β_d è presente ed è misurabile se l'intervento di *policy* che stiamo monitorando è efficace. La [4] oltre ad essere un modo diverso per rappresentare l'impatto di un intervento elementare è anche un punto di partenza per formalizzare un modello un po' più complesso nel quale possiamo includere fattori esterni e/o variabili di controllo (*X*) indipendenti dall'intervento che potrebbero influenzare autonomamente l'outcome [5].

$$ls_{i,p} = \alpha + \beta_d P + \alpha_1 X + \varepsilon \qquad [5]$$

Naturalmente non si può escludere la possibilità di considerare che, in presenza del trattamento, nel medio-lungo periodo, vi siano variabili derivate da quelle di controllo (X_d) che vengono influenzate dal trattamento stesso come abbiamo indicato nella [6].

$$ls_{i,p} = \alpha + \beta_d P + \alpha_1 X + \alpha_2 X_d P + \varepsilon \qquad [6]$$

A partire dalla [6] possiamo, dunque, riscrivere la formula dell'impatto considerando due componenti, una diretta o principale β_d ed una indiretta o secondaria α_2. La [7] ci segnala l'esistenza di un impatto legato direttamente all'azione intrapresa e uno legato a una serie di fattori che, in modo diretto o indiretto, concorrono ad un ulteriore innalzamento del livello di benessere. Nel nostro *case-study* β_d è l'incremento di benessere prodotto dalle migliorate condizioni fisiche dei pazienti in cura per il virus HIV/AIDS, una volta soddisfatti i criteri di robustezza delle stime[73].

[73] In altri termini è necessario stabilire se β_d sia da attribuirsi esclusivamente a un particolare progetto, programma, o intervento di *policy*. Quando siamo in presenza di una popolazione campionaria sufficientemente ampia e

$$\beta_d + \alpha_2 = (\overline{ls}_1 - \overline{ls}_o) \qquad [7]$$

Il secondo impatto (α_2), meno scontato, si ricollega al verificarsi di circostanze specifiche, eventi possibili, prevedibili ma non certi. È quanto può accadere, se ne parlerà in seguito, tra i pazienti in cura per HIV/AIDS maggiormente coinvolti nelle attività formative proposte dal Programma DREAM e/o reattivi al contesto socio-economico. L'elenco delle variabili influenzabili dall'intervento sanitario potrebbe essere più ampio ma non vogliamo anticipare argomenti che verranno trattati in dettaglio.

Per valutare la significatività dell'impatto, anche a partire dal solo parametro β_d della [5], abbiamo fatto ricorso al test "t di Student" per il confronto tra valori medi di campioni indipendenti. Com'è noto si tratta di un test semplice basato su un principio intuitivo: a parità di valore assoluto della differenza fra le medie, viene attribuito un peso tanto maggiore quanto minore è la dispersione dei dati campionari (cioè in definitiva quanto meno le due distribuzioni campionarie si sovrappongono), e viceversa[74]. Al crescere delle dimensioni del campione aumenterà la significatività di differenze anche relativamente modeste[75].

Nel nostro caso il valore della statistica t ($n_1 + n_0 - 2$ gradi di libertà - t_0 nella [8]) viene calcolato in base alla differenza tra le medie campionarie dei due gruppi e alla varianza *pooled*[76] s_p.

$$t_0 = \frac{\left(\overline{ls}_1 - \overline{ls}_0\right)}{s_p\sqrt{\left(\frac{1}{n_1} + \frac{1}{n_0}\right)}} \qquad \text{in cui} \qquad s_p = \sqrt{\frac{(n_1 - 1)s_1^2 + (n_0 - 1)s_0^2}{n_1 + n_0 - 2}} \qquad [8]$$

2.7.2 Altri strumenti e tecniche statistiche

Altre tecniche proprie dell'approccio quasi-sperimentale sono state utilizzate per valutare l'impatto del Programma DREAM sui pazienti. La principale di queste è l'analisi comparativa delle serie storiche interrotte (*Comparative Interrupted Time-Series Analysis*). Tale tecnica viene utilizzata per identificare un impatto individuando l'esistenza di un'interruzione di serie[77].

Nella parte sperimentale del lavoro, inoltre, abbiamo messo a confronto ipotesi di ricerca alternative in presenza di un "quasi campione di controllo", in maniera coerente con quanto viene proposto dalla letteratura di riferimento sull'approccio QEM (quasi sperimentale). Nel nostro caso abbiamo potuto contare su un campione - poco più di 300 questionari somministrati a pazienti del

---

l'attribuzione degli individui al gruppo P=1 o al gruppo P=0 è casuale siamo in presenza del cosiddetto Randomized Experiment (RE) che è considerato universalmente il golden standard dell'approccio sperimentale (Duflo et al, 2006; Ravillon, 2008; Gertler P. J. et al, 2011).

[74] I valori significativi sono calcolati per un test bilaterale.

[75] Il test t di Student ordinario tende a fornire risultati poco significativi quando il campione più grande ha la varianza (cioè la dispersione dei dati) maggiore, e troppi risultati significativi quando il campione più grande ha la varianza minore. E' perciò necessario utilizzare, nei casi in cui la varianza dei due campioni differisca in maniera significativa, una forma del test che preveda una opportuna correzione. Per fare questo si calcola il rapporto tra varianze.

[76] È il rapporto tra la somma delle due devianze e la somma dei rispettivi gradi di libertà.

[77] La cosiddetta Regression Discontinuity Analysis è stata introdotto nella letteratura sulla valutazione a partire dal 1960 (Thistlewaite e Campbell). Per una rassegna recente e una trattazione formale della metodologia sulle serie storiche interrotte si veda Imbens G.W. e Lamieux T. (2008), *Regression discontinuity designs: A guide to practice*, Journal of Econometrics 142 (2008) 615–635.

Programma DREAM – e sui micro-dati dell'indagine nazionale sulle famiglie (IHS2) con riferimento al distretto di Blantyre – 720 questionari. A partire dal campione sperimentale e utilizzando il *matching statistico* (Gertler et al, 2011) sono stati fatti una serie di raffronti: di tipo *between* considerando la popolazione IHS2 e i pazienti DREAM e di tipo *within* mettendo a confronto differenti gruppi di pazienti.

La verifica della corretta implementazione del *matching* statistico è stata fatta utilizzando test per la valutazione dell'equivalenza di due distribuzioni di frequenza. Il test del χ^2 ci ha permesso di stabilire se la differenza tra le distribuzioni di frequenza dei vari sotto-campioni fosse tale da indurre una distorsione sistematica dei risultati o meno[78].

Dopo aver parlato di variabili discrete, di scale di misura e di distribuzioni e dei relativi test statistici, completiamo questa rassegna facendo riferimento ad alcuni strumenti per l'inferenza statistica. Nel corso della ricerca abbiamo individuato delle relazioni funzionali e specificato i parametri di regressione stimandoli con il metodo dei minimi quadrati[79]. Nelle formalizzazioni abbiamo supposto che il benessere totale (*twb – total well-being*) possa essere approssimato con il valore della *life-satisfaction* (ls) e che sia funzione di una serie di componenti di base come indicato nella [9] in cui Cwb_i è il vettore delle componenti e ρ è il residuo stocastico.

$$\begin{cases} twb_i = f(Cwb_i; \rho_i) \\ \quad twb_i \sim ls_i \end{cases} \qquad [9]$$

Le ipotesi sulla distribuzione dei residui dei vari modelli funzionali sono di tipo standard ovvero che siano distribuiti in modo normale con media nulla e varianza costante [10].

$$\begin{cases} \rho \sim N(0, \sigma^2) \\ E[\rho] = 0 \\ E[\rho\rho'] = \sigma^2 I \end{cases} \qquad [10]$$

Le variabili utilizzate per il modello sono state rilevate con un'indagine sperimentale messa a punto nel corso della ricerca, esaminando una serie di ricerche, indagini e studi economico-sociali effettuati in Malawi e verificandone in modo diretto la loro significatività.

Informazioni dettagliate sul Programma DREAM e sul centro di salute di Blantyre sono riportate nel capitolo che segue e in una specifica appendice. Già da quanto riportato in questa prima parte del lavoro è chiaro che l'attività svolta da DREAM così come quella di altre ONG interessa direttamente la condizione di molti cittadini e, indirettamente, ha un impatto sulla politica sanitaria nazionale del Malawi. Dunque è necessario conoscere le vicende politico-sociali del paese ed esaminarne la rilevanza per l'attività delle ONG così come è stato fatto nel prossimo capitolo, con il quale verranno individuati gli elementi di contesto più rilevanti per la parte sperimentale della ricerca.

[78] Tra le possibili fonti di distorsione nel nostro approccio sperimentale la più nota viene denominata selection bias L'essere inclusi o meno nel gruppo sotto osservazione può essere spiegato da una serie di fattori che, nel migliore dei casi, rendono i due campioni non confrontabili e nel peggiore sollevano dei dubbi sull'eticità dell'approccio.

[79] Nel caso di variabili discrete, come nel nostro caso, il metodo dei minimi quadrati offre dei risultati subottimali rispetto altre metodiche come la regressione logistica, tuttavia per la facilità di interpretazione dei risultati e la flessibilità degli strumenti utilizzabili è stato preferito e utilizzato per questa parte del lavoro.

3. Il caso di studio e il suo contesto: il Malawi, il Programma DREAM e l'HIV/AIDS

La sperimentazione di questa ricerca è stata effettuata in Malawi, paese dell'Africa australe situato nella parte meridionale della regione dei grandi laghi, e appartenente al gruppo dei paesi a "risorse limitate" o a basso "sviluppo umano" (UNDP, 2011).

Nel parlare di un programma sanitario destinato a migliorare le condizioni di vita di un segmento della popolazione, è naturale collegarne l'azione al conseguimento di uno o più obiettivi del millennio (MDG - Millennium Development Goals[1]; UN, 2012): è quanto faremo anche nel caso del Malawi[2] e del Programma DREAM. Tra gli obiettivi individuati dalla comunità internazionale si deve far riferimento in modo particolare a MDG 6 che riguarda proprio l'HIV/AIDS[3] ma anche ad altri due obiettivi sanitari (MDG 4 e 5) che riguardano la mortalità infantile e la salute materna. Un intervento sanitario non limita la sua azione ai tre MDG già citati, ma ha anche un impatto su altri obiettivi come la riduzione della povertà (MDG 1) o lo sviluppo di una *partnership* globale per lo sviluppo (MDG 8).

Gli indicatori proposti per valutare il conseguimento degli MDG (tabella 3.1) in Malawi potrebbero essere commentati in modo dettagliato così come viene fatto nel rapporto[4] prodotto dal Governo del paese africano (2010) che in modo ottimistico e un po' "di parte" ricorda che l'implementazione della *Malawi Growth and Development Strategy* (MGDS) permetterà il prossimo conseguimento di alcuni degli obiettivi del millennio. In particolare si sostiene la probabilità di conseguire entro il 2015 gli MDG 1, 4 e 6-8 (povertà, salute infantile, lotta all'AIDS, ambiente e *partnership* per lo sviluppo) mentre si ammette la difficoltà per gli MDG 2,3 e 5 (istruzione, eguaglianza tra i sessi, salute della donna).

La salute e l'istruzione sono certamente due dei settori nei quali il Malawi presenta situazioni di grave sofferenza ma da un esame più ampio del quadro generale emergono altri aspetti problematici che possono essere solo parzialmente evidenziati dalle statistiche sugli obiettivi del millennio. Così, a titolo di esempio, si parla della disoccupazione urbana giovanile in un paese che è ancora caratterizzato da una scarsa urbanizzazione, e nel quale circa l'80% della popolazione vive in aree rurali.

I dati sulla sostenibilità ambientale (MDG 7) che prendono in considerazione l'accesso all'acqua potabile o la disponibilità di servizi igienici, sembrano essere ispirati all'ottimismo con il quale il Governo ha intrapreso la strategia MGDS e che, in parte, ha prodotto risultati apprezzabili. In una realtà nella quale luci e ombre caratterizzano il presente e il futuro sviluppo socio-economico il Programma DREAM opera, oggi, a livello di "sistema paese" e da circa sei anni (2006) nella città di Blantyre.

---

[1] Sulla natura degli MDG si veda *The Millennium Development Goals Report 2012* dedicato al conseguimento degli obiettivi e il sito istituzionale http://www.un.org/millenniumgoals,

[2] Cfr. Ministry of Development Planning and Cooperation (2010), Malawi Millennium Development Goals Report 2010, http://www.malawi.gov.mw, accesso del 27 febbraio 2012.

[3] UNAIDS (Joint United Nations Programme on HIV/AIDS) suggerisce, per evitare confusione, di usare il termine che è più specifico e appropriato nel contesto tra l'HIV (il virus) e l'AIDS (una sindrome clinica). Per le finalità del nostro lavoro useremo spesso il termine HIV/AIDS pur consapevoli che molte persone che sono positive al virus (HIV+) non hanno l'AIDS. Cfr. UNAIDS (2011), Terminology Guidelines, Revised Version, October.

[4] Cfr. Ministry of Development Planning and Cooperation (2010), cit.

Tabella 3.1 - Malawi – *Millennium Development Goals*

1 Sradicare la povertà estrema e la fame	*Status 2010*	*Target 2015*
Quota di persone il cui reddito è inferiore ad 1 $ al giorno (%)	39,0	27,0
Poverty Gap Ratio (%)	17,8	8,0
Quota di popolazione che appartiene all'ultimo quintile pe reddito (%)	10,1	20,0
Prevalenza della malnutrizione infantile (%)	17,0	14,0
Quota di persone con un consumo alimentare (calorie) inferiore al fabbisogno (%)	15,0	11,8
2 Rendere universale l'educazione primaria		
Tasso netto di iscrizione alla scuola primaria (%)	83,0	100,0
Quota di studenti iscritti al primo anno delle primarie che raggiunge il quinto (%)	75,7	100,0
Tasso di alfabetizzazione (15-24 anni) (%)	84,0	100,0
3 Promuovere l'eguaglianza di genere e l'empowerment delle donne		
Rapporto femmine/maschi nella scuola primaria	1,03	1,00
Rapporto femmine/maschi nella scuola secondaria	0,79	1,00
Rapporto femmine/maschi nel tasso di alfabetizzazione (15-24 anni)	0,94	1,00
Quota di donne retribuite nei settori non-agricoli (%)	15,0	50,0
Quota femminile di seggi in Parlamento (%)	22,0	50,0
4 Ridurre la mortalità infantile		
Tasso di mortalità infantile sotto i cinque anni (‰)	122,0	78,0
Tasso di mortalità neonatale (‰)	69,0	44,7
Quota di bambini al di sotto di un anno vaccinati per il morbillo (%)	84,0	100,0
5 Migliorare la salute materna		
Tasso di mortalità materna (per 100.000)	807,0	155,0
Quota di parti con l'assistenza di personale specialistico (%)	75,0	100,0
6 Combattere l'AIDS, la malaria e le altre malattie		
Tasso di prevalenza dell'HIV tra le donne in gravidanza (15-24 anni) (%)	12,0	0,0
Incidenza degli orfani nella scuola	0,15	-
Tasso di mortalità associate alla malaria (%)	3,0	-
Tasso di accessibilità alla cura della malaria (%)	22,0	-
Quota di famiglie che possiede almeno una rete zanzariera (%)	60,0	-
Tasso di mortalità associate alla tubercolosi (%)	8,0	-
Quota di casi di tubercolosi sotto osservazione diretta a breve (%)	86,0	-
7 Assicurare la sostenibilità ambientale		
Quota di superficie coperta da foreste (%)	36,2	50,0
Quota di superficie protetta per mantenere la bio-diversità (%)	0,16	0,18
Quota di popolazione che utilizza combustibili solidi (%)	98,0	0,0
Quota di popolazione con accesso sostenibile a fonti idriche sicure (%)	81,0	74,0
Quota di popolazione con accesso a servizi igienici sicuri (%)	93,0	86,2
Quota di popolazione che vive in sobborghi (slum) rispetto a quella urbana (%)	67,7	-
8 Sviluppare una partnership globale per lo sviluppo		
Quota dell'Official Development Assistance (ODA) in rapporto al PIL (%)	22,0	-
Disoccupazione urbana (15-24 anni) (%)	4,0	-
Linee telefoniche fisse per abitanti (%)	2,3	-
Linee telefoniche mobili (cellulari) per abitanti (%)	21,0	-
Utenti internet (‰)	10,5	-

Fonte: Governo del Malawi - 2010 Millennium Development Goals Report

3.1 Il Malawi e la scelta del *case-study*

Ci sono sempre (o quasi) delle ragioni personali alla base della scelta di un *case-study* ma non possono essere le sole. Nel mio caso ho scelto di proporre un caso di studio legato a una realtà urbana (Blantyre è la capitale commerciale del Malawi) pur all'interno di un paese prevalentemente rurale perché ciò si coniuga bene con l'idea che "città prospere e ben funzionanti possono favorire uno sviluppo economico nazionale consistente" (United Nations Human Settlements Programme, 2011) e perché il Malawi potrebbe scrivere una pagina esemplare nella storia dello sviluppo economico dell'Africa Sub-Sahariana.

Il Programma DREAM, cui si è fatto già riferimento e del quale parleremo in questo capitolo e sul quale torneremo con un approfondimento in appendice, ha percorso un cammino difficile per proporre e rendere stabile il suo modello, considerato con diffidenza dalla comunità scientifica internazionale per le scelte che fin dall'inizio ne hanno caratterizzato l'opera, accusate di essere poco realistiche e molto onerose. Alla fine i promotori che hanno sempre parlato di "eccellenza della cura" e di "gratuità", anche quando si era ancora in una fase sperimentale, anche quando il primo centro in Mozambico muoveva i primi passi (2002), hanno visto riconosciuta la significatività della loro azione[5].

La Comunità di Sant'Egidio che ha promosso la nascita di DREAM ha sempre sostenuto che i suoi programmi "hanno un costo complessivo estremamente limitato rispetto al loro impatto e ai risultati raggiunti". Certo, non è facile coniugare dei vincoli di bilancio con "l'idea che gli abitanti del Sud del mondo debbano essere curati con gli stessi *standard* di quelli del Nord" (DREAM - Comunità di Sant'Egidio, 2009). Tuttavia anche l'incremento progressivo del numero dei *partner* finanziari testimonia la crescente fiducia da parte del "mondo economico e finanziario" ed è una misura indiretta di *accountability.* Tale fiducia si è concretizzata, ad esempio, con l'intervento a fianco della ONG di un consorzio di sostenitori: Project Malawi[6].

L'esperienza di Project Malawi, iniziata nel 2005 grazie al convinto sostegno di molti soggetti privati tra cui due grandi gruppi bancari come "Intesa Sanpaolo" e "Fondazione Cariplo", presenta significativi punti di forza certificati annualmente da *report* prodotti da un organismo indipendente[7]. Tuttavia non è possibile dimenticare, come è stato recentemente segnalato nel corso del recente "Forum della Cooperazione internazionale", la presenza di fattori di criticità che minacciano il futuro di Project Malawi (Serrentino, 2012).

Nel caso dell'iniziativa malawiana, la *partnership* tra gruppi di donatori europei e soggetti della cooperazione internazionale (ONG/Onlus) non sembra soffrire di problemi di efficacia o di mancanza di progettualità, quanto dei riflessi della crisi economica che stanno spingendo gli stessi

[5] Tra i riconoscimenti si distingue il Premio Balzan (2004). Nelle motivazioni si legge: Per l'impegno della Comunità di Sant'Egidio nel rilanciare nel mondo la convivenza pacifica tra gruppi di etnia diversa e nel promuovere, indipendentemente dal credo religioso, l'azione umanitaria, di pace e di fratellanza fra i popoli, e in particolare per la realizzazione del suo programma DREAM, il 'sogno' di lotta all'AIDS e alla malnutrizione che si sta realizzando in Mozambico, modello concreto per altri paesi africani in difficoltà.

[6] Project Malawi, l'iniziativa umanitaria promossa da Intesa Sanpaolo e Fondazione Cariplo per migliorare le condizioni di vita del Malawi e assicurare una prospettiva di sviluppo complessivo ad uno dei paesi più poveri al mondo è giunta al suo sesto anno di attività (Comunicato stampa del 12 maggio 2011).

[7] I *donor* hanno affidato la verifica dello stato di avanzamento delle attività, della qualità degli interventi e dei risultati ottenuti a un organismo indipendente; un auditor indipendente sottopone a certificazione annuale i rendiconti economici e finanziari.

donatori a proporre dubbi su un'iniziativa nata con grande slancio, dubbi fondati, oggi, su argomentazioni non sempre convincenti: l'approccio olistico caldeggiato dai *donor* è stato implementato solo in parte dalle associazioni in loco. Si ricorda, poi, che "almeno nella fase iniziale [gli] obiettivi delle associazioni [erano] troppo elevati, più per necessità di convincere i *donor* che per una effettiva capacità di implementazione".

Molti dei dubbi sollevati sembrano giustificati, soprattutto, dall'effettiva difficoltà di alcuni finanziatori nel proseguire un'esperienza felice nata sette anni fa sottolineando la "questione della sostenibilità del progetto su cui i *donor* hanno puntato l'attenzione da tempo ma che rimane quale principale sfida non del tutto risolta"[8]. Il tema della sostenibilità e delle prospettive future di Project Malawi e del Programma DREAM affrontato indirettamente nei vari capitoli di questo lavoro e in modo più puntuale in appendice è molto rilevante ma non tra gli obbiettivi di questa ricerca. A prescindere dalle questioni tecniche sulla sostenibilità, ci sembra che, in questi anni, il Progetto stia affrontando in Malawi una sfida importante, ovvero il dar vita ad una *partnership* permanente per la salute e lo sviluppo del paese e in questo senso dovrà convincere i *donor* a rimandare e, se possibile, ad abbandonare qualsiasi "exit strategy".

Una sfida come questa può essere vinta solo da un intervento di cooperazione efficace e affidabile, che utilizza in modo corretto e/o innovativo le risorse ricevute e, in questo senso, una valutazione d'impatto può offrire delle informazioni per stimare le probabilità di successo.

3.2 Le vicende storiche: dal protettorato britannico alla presidenza Banda

Il Malawi è un paese interno dell'Africa australe. Il territorio si caratterizza per la presenza di vasti altipiani (da nord a sud), un fiume importante come lo Shire (affluente dello Zambesi) e, soprattutto per un grande bacino lacustre. Il lago Malawi (o lago Nyasa/Niassa) è il terzo per estensione tra quelli che caratterizzano la regione dei grandi laghi e occupa circa un quinto della superficie del paese. Tra i paesi confinanti del Malawi due appartengono alle ex-colonie britanniche, ovvero la Tanzania a nord-est e lo Zambia a nord-ovest, mentre a sud è interamente "circondato" dal Mozambico (ex-colonia portoghese). Il territorio è relativamente piccolo, se pensiamo alle nazioni confinanti, e, in generale, anche rapportandolo a molti paesi del continente. La superficie del Malawi è di poco superiore a quella del Benin o della Liberia e di poco inferiore a quella dell'Eritrea, oppure se vogliamo usare dei riferimenti europei, è simile alla Bulgaria o alla Grecia ed è poco più di un terzo dell'Italia.[9]

[8] Cfr. Serrentino V. (2012)
[9] UN (2010), *World Statistics Pocketbook*.

Per gli standard africani il Malawi si caratterizza per essere un piccolo paese densamente abitato: la popolazione supera i 13 milioni di abitanti secondo l'ultimo Censimento (NSO, 2008) ed è pari o maggiore, in termini assoluti, a quella di paesi dell'Africa australe di dimensioni molto maggiori: lo Zambia, lo Zimbabwe, l'Angola. In termini di densità abitativa il Malawi è al quinto posto della graduatoria continentale, dopo il Rwanda, la Nigeria e i due piccoli stati del Gambia e di Capo Verde. Project Malawi ha considerato proprio queste caratteristiche geografiche e demografiche come un punto di forza per sviluppare un'azione di successo.

Il Malawi è un paese che non compare spesso negli *outlook* internazionali non solo per la sua condizione di povertà, l'indice di sviluppo umano (2011) lo colloca in 171esima posizione nella classifica complessiva che comprende 187 nazioni (tabella 3.2), ma anche per l'assenza di materie prime importanti (almeno così si è creduto fino a un paio di anni orsono). Alcuni indicatori ci parlano di un paese che sembra aver imboccato la strada di uno sviluppo deciso[10] (la crescita del PIL è stata superiore al 7,5% nel periodo 2006-2010), pur in presenza di alcuni limiti strutturali.

Uno di questi limiti, forse il più importante, è l'inadeguatezza del sistema di irrigazione che espone il Malawi alle conseguenze di siccità e alluvioni e a ricorrenti carestie. L'accesso al cibo non è ugualmente garantito a tutta la popolazione pur essendo una priorità per il paese[11], come si evince considerando l'elevatissima incidenza della malnutrizione infantile, diffusa in tutte le province, particolarmente severa nelle aree del sud lungo la valle del fiume Shire (USAID, 2007 e 2011).

Tabella 3.2 - Malawi - Indicatori demografici e sociali

Indicatore	Valore
Superficie totale (Km²)	118.484
Popolazione - Stime UNDP 2009	15.263.000
Popolazione - Censimento 2008	13.066.320
Popolazione urbana stima UNDP 2010 (%)	19,8
Tasso di crescita medio intercensuario della popolazione 1998-2008 (%)	2,8
Tasso di crescita massimo intercensuario della popolazione 1998-2008 (%) - Lilongwe city	4,3
Tasso di crescita minimo intercensuario della popolazione 1998-2008 (%) - Blantyre rural	1,0
Tasso di crescita della popolazione previsto dall'UNDP per le aree urbane 2010-2015 (%)	5,3
Popolazione - Età inferiore ai 18 anni al Censimento 2008 (%)	52,4
Popolazione - Età 60+ anni stima UNDP 2010 (%)	4,9
Indice di sviluppo umano 2011	0,400
Posizione nella graduatoria dell'indice di sviluppo umano 2011 (paesi osservati)	171 (187)
Posizione nella graduatoria della "life satisfaction" – HDR 2011	85 (151)

Fonte: Vedi quanto indicato in tabella

Il settore primario non soddisfa le esigenze dei malawiani che abitano una terra dalle grandi potenzialità, spesso poco sfruttate, per la mancata diversificazione della produzione: le statistiche (ma anche la diretta osservazione del territorio) confermano l'esistenza di enormi appezzamenti destinati alla produzione di tabacco o di canna da zucchero: sono le monoculture diffuse in gran

[10] Cfr. http://data.worldbank.org/indicator/NY.GDP.MKTP.KD.ZG
[11] Uno dei ministeri chiave del Malawi è quello di "Agriculture and Food Security".

parte del territorio e gestite da importanti multinazionali, le quali hanno da tempo un ruolo rilevante nelle sorti dell'economia del Malawi, ben prima dell'indipendenza del paese (1964).

La storia e le vicende del Malawi sono, in molti casi, poco note e, il più delle volte, oggetto di soli studi specialistici, anche se il paese è stato luogo di destinazione delle esplorazioni di quanti partivano dalle coste dell'oceano indiano (Tanzania e Mozambico) alla ricerca delle sorgenti del Nilo[12]. Il paese compare, forse per la prima volta nei documenti occidentali, in una cartina del 1546. Si parla di un impero o di un regno Maravi incontrato dai primi esploratori occidentali, portoghesi, uno di questi, Gaspar Bocarro, indica anche la presenza del grande lago[13] (Else, 2001). Il popolo Maravi (di etnia bantu), da cui deriva il nome moderno di Malawi, è l'antenato dell'etnia Chewa (maggioritaria nel paese) e, forse, dell'etnia Nianja (maggioritaria in Zambia). Il nome Maravi significa raggio di luce, luce delle stelle, o anche fiamma: è il sole che sorge dalla sponda orientale del lago e campeggia nella bandiera del Malawi.

Prima della nascita dell *British Central Africa Protectorate,* alla fine del XIX secolo, il territorio del Malawi era stato visitato dal grande esploratore scozzese David Livingstone che raggiunse "il lago delle stelle" nel 1861. La "grande Rhodesia" nasce nel 1891 ed era composta dal Nyasaland (Nyasa è uno dei nomi del lago Malawi), dallo Zambia e dallo Zimbabwe. Il piccolo e popoloso Nyasaland, diverso dai vicini ricchi di materie prime (così si è creduto fino alle recentissime scoperte), si caratterizzava per essere una colonia dalla quale partivano molte migliaia di contadini e minatori diretti verso le coltivazioni e, soprattutto, le miniere dell'Africa Australe.

Il Malawi è stato amministrato come protettorato inglese fino al 1964, anno dell'indipendenza e della presa del potere da parte di Hastings Kamuzu Banda, un medico laureato negli Stati Uniti, proclamatosi "salvatore nazionale" e "presidente a vita"[14] e modernizzatore del paese[15]. Kamazu Banda ha governato per circa trent'anni, fino al 1994, con metodi autoritari e repressivi[16], accumulando enormi beni personali, secondo modalità simili a quelle attuate in altri paesi dell'Africa Sub-Sahariana. Banda fu processato (1995) e ben presto prosciolto ma, in seguito, si scusò pubblicamente per qualunque sofferenza egli potesse aver 'inconsapevolmente causato'. L'eredità della lunga presidenza di Banda ha segnato la vita economica e sociale del paese rimasto particolarmente arretrato nei settori della sanità e dell'istruzione (Orlando, 2010).

Lo stato della salute in Malawi può essere rappresentato facendo ricorso a pochi indicatori: l'aspettativa di vita alla nascita è di 53,8 anni come nella Africa Sub-Sahariana nel suo insieme ma più bassa rispetto alla media dei paesi "a basso reddito" (57 anni; WHO, 2010). Il tasso di mortalità infantile è del 65 per mille[17], migliore sia di quello dell'Africa Sub-Sahariana sia di quello

[12] Il noto esploratore Sir David Livingstone ha esplorato ripetutamente il territorio vicino al grande lago e con lui altri celebri viaggiatori.

[13] Cfr. Malawi, Lonely Planet Regional Guides.

[14] Cfr. *Tracing the Footsteps of Dr. Hastings Kamuzu Banda*, Blantyre Print

[15] Banda decise di spostare la capitale al centro del paese, nel vilaggio di Lilongwe che fino agli anni '70 aveva poche decine di migliaia di abitanti e che ora è un centro importante (una città giardino secondo le intenzioni di Banda) con circa 700.000 abitanti. Il presidente fece costruire un aeroporto internazionale e iniziò i lavori di completamento della ferrovia che avrebbe unito il paese allo Zambia.

[16] Migliaia di oppositori politici sono stati imprigionati, torturati e uccisi. Banda aveva stretto legami con Pretoria e la sua amicizia con il governo segregazionista sudafricano gli costò le inimicizie di molti paesi africani. Il regime collassò nel 1994, schiacciato dalle difficoltà economiche, dal crescente malcontento interno e dalle critiche internazionali per l'autoritarismo. Cfr. Mgawi (2005), Tracing…

[17] I dati sulla mortalità infantile, come altre statistiche, sono molto variabili a seconda delle fonti consultate. La Banca

dei "paesi a basso reddito" (85 e 76 rispettivamente) e significativamente migliorato (dimezzato) solo a partire dal 1990[18]. Considerando questi soli due indicatori emerge una situazione certamente difficile (come nel resto del continente) ma anche in fase di cambiamento: è un chiaroscuro sul quale è necessario investigare.

A livello sanitario la malaria, la tubercolosi e l'HIV/AIDS sono vere piaghe, molto diffuse nel paese, con elevati tassi di prevalenza in tutto il paese (tabella 3.3) che il sistema sanitario non riesce ad affrontare in modo adeguato, per l'assoluta mancanza di medici - meno di 300 in tutto il Malawi. Anche malattie meno gravi del HIV/AIDS possono diventare una minaccia nazionale: nel 2010 un'epidemia di morbillo ha colpito oltre 100.000 persone causando circa 250 decessi[19] (WHO, 2010).

Tabella 3.3 - Indicatori sulla sanità e l'istruzione

Indicatore	Valore
Speranza di vita alla nascita stima WHO 2009 (anni)	53,8
Tasso di mortalità infantile per 1000 nati vivi stima UNDP 2010-2015	74,0 (65,0)
Malnutrizione infantile - peso per età (% di bambini di età inferiore a 5 anni) - WHO 2008	15,5
Malnutrizione infantile - altezza per età (% di bambini di età inferiore a 5 anni) - WHO 2008	53,2
Medici per 1000 abitanti - WHO 2008	0,019
Casi di malaria registrati - WHO 2008	4.986.779
Prevalenza del virus HIV tra gli adulti in età 15-49 (%) - WHO 2007	11,9
Persone HIV+ in cura antiretovirale - Malawi Antiretroviral Treatment Programme 2010	250.987
Iscrizione al 1 anno di scuola primaria (% della popolazione per l'anno di nascita) - WB 2009	73,1
Tasso di alfabetizzazione maschile (% di età 15+) - WB 2009	80,6
Tasso di alfabetizzazione femminile (% di età 15+) - WB 2009	67,0

Fonte: Vedi tabella

Il 90% della spesa sanitaria è a carico[20] del "Ministero della salute e della popolazione" (*Ministery of Health and Population* - MoHP) che interviene in modo diretto[21] ma anche in modo indiretto attraverso le strutture del consorzio CHAM[22] (*Christian Health Association of Malawi*). MoHP e CHAM forniscono gratuitamente, a tutti i cittadini, il cosiddetto *Essential Health Package*[23] (EHG) che si compone di una serie di servizi clinici e di salute pubblica e, inoltre, forniscono alcuni servizi specialistici previo il pagamento di un ticket. C'è poi l'attività svolta dalle ONG di cui parleremo più diffusamente. Nel complesso la spesa sanitaria rappresenta una quota elevata[24] del

Mondiale parla di un tasso del 74 per mille.

[18] Nel 1990 era pari a 133 per mille, peggiore rispetto a quello dell'Africa sub sahariana e dei paesi "a basso reddito" (108 e 101 rispettivamente).

[19] Cfr. World Health Organization – Malawi Country Office (2010), Annual Report.

[20] Naturalmente il budget sanitario è finanziato con gli aiuti internazionali bilaterali e multilaterali e questo include i farmaci per l'AIDS acquistati grazie al denaro del Global Fund.

[21] Con la gestione di ospedali, centri di salute e altre strutture sanitarie.

[22] Il CHAM è una "organizzazione ombrello" costituita nel 1966 per raccogliere l'attività delle organizzazioni cristiane del Malawi che operano nel settore sanitario. Il CHAM fa riferimento al Consiglio delle Chiese e alla Conferenza Episcopale del Malawi. Al CHAM aderiscono 171 strutture sanitarie diffuse in tutto il paese. Di queste 20 sono ospedali principali, 19 ospedali rurali, 1 ospedale psichiatrico e 131 sono i centri di salute. Il 90% di queste strutture sanitarie si trova in contesti rurali del paese.

[23] WHO (2008), Essential health packages: what are they for? what do they change?, DRAFT Technical Brief No. 2.

[24] Cfr. World Bank, World Development Indicators. http://data.worldbank.org/indicator/SH.XPD.TOTL.ZS

PIL del Malawi (variabile tra il 6 e il 10% negli ultimi anni), finanziata quasi interamente dallo stato[25] che, a sua volta, deve attingere ai finanziamenti dei paesi donatori.

L'80% della popolazione del Malawi utilizza la medicina "tradizionale" dei sing'anga (guaritori) accanto alla medicina "moderna" (MoHP, 2005), specie in quelle zone del paese, rurali e isolate, in cui è difficile trovare alternative allopatiche. Il ricorso alla medicina tradizionale si spiega sia con la difficoltà nell'accedere alle normali strutture sanitarie sia con gli alti costi e più in generale con la fiducia che suscita nelle zone rurali dove la medicina moderna è quasi assente.

> *La medicina tradizionale utilizza un approccio olistico. I medici tradizionali prendono in considerazione gli aspetti fisici, mentali e psicologici di un individuo e i relativi fattori che contribuiscono all'insorgere di una patologia*[26].

Uno studio su 617 strutture sanitarie[27] segnalava, infine, che nel 2003 solo il 10% dei centri di salute era in grado di fornire per intero il pacchetto di servizi incluso nell'EHG e la situazione non è migliorata in modo radicale nel corso degli ultimi dieci anni. La mancanza di medici appartenenti al servizio sanitario pubblico è molto acuta: mancano medici pubblici in circa 10 distretti (su 27) del Malawi, e in quattro si segnala una completa assenza di personale sanitario specializzato (Mangham, 2007). Si stima, come detto, che in tutto il paese operino meno di 300 medici ossia meno di 2 medici ogni 100.000 abitanti (WHO, 2010). La salute gioca un ruolo particolarmente rilevante nel determinare i livelli del benessere nei paesi a risorse limitate, e in modo particolare in quelli che devono far fronte all'HIV/AIDS come il Malawi.

L'attività del Programma DREAM e delle ONG che operano a fianco della sanità pubblica (del MoHP) ha un valore decisivo per il futuro del paese africano che deve anche affrontare una sfida altrettanto impegnativa: accrescere il livello medio dell'istruzione, inferiore anche agli standard africani. Anche su questo fronte sono impegnati vari attori della cooperazione internazionale e la stessa Banca Mondiale i quali, tra l'altro, stanno proponendo progetti di sviluppo efficaci come quelli legati al *conditional cash transfer* (CCT – Baird et al, 2009).

L'inadeguatezza del sistema educativo è, da sempre, un problema molto grave. Già prima dell'indipendenza il governo coloniale del Nyasaland dedicava pochissime risorse all'istruzione dei "nativi". Nel 1927 le 14 agenzie missionarie che operavano nel paese investivano in istruzione dieci volte di più di quanto faceva il governo coloniale (Heyneman, 1980). L'istituzione della scuola secondaria è avvenuta nel 1940, ma solo 4 scuole secondarie sono state costruite prima dell'indipendenza (1964). Il Malawi è sempre stato un grande esportatore di forza lavoro. L'istruzione non è mai stata considerata una priorità. L'indipendenza ha modificato la situazione anche se in modo molto lento.

In un rapporto della Banca Mondiale[28] del 1980 si legge che il Malawi ha mantenuto la stessa percentuale di studenti che frequentano la scuola elementare del 1911. Nello stesso rapporto si dice che uno studente malawiano di 14/15 anni che completa il ciclo iniziale degli studi con il superamento del JCE (Junior Certificate Examination) "ha raggiunto un'abilità nella lettura

[25] La quota a carico delle famiglie è pari a circa l'8-10% del totale.
[26] Cfr. Simwaka, A. et al. (2007) Indigenous healing practices in Malawi, Journal of Psychology in Africa. 17(1):155-162.
[27] Hozumi D. (2003), Status of Health Facilities in Malawi, study funded by JICA and submitted to the Malawi Ministry of Health and Population, JICA, Tokyo.
[28] Cfr. Heyneman S. P. (1980), *The Evaluation of Human Capital in Malawi*, World Bank Staff Working Papers, Numero 420.

che è pari alla metà di quella raggiunta da uno studente di dieci anni (quarto anno) in nord America, Europa occidentale o Giappone" [29].

Per tutto il periodo della presidenza Banda (1964-1994) in Malawi non esisteva libero accesso alla scuola elementare (Else, 2001) il che ha avuto come conseguenza uno dei più alti tassi di analfabetismo del mondo[30]. L'introduzione del programma "Free Primary Education"[31] (1994) ha cominciato a modificare la situazione anche se il sistema educativo in Malawi continua ad essere fortemente squilibrato ed elitario. Il tasso di alfabetizzazione degli adulti è del 69% a fronte di una media del 75% nei paesi dell'Africa australe (World Bank e UNESCO, 2010). Gli abbandoni scolastici riguardano il 65% degli iscritti alla scuola primaria[32] e penalizzano maggiormente le ragazze: il tasso di abbandono è superiore[33] di circa il 15-20% rispetto a quello dei ragazzi.

La situazione dell'istruzione superiore non è migliore. Tra la fine della scuola elementare e l'inizio della scuola secondaria il numero degli studenti si riduce in modo consistente. La probabilità che uno studente che ha ottenuto il JCE acceda al quadriennio necessario per conseguire il *Malawi Secondary Certificate of Education* (MSCE) è del 50%. Infine si calcola che di 100 bambini che hanno iniziato la scuola elementare non più di nove arrivino all'ultimo anno della scuola secondaria[34].

L'istruzione universitaria è ancora più penalizzata. Nel periodo 2003-2007 l'università del Malawi ha laureato 7.012 studenti e di questi solo 70 sono medici. Secondo gli ultimi dati disponibili (2007) nelle varie sedi universitarie (Lilongwe, Blantyre e Zomba) gli iscritti erano 6.257. Il numero qualifica le dimensioni davvero modeste dell'insegnamento superiore malawiano. Il tasso di iscrizione è di 51 studenti per 100.000 abitanti un valore sette volte inferiore a quello medio dell'Africa australe (337 studenti per 100.000 abitanti). I progetti dedicati al potenziamento dell'istruzione, a tutti i livelli, sono essenziali ma deve crescere la sinergia con i programmi sanitari per accelerare una crescita culturale del paese. Esiste un chiaro collegamento tra il miglioramento della salute e la crescita del capitale umano che potremo osservare anche con la "lente" e la prospettiva dal Programma DREAM.

3.3 L'attuale situazione politica ed economica del Malawi

Nel 1994, con l'elezione del nuovo presidente Bakili Muluzi, si apre in Malawi una stagione di riforme all'insegna della democrazia e del multipartitismo. Muluzi fa immediatamente scarcerare i prigionieri politici di Banda, ristabilisce la libertà di parola e di stampa e abolisce il coprifuoco notturno che, seppur non ufficiale, era stato mantenuto durante tutto il regime precedente. A livello economico il paese fatica ad imboccare la strada della modernizzazione per le carenze

[29] Ibidem p. iii.
[30] Ancora nel 1978 gli iscritti alla scuola primaria erano circa 675.000 ovvero meno del 15-20% della popolazione in età scolare.
[31] L'istruzione scolastica elementare in Malawi è diventata gratuita per tutti nel settembre 1994.
[32] Il tasso di completamento dell'istruzione primaria (tasso di accesso a Standard 8) è del 35 per cento. Cfr. World Bank e UNESCO (2010), The Education System in Malawi, World Bank Working Paper N. 182.
[33] Le femmine sono il 50,9% del totale degli iscritti al primo anno della scuola elementare (Standard1) e solo il 43,8% all'ultimo anno (Standard 8). Cfr. Ministry of Education. Education Management Information (EMIS) Statistics 2005.
[34] Cfr. World Bank e UNESCO (2010), cit., p. 23

strutturali che ne rallentano qualsiasi prospettiva di sviluppo, mantenendo la popolazione in una condizione di arretratezza e isolamento.

Gran parte della popolazione del Malawi vive, ancora oggi, in zone rurali e l'economia dipende molto dall'agricoltura il cui valore aggiunto rappresenta (2010) il 30,5% del PIL[35]. L'80% circa dei malawiani sono occupati direttamente o indirettamente nel settore agricolo e nelle relative attività connesse. Le altre grandi componenti della produzione nazionale sono il commercio, che vale quasi un quinto del PIL, il settore manifatturiero (10,5% del PIL) seguito da quello, in forte crescita, dei trasporti e delle telecomunicazioni (8,5% - *African Economic Outlook*, 2011).

A partire dal decennio scorso il Malawi sembra aver intrapreso un cammino di sviluppo più rapido. Dopo dieci anni di presidenza Muluzi si sono tenute nuove elezioni presidenziali che hanno visto l'affermazione di Bingu wa Mutharika (2004). Il presidente ha affrontato con successo l'urgente problema di risollevare un'economia afflitta da ripetute carestie e da gravi carenze strutturali. Nel suo compito ha ottenuto dei risultati significativi grazie al sostegno dei partner occidentali e più di recente della Cina. Il principale motore della crescita economica, proseguita in modo robusto anche nel 2010 (+7,1% del PIL), è costituito dalla forte performance nel settore minerario, di quello delle costruzioni, dei servizi finanziari e assicurativi e della *information technology*. In un quadro di miglioramento macroeconomico complessivo si colloca anche la costante discesa dell'inflazione *(*tabella 3.4*)* che di recente si è interrotta con una successiva inversione del trend (+33,3% a dicembre 2012) a seguito anche della recente introduzione di una disciplina di libera fluttuazione del tasso di cambio, che si è resa necessaria dopo il permanente deficit della bilancia commerciale, la riduzione degli aiuti internazionali e il conseguente crollo delle riserve di valuta estera che ha caratterizzato gli ultimi mesi della presidenza Bingu.

Tabella 3.4 - Principali indicatori macroeconomici

Indicatore	1995-99	2000-04	2005-08	2009	2010
PIL – Procapite (USD)	190,7	187,9	249,1	327,3	342,7
PIL - Crescita annua % a prezzi costanti	7,0	1,9	6,2	7,6	7,1
VA Agr. - Crescita annua % a p. costanti	17,1	2,4	2,2	14,4	1,5
VA Ind. - Crescita annua % a p. costanti	3,6	-0,7	9,2	5,1	15,2
VA Serv. - Crescita annua % a p. costanti	3,5	-1,1	13,6	-1,9	0
Indice dei prezzi al consumo (var. %)	40,9	17,6	11,5	8,4	7,4

Fonte: World Bank Database

Le prospettive positive con le quali si è chiuso il decennio scorso sono, quindi, minacciate da una serie di accadimenti politici ed economici, a carattere interno e internazionale. La fine del 2010, infatti, è stato caratterizzato da una serie di avvenimenti che prefiguravano l'inizio di un periodo difficile. Tra questi spiccava l'estromissione dalla vita politica della vice presidente Joyce Banda accusata di cospirazione ai danni del presidente[36].

[35] http://data.worldbank.org/country/malawi - accesso del 5 marzo 2012

[36] Le parole usate da Bingu per spiegare il licenziamento della vice-presidente confermano la sindrome del complotto."I am not the first to fire someone, it started in heaven. So before you start faulting me for being intolerant because I

All'inizio del 2011 le tensioni si sono trasformate in protesta diffusa, popolare, alimentata dalla crisi economica internazionale. Le manifestazioni sono entrate nell'università con il boicottaggio delle lezioni da parte degli insegnanti del *Chancellor College* e del *Polytechnic* a Zomba e Blantyre (gennaio-febbraio). Dalla fine di aprile i partner stranieri e i paesi donatori hanno cominciato a manifestare al governo del Malawi la loro grande preoccupazione fino alla protesta ufficiale[37]. Il Regno Unito che forniva ogni anno al Malawi 93 milioni di sterline in aiuti ha sospeso l'erogazione dei finanziamenti. Nello stesso periodo veniva bloccata una parte degli aiuti internazionali multilaterali: un duro colpo per l'economia del Malawi che dipende per circa il 40% dalla cooperazione internazionale[38].

Il 20 luglio 2011 scoppiano improvvise ma non inattese manifestazioni che si concludono nella violenza e nel sangue[39]. Un tribunale vuole proibire le nuove dimostrazioni popolari contro la crisi economica: basta questo atto per scatenare la reazione popolare. Nelle principali città del Malawi, Lilongwe (la capitale), Blantyre e Mzuzu si registrano manifestazioni spontanee di malawiani che chiedono le dimissioni del presidente accusandolo di esercitare il potere in modo non democratico e di strozzare l'economia. Un esito senza precedenti nella storia del Malawi indipendente, un paese nel quale la crisi si aggrava e in cui "i maestri non vengono pagati da mesi, le tasse sono troppo alte, […] e diversi servizi di prima necessità sono ormai introvabili o a prezzi raddoppiati"[40].

La crisi del 2011 sembra, lentamente, avviata a soluzione e il paese inizia a vedere una prospettiva al di là del tunnel che sta attraversando, pur perdurando il problema degli approvvigionamenti dei beni importati, i partiti di opposizione sembrano trovare un minimo di coesione e di volontà di partecipare alla costruzione del futuro Malawi. La chiesa cattolica, soggetto interno autorevole[41] e garante della stabilità segue con attenzione la crisi, mentre i paesi donatori e le istituzioni internazionali come l'IMF pur mantenendo la loro posizione critica nei confronti del governo malawiano[42], non interrompono del tutto gli aiuti che, attraverso il Global Fund, permettono anche al Programma DREAM di operare[43]: il clima di incertezza e di preoccupazione si percepisce, inevitabilmente, anche all'interno della struttura di Blantyre che ha ospitato la nostra sperimentazione, nel periodo in cui viene somministrato il questionario (agosto-ottobre 2011).

---

have sacked Joyce Banda from DPP, fault God for sacking Lucifer from heaven".

[37] Il 27 aprile 2011 viene espulso di Fergus Cochrane-Dyet, High Commissioner – Alto Rappresentante del Regno Unito in Malawi, cui ha fatto seguito, per reazione, l'espulsione di Flossie Gomile Chidyaonga ambasciatore del Malawi nel Regno Unito.

[38] http://www.bbc.co.uk/news/world-africa-13205729

[39] http://www.guardian.co.uk/world/2011/jul/20/malawi-riots-troops-teargas-protesters

[40] L'Osservatore Romano del 19 agosto 2011, pagina 6. Le comunità religiose per il Malawi – Preoccupazione di cristiani e islamici per la democrazia.

[41] E' sufficiente ricordare il grande ruolo avuto dalla chiesa cattolica nel corso della crisi del 2004 quando l'allora presidente Bakili Muluzi cercò il modo di farsi eleggere per un terzo mandato, contro il dettame costituzionale. Quel tentativo fallì con l'elezione di Bingu.

[42] I paesi donatori detengono il 40% del budget per lo sviluppo del Malawi e pagano gli stipendi a circa 140.000 impiegati pubblici del paese (http://www.trademarksa.org/news/imf-experts-malawi-help-revive-economy).

[43] L'acquisto dei farmaci utilizzati in Malawi per la cura del HIV/AIDS avviene con denaro del Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria. Il governo fornisce a tutti i centri autorizzati i farmaci grazie ai grant del Global Fund http://portfolio.theglobalfund.org/en/Country/Index/MLW/

Nel corso del 2012 la storia del Malawi ha registrato un nuovo rapido brusco cambiamento: il 5 aprile il presidente Bingu wa Mutharika è morto per un improvviso arresto cardiaco e al suo posto è subentrata la vice presidente Joyce Banda che solo un anno prima aveva subito una serie di azioni limitative dei suoi poteri da parte dello stesso Bingu.

Non ci sono solo le vicende politiche a segnare il presente del Malawi. L'attuale crisi economica globale, infatti, rischia di influenzare la crescita colpendo le "esportazioni che stanno affrontando la fluttuazione dei prezzi internazionali (tè, caffè, tabacco), che inducono un peggioramento nelle ragioni di scambio. La *Official Development Assistance* (ODA), i *Foreign Direct Investments* (FDI) e le rimesse degli emigrati stanno diminuendo anche a causa della crisi globale del credito"[44].

Le esportazioni del Malawi, infatti, dominate dal tabacco che rappresenta il 50% della produzione destinata all'estero non sono più sufficienti a sostenere l'economia. Il resto della produzione esportata è costituito da tè, zucchero di canna, farina di soya e cotone. D'altra il prezzo internazionale del petrolio e dei suoi derivati e quello dei fertilizzanti - i principali prodotti d'importazione – sta influendo in modo molto negativo sul saldo commerciale. Le ragioni di scambio e le quotazioni delle materie prime sui mercati internazionali stanno penalizzando l'economia del Malawi.

Una delle speranze per il futuro del paese risiede nell'ampliamento del settore minerario. Di recente una multinazionale australiana[45] si è impegnata in un grande progetto destinato allo sfruttamento dei giacimenti di uranio nella zona di Kayelekera nella *Northern Region* del Malawi e si parla anche della presenza di minerali rari molto preziosi, necessari per la realizzazione di superconduttori e acciai speciali (*niobium*) e anche di giacimenti di idrocarburi *offshore* sul fondo del lago.

Il Malawi, dunque, è un paese che ha evidenti potenzialità e vive tra chiare contraddizioni: a fronte di una possibile autosufficienza alimentare ha una produzione alimentare insufficiente per mancanza di irrigazione pur avendo molta acqua; la grande disponibilità di forza lavoro non viene impiegata nel settore minerario nazionale (ancora poco esplorato) ma si rivolge ai paesi confinanti. Alcuni limiti strutturali possono essere superati solo nel lungo periodo: le gravi carenze nel settore sanitario e dell'istruzione, la scarsa diversificazione dell'agricoltura, la realizzazione di infrastrutture (tra cui il sistema d'irrigazione). Il presente politico, economico e sociale è caratterizzato da luci e ombre per la crisi del 2011 che non si è ancora del tutto risolta, per le perduranti tensioni con i grandi *partner* internazionali e per la crisi economica che ancora oggi (gennaio 2013) spinge la popolazione a scendere in piazza per protestare contro la crescita dei prezzi di alcuni prodotti di prima necessità e tra questi il pane[46].

Lo scenario delineato in modo rapido ci aiuta a comprendere quali siano le condizioni in cui vivono i cittadini del Malawi, i pazienti del Programma DREAM e i vincoli operativi delle ONG. La sfida che affronta DREAM quella della salute e dello sviluppo, presuppone la possibilità di andare al di là dei confini della *good practice* per la cooperazione internazionale per diffondere un modello che sia replicabile su tutto il territorio e, nel medio periodo, sia capace di incidere, di accrescere le

[44] OECD, African Economic Outlook 2011, accesso del 2 febbraio 2012
[45] Paladin Energy Ltd
[46] Cfr. Reuters - Jan 17, 201 (http://uk.reuters.com/article/2013/01/17/uk-malawi-protests-idUKBRE90G0O120130117).

capacità di iniziativa di un segmento di popolazione sufficientemente ampio. L'idea è di trasmettere una "cultura dello sviluppo" per la quale i pazienti non sono solo degli utenti ma anche, se lo desiderano, degli *stakeholder* interni del Programma, degli attori interessati al futuro di un "piccolo" paese che può diventare un modello regionale.

3.4 La cura dell'HIV/AIDS

I protagonisti dell'attività di prevenzione e cura dell'HIV/AIDS in Malawi sono numerosi, Accanto al governo e al consorzio CHAM sono impegnati alcuni soggetti del terzo settore, che si compone di realtà molto differenti. Volendo fare una panoramica delle principali ONG attive nella cura dell'AIDS è sufficiente considerare quattro soggetti importanti operativi in Malawi già da anni e che vogliamo elencare solo in base alla data d'inizio dell'attività.

- Medici Senza Frontiere (France) che opera nel distretto di Chiradzulu dal 2001 (provincia sud-occidentale del paese)[47].
- Il "Lighthouse Trust" fondato nel 2001 e che svolge la sua attività in prevalenza presso il Kamuzu Central Hospital della capitale Lilongwe[48].
- Medici Senza Frontiere (Luxembourg) che opera nel distretto di Thyolo dal 2003 (provincia sud-occidentale del paese).
- Il Programma DREAM che ha iniziato la sua attività alla periferia di Lilongwe (la capitale) a partire dal 2005 e che poi si è diffuso in altri centri, molti dei quali nel sud del paese.

Dalle informazioni disponibili è possibile stimare che almeno il 20% dei pazienti siano in cura presso strutture dove operano queste quattro ONG: nel mese di giugno del 2012, complessivamente, in tutto il Malawi, le persone sottoposte a terapia antiretrovirale[49] erano 369.436.

Sarebbe molto interessante esaminare l'attività e l'organizzazione di tutte queste ONG, nell'ottica della valutazione e delle misure d'impatto per coglierne analogie e differenze, le *performance* e il contributo al miglioramento della sanità del Malawi. Ciascuna ha stabilito una collaborazione con il settore sanitario pubblico e privato e ha maturato una conoscenza degli *stakeholder* interni ed esterni. Tuttavia in questo studio ci soffermeremo quasi esclusivamente sul Programma DREAM anche se sono stati stabiliti dei contatti con le altre ONG per ragionare sugli sviluppi futuri di questo lavoro.

Le caratteristiche del Centro DREAM di Blantyre (in Malawi) che vogliamo evidenziare con il nostro confronto sono differenti. L'approccio al trattamento della malattia è "aggressivo" (solo il 14,7% dei pazienti è in osservazione) e i protocolli[50] sono in linea con gli "standard occidentali"

[47] Molte informazioni sono presenti sul sito web istituzionale della ONG all'indirizzo - http://www.msf.org/msfinternational/countries/africa/malawi/index.cfm

[48] Cfr. WHO (2004), THE LIGHTHOUSE - A centre for comprehensive HIV/AIDS treatment and care in Malawi, WHO Library Cataloguing-in-Publication Data

[49] Cfr. MoHP (2012), Quarterly Report Antiretroviral Treatment Programme In Malawi with Results up to 30th June, 2012, HIV Unit: Ministry of Health Malawi, - http://www.hivunitmohmw.org/

[50] In particolare è previsto l'adozione delle linee guida valide per l'Europa e gli Stati Uniti. L'Organizzazione Mondiale della Sanità fa riferimento a una stadiazione clinica che si basa sulla conta dei CD4, sulle valutazioni del medico il quale oltre a visitare il paziente deve prendere in considerazione il risultato di alcuni esami di laboratorio, la presenza di alcune patologie opportunistiche, il livello di deperimento del paziente, ecc. Per quanto riguarda i CD4,

(DREAM – Comunità di Sant'Egidio, 2009). Questa scelta che vuole avere un impatto sulla percezioni degli utenti[51] e presuppone un levato livello di *compliance* ai protocolli terapeutici. Il messaggio che si vuole dare ai pazienti è che essere pazienti DREAM implica una scelta personale che produce benessere personale e ciò contribuisce a diffondere l'idea che è possibile sradicare la malattia dall'ambiente nel quale si vive. Si potrebbe dire che la cura del HIV/AIDS consiste in una terapia doppia: che vorrebbe guarire la malattia e "l'afro-pessimismo di tanti"[52].

Utilizzando un indicatore per misurare il livello di aderenza alla terapia[53] è emerso che la *compliance* misurata su gran parte dell'universo dei pazienti (75%) è superiore al 95%. Altrove si parla di abbandoni limitati all'8% a tre anni[54]. Ma un atteggiamento aggressivo ha anche altre caratteristiche. Secondo quanto riportato nel *case study* del WHO[55] sul programma DREAM, tra i fattori che motivano questi alti livelli di aderenza vi è proprio la qualità del servizio fondata sui seguenti elementi: "*No patients is left alone*" e "*confidentiality, respect, courtesy, avalaibility of staff, and a pleasant, welcoming enviroment*". La formazione di pazienti puntuali, affidabili e consapevoli della loro condizione oltre che della possibilità di avere una "seconda opportunità" grazie alla cura, è una proposta per diffondere l'idea che l'AIDS non segna la vita in modo indelebile (stigma) e progressivamente può essere sconfitto. Vediamo ora le caratteristiche essenziali del Programma DREAM (Drug Resource Enhancement against AIDS and Malnutrition) promosso dalla Comunità di Sant'Egidio[56], scelto come caso di studio per questo lavoro.

3.4.1 Il Programma DREAM

L'attività del Programma DREAM è quella di un soggetto privato che propone interventi medici, sanitari e sociali finalizzati alla cura e alla prevenzione dell'HIV/AIDS attuati nell'ambito di un'azione di salute pubblica, cioè in collegamento con l'organizzazione e le strutture sanitarie nazionali ospitanti. DREAM è diffuso, oggi, in dieci paesi dell'Africa Sub-Sahariana e in particolare in Mozambico e Malawi dove è presente a "livello paese". DREAM è stato concepito per diventare una componente stabile dei servizi sanitari nazionali e prevede la possibilità di coinvolgere altri soggetti nello *scaling-up* del programma[57] e propone anche in Africa gli *standard* occidentali, utilizzando di routine la valutazione della carica virale e proponendo la *Highly Active Anti-Retroviral*

---

il livello soglia per l'inizio della terapia secondo le linee guida internazionali (OMS-WHO, 2010) cui fanno riferimento quasi tutte le strutture dell'Africa Sub-Sahariana è di 200 unità per mm^3 di sangue. Nei paesi europei il livello soglia può essere più alto (fino a 350/400 unità per mm^3 di sangue) a seconda delle condizioni generali del paziente.

[51] Nel questionario realizzato per la nostra ricerca abbiamo sperimentato alcuni quesiti per determinare in modo diretto la qualità percepita. Naturalmente torneremo su questo argomento.

[52] Cfr. DREAM (2012), Speciale Africa, http://dream.santegidio.org/public/news/x__newsreadpubNS.asp?IdNews=1075

[53] Magnano San Lio M, Carbini R, Germano P, Guidotti G, Mancinelli S et al. (2008), Evaluating adherence to HAART using pill counts and viral load in the DREAM Program in Mozambique Clin Infect Diseases 2008, 46:1609-1616

[54] Cfr. Palombi L, Marazzi MC, Guidotti G, Germano P, Buonomo E, Scarcella P, Doro Altan AM, Zimba I, Magnano San Lio M. e De Luca A. (2009).

[55] Cfr. WHO (2005), cit.

[56] La Comunità di Sant'Egidio è un movimento cristiano di laici nato a Roma nl 1968 all'indomani del Concilio Vaticano II. E' presente in più di 70 paesi dei diversi continenti e come ONG è attiva con programmi di cooperazione allo sviluppo, di sostegno ai diritti umani, di facilitazione di processi di pace e riconciliazione (http://www.santegidio.org).

[57] DREAM – Comunità di Sant'Egidio (2009), Curare l'AIDS in Africa. Un modello di lotta all'HIV/AIDS e alla malnutrizione nei paesi a risorse limitate, Leonardo International.

Therapy (HAART[58]) - l'attuale *golden standard* nel trattamento dell'infezione da HIV – gratuitamente ai pazienti che ne abbiano bisogno e in modo particolare alle donne in gravidanza. In Malawi la natura pubblica del servizio si manifesta nella gratuità del servizio e nella *partnership* tra la ONG e il *Ministery of Health and Population* – (MoHP - Malawi).

Le principali informazioni sulla salute dei pazienti raccolte presso i centri DREAM vengono regolarmente condivise con il MoHP che considera questi pazienti al pari dei propri, ma affidati alla cura del Programma i cui protocolli medico-sanitari sono supervisionati da una commissione congiunta. I farmaci per la cura dell'AIDS, infine, sono forniti dallo stesso governo del Malawi. La *partnership* è cominciata nella primavera del 2005 quando, poco lontano della capitale, Lilongwe, presso l'ospedale[59] di "Mtengo wa ntenga", ha aperto il primo centro del Programma DREAM. Successivamente, tra la fine del 2005 e l'inizio del 2006, ha iniziato la sua attività una secondo centro a Blantyre, cui è seguita, l'inaugurazione delle altre otto strutture attualmente operative[60].

3.4.2 Il Centro DREAM di Blantyre (CDB)

L'attività di un centro come quello di Blantyre nel quale è stata condotta la sperimentazione non si limita alla fornitura di servizi sanitari gratuiti ma comprende una varietà di prestazioni che possono essere considerate, nel loro insieme, come un vero e proprio prodotto "olistico"[61]. Il pacchetto di prestazioni offerte ai pazienti in via ordinaria comprende:

- accettazione, *voluntary counselling* e *testing*;
- visite mediche e di controllo;
- esami di laboratorio (biochimica, emocromo, CD4 e carica virale) [62];
- cura delle infezioni opportunistiche e delle malattie a trasmissione sessuale;
- consegna dei farmaci: terapia antiretrovirale e altre terapie;
- educazione sanitaria di base;
- sostegno nutrizionale ed educazione alimentare;
- sostegno sociale e *home care*;
- registrazione della storia medica dei pazienti (EMR);
- teleconsulto per l'esame dei casi clinici più complessi.

[58] HAART (Highly Active Antiretroviral Therapy) è una terapia che si basa sulla somministrazione di tre farmaci antiretrovirali, che in assenza di resistenze o controindicazioni particolari, nella cosiddetta "prima linea" sono la nevirapina, la stavudina e la lamivudina. Sono anche disponibili i "Tri-Farmaci" che in una pillola (come Triomune) combinano i tre principi attivi.

[59] E' una struttura che ha al suo interno un reparto di maternità e fa riferimento al CHAM.

[60] In totale sono presenti in Malawi dieci strutture DREAM. L'elenco completo è consultabile in uno dei vari report con il quale il Programma tiene informati i propri *stakeholder* [http://dream.santegidio.org].

[61] Nel caso degli aiuti allo sviluppo l'approccio olistico prevale anche in settori diversi dalla sanità come la micro finanza. Cfr. Alter K. e Dawans V. (2005), The Integrated Approach to Social Entrepreneurship, Social Enterprise Reporter.

[62] Lo stadio del HIV/AIDS non sempre è valutabile in assenza di esami di laboratorio. In particolare il virus distrugge le "cellule T" che hanno sulla superficie la proteina CD4. La "conta dei CD4" è un importante "indicatore della progressione della malattia nelle persone affette dal virus HIV". La quantificazione della carica virale plasmatica (numero di copie del virus per ml di sangue) è un indice dello stato di infezione ed insieme al conteggio dei CD4 costituisce uno dei parametri centrali nella valutazione della terapia da somministrare. Cfr Thirumurthy et al (2005) e Brambilla (2010).

L'équipe del personale è composta da figure professionali diverse: il coordinatore, lo staff medico, il personale sanitario[63] e altro personale addetto a funzioni tecnico-operative[64]. Il coordinatore è il punto di riferimento ed è il responsabile delle attività dei centri DREAM.

Il CDB come tutti i centri DREAM si avvale, inoltre, della collaborazione degli attivisti (la cui presenza è a titolo gratuito o cui è attribuito un rimborso spese): i pazienti che lo desiderano possono diventare non solo e non tanto dei volontari secondo la concezione occidentale, quanto dei mediatori culturali che svolgono un'attività di sostegno e di *counselling*. I pazienti che assumono la qualifica di attivisti devono essere in grado di facilitare il contatto del personale con gli altri pazienti anche per quanto riguarda gli aspetti linguistici e culturali. Devono seguire, inoltre, un programma di formazione che prevede dei corsi di educazione sanitaria e nutrizionale, di igiene e di servizio sociale. La presenza di personale straniero è saltuaria e gratuita. Il personale "espatriato"[65] opera su base volontaria, con un affiancamento al personale locale, proponendo una sorta di *training on the job*.

C'è, infine, una caratteristica di DREAM che, in apparenza, non sembra essere un elemento centrale dell'attività del Programma ma solo un modo per favorire la *compliance* sanitaria: il rapporto insistito con i pazienti. L'assistenza ai malati viene attuata con un approccio "aggressivo", come la malattia stessa, seguendo protocolli che potrebbero essere considerati troppo rigorosi o troppo onerosi per delle persone cui è richiesto di visitare il centro a intervalli precisi, anche quando le loro condizioni sono buone e senza che venga dato loro alcun *voucher* o rimborso per le spese di trasporto che in Malawi sono rilevanti.

Al 31 dicembre 2011 risultavano in assistenza presso il Centro di Blantyre 5.565 persone, di queste 4.120 (74,0%) ricevevano la terapia per l'AIDS. Anche la struttura di Blantyre, come quasi tutti centri DREAM, offre due tipologie di servizio ovvero quella destinata a quanti sono genericamente HIV+ (CCHC - *Community Care and Home Care services*[66]) e quella specifica per le donne in gravidanza e i neonati (MCPC - *Mother and Child Prevention and Care*[67]): i due terzi dei pazienti (71,0%) è assistito nell'ambito del servizio CCHC.

Informazioni più dettagliate sul Programma DREAM e sul CPD di Blantyre sono riportate in appendice. Già da quanto riportato, però, è chiaro che l'attività svolta da DREAM così come quella delle altre ONG citate in precedenza ha un impatto sulla politica sanitaria nazionale e dunque le vicende politico-sociali cui si è fatto cenno in precedenza hanno pesato sulla conduzione del Programma, e, in modo quasi simmetrico, le scelte operate dai responsabili di DREAM possono aver influito e potranno influire sulle scelte di *policy* messe in atto dalle autorità centrali. In questo senso nel momento in cui si è studiato l'impatto del Programma DREAM non ci si è limitati a valutare l'efficacia sanitaria dell'azione di una ONG ma anche a verificare i presupposti affinché possa incidere sul futuro del paese.

[63] Infermieri, biologi, farmacisti, *counsellor*, operatori sanitari.

[64] Amministrativi, magazzinieri, autisti, addetti alla manutenzione e alle pulizie

[65] La rete di volontariato della Comunità di Sant'Egidio raccoglie le disponibilità a svolgere missioni brevi e selezione i candidati sulla base delle professionalità, delle abilità linguistiche e delle esigenze nei vari centri.

[66] E' il servizio specifico destinato alle donne incinte e alla coppia donna-bambino fino al compimento del diciottesimo mese di vita del neonato. In seguito i due individui, se necessitano di ulteriore assistenza, vengono presi in carico dal servizio CCHC. È un servizio che ha forti analogie con quello denominato PMTCT. Cfr. Germano P, Buonomo E, Guidotti G, Liotta G, Scarcella P, Mancinelli S, Palombi L, Marazzi MC (2007).

[67] E' il servizio destinato a tutta la popolazione. Cfr. World Health Organization – Community of Sant'Egidio (2005).

4. I primi risultati sperimentali: salute e *outcome* di breve-periodo

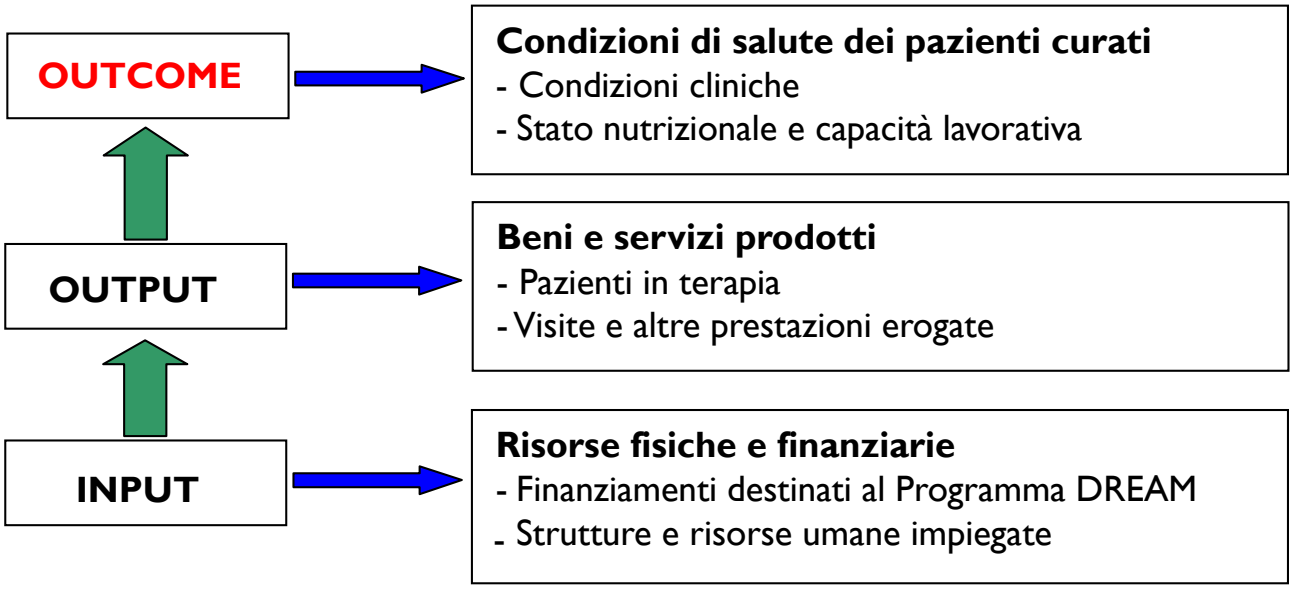
I riferimenti teorici cui abbiamo fatto riferimento all'inizio di questo lavoro sono molto eterogenei, una circostanza che si giustifica con la necessità di compiere uno *screening "a 360°"* sugli esiti non-sanitari del Programma DREAM considerando anche che il lavoro svolto dalla ONG in Malawi (e negli altri paesi) è molto ambizioso, che nel campo socio-economico il suo modello operativo e il suo impatto sono relativamente poco conosciuti. Il percorso di osservazione e analisi che abbiamo compiuto e che collega la valutazione d'impatto alla ricerca teorica sui nuovi indicatori di benessere sociale, ha contributo a dare una lettura dell'azione di DREAM a partire dall'identificazione di scenari diversi e di *step* d'intervento successivi:

- salute e *outcome di breve periodo;*
- il benessere multi-dimensionale nelle varie fasi del trattamento;
- il modello comportamentale di lungo periodo e le sue implicazioni di *policy*.

L'obiettivo primario del Programma DREAM è di natura sanitaria, ma è evidente che il progressivo miglioramento delle condizioni cliniche dei pazienti determini un miglioramento della loro condizione socio-economica. Questa affermazione è alla base delle prime verifiche sperimentali, della *Impact Evaluation* (IE) che ha riguardato molti aspetti dell'attività di DREAM a Blantyre, e che, per questo, ha tenuto conto sia dei dati medici contenuti nel *DREAM Electronic Medical Records* (DEMR) sia dei dati raccolti direttamente con un indagine *ad hoc*. Questa indagine ci ha permesso di studiare le caratteristiche e i comportamenti di un campione di pazienti (300 individui).

Se avessimo limitato la IE agli aspetti sanitari del Programma avremmo colto un importante *outcome*, e saremmo giunti a una conclusione, inevitabile dal punto di vista dei pazienti, ovvero che i costi a carico dei *donor* giustificano l'azione intrapresa da DREAM in Malawi per i notevoli benefici di natura sanitaria di cui gode ogni persona in trattamento (figura 4.1).

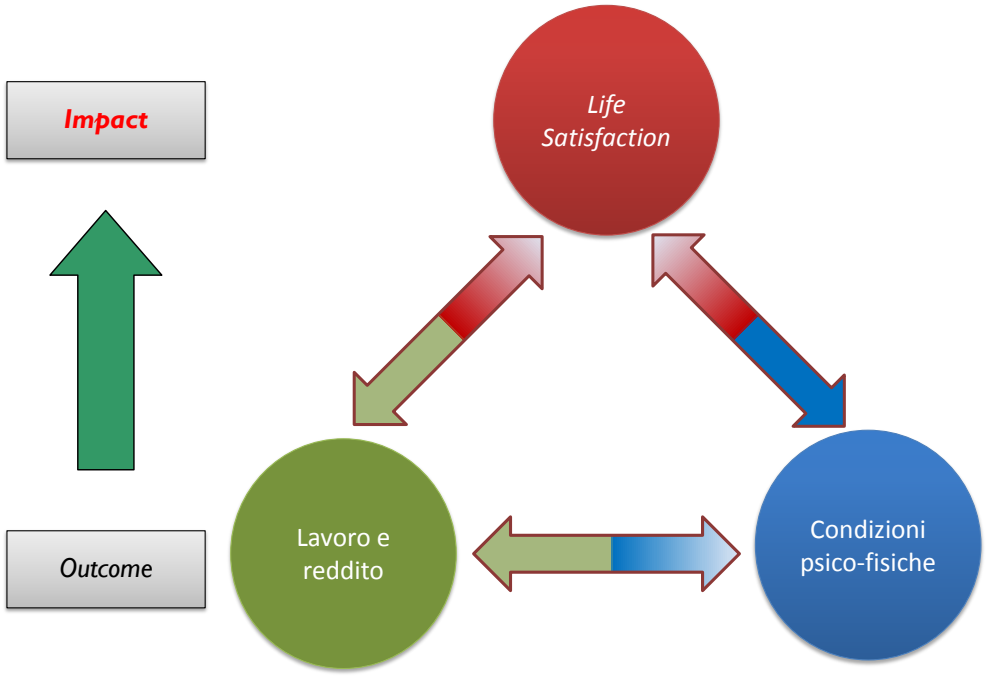
Figura 4.1 - L'*outcome* di base del Programma DREAM



È un punto di partenza importante ma che si lega solo alla condizione di bisogno in cui si trovano i pazienti affetti da HIV/AIDS. Da un punto di vista scientifico (chiaramente meno rilevante di quello etico) si tratterebbe di una conclusione che aggiungerebbe pochi elementi conoscitivi nuovi al quadro presentato in altri lavori come nel caso dell'AMPATH e della "Mosoriot Clinic" in Kenya cui abbiamo fatto più volte riferimento[1] e non introdurrebbe alcun elemento di riflessione sul lavoro che si svolge in Malawi e, infine, lascerebbe intatti quasi tutti i dubbi sulla sostenibilità di lungo periodo del Programma, non portando argomenti contrari ad una eventuale "exit-strategy" di qualche finanziatore.

Volendo descrivere in maniera sommaria l'azione di DREAM è sufficiente ricordare che il Programma oltre a produrre un *outcome* diretto, legato alla salute, ne produce uno indiretto legato al benessere materiale, attraverso un miglioramento dello stato nutrizionale e della capacità lavorativa dei pazienti. Siamo, cioè, in presenza di un processo diretto di causalità o di un circolo virtuoso in cui la salute produce maggiore capacità lavorativa che a sua volta produce reddito, quindi ricchezza e, infine, felicità o benessere soggettivo che genera ulteriore capacità lavorativa. Pertanto possiamo rappresentare in modo grafico (figura 4.2) gli esiti (*impact*) dell'intervento sanitario che stiamo esaminando, tralasciando, per ora, il contenuto informativo presente nella nostra principale variabile obiettivo (*life-satisfaction*).

Figura 4.2 - *Outcome* e *Impact* del Programma Dream secondo un processo circolare di causalità

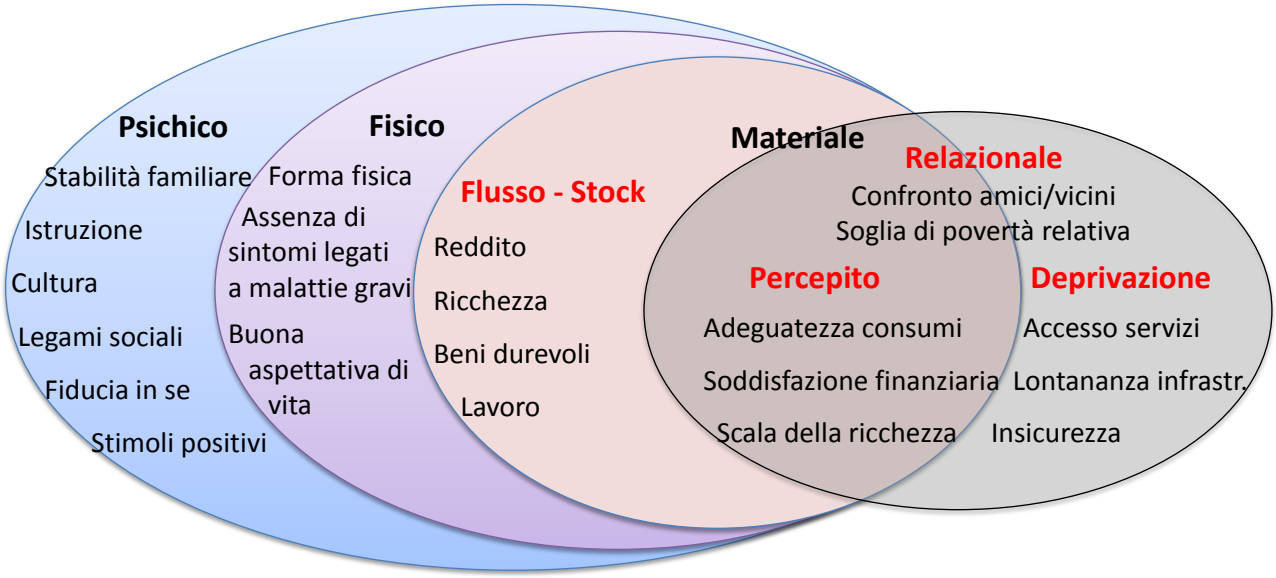


Una quantità rilevante di informazioni sui comportamenti di gruppi sociali, infatti, può essere raccolta studiando il modo in cui il benessere totale (olistico) viene influenzato dalle sue componenti di base (Bergheim, 2006). Pensando ai pazienti DREAM e ragionando in termini micro è possibile rappresentare un modello generale nel quale l'eudemonia (approssimata con una misura soggettiva del benessere) può essere studiata considerando le sue diverse componenti che,

[1] Cfr. Thirumurthy H., Graff Zivin J. e Goldstein M. (2005), cit.

logicamente, si sovrappongono parzialmente (figura 4.3), a volte influenzandosi a vicenda. Volendo delineare un modello generale che possa rappresentare il rapporto degli individui con le loro condizioni di vita è possibile far riferimento a molti fattori di base del benessere soggettivo, a molte *correlate* così come vengono proposte dalla letteratura corrente (Hirata J. 2001, Alkire S. 2002, Kahneman D. e Kruger A. B. 2006, Dolan P. et al, 2008, Bruni L. 2010, Graham C. 2011). Ciascuna componente ha un rilievo, un ruolo specifico, ma nel nostro caso vogliamo soffermarci, innanzitutto, sul ruolo che esercita il miglioramento delle condizioni di salute, così come si manifestano già nel breve periodo (un anno), perché tale miglioramento è ampio e determina un aumento consistente del benessere e, infine, attiva un processo virtuoso, elementare da un punto di vista teorico, fondamentale nella vita dei pazienti.

Figura 4.3 – Eudemonia e benessere multi-dimensionale



Fonte: Propria rielaborazione su schema di S. Bergheim (2006)

Gli esiti di breve periodo sono solo il punto di partenza di questa sull'impatto del Programma DREAM. In una seconda fase di questa analisi empirica, infatti, verranno considerate le altre componenti dell'eudemonia – le condizioni economico-materiali, psichiche e gli aspetti spiacevoli – per giungere a delle valutazioni articolate del processo di formazione della variabile d'impatto (*life-satisfaction*). La sperimentazione, inoltre, ci ha condotti a verificare ipotesi ulteriori rispetto al semplice collegamento tra le componenti elementari e la loro sintesi e al processo circolare di causalità. Abbiamo voluto studiare il Programma DREAM in maniera più ampia, ossia abbiamo ipotizzato che al di là del soddisfacimento dei *basic needs* (Streeten et al, 1981) esso influenzi fattori di sviluppo diversi come, ad esempio, la formazione di capitale sociale inteso come reti di comunicazione e di relazioni (Scarlato, 2009, 2010) e che il benessere che produce si consolidi nel lungo periodo (Clark et al, 2008; Mochon et al, 2008).

4.1 Il circolo virtuoso della *life satisfaction*: salute, condizione economica, felicità

Tra i meccanismi psico-sociali elementari è noto quello che mette in relazione la salute con il benessere soggettivo nelle sue varie forme (Graham, 2008) come viene illustrato nel celebre studio pionieristico sulle vicende autobiografiche di 180 suore e religiose cattoliche (anche noto come "The Nun Study", Danner e altri, 2001) e nella recente rassegna su benessere soggetivo (SWB) e qualità della vita dal titolo emblematico "Happy People Live Longer" (Diener e Chan, 2011)[2]: questi studi dimostrano che elevati livelli di SWB producono migliori condizioni di salute e longevità. Nel nostro caso partiremo da un assunto di base speculare ovvero "Healthy People Live Happier (and Longer)".

L'idea che il reddito sia solo debolmente correlato con la felicità (ciò che rende la vita degna di essere vissuta) è nota e, oggi, universalmente accettata e ha assunto la denominazione di "paradosso di Easterlin". Nel 1974 Richard Easterlin scriveva, anticipando le conclusioni cui sono giunti gli studi comportamentali e cognitivi più recenti …

> *[…] per gli Stati Uniti, a partire dal 1946, più elevati livelli di reddito non sono stati accompagnati da una maggiore felicità.*[3]

Tuttavia non si può negare che il ragionamento fatto dal celebre economista californiano si applicava ad una società che stava già raggiungendo un livello di benessere elevato e nella quale bisognava individuare quei fattori aggiuntivi che potevano produrre dei livelli di felicità superiori a quelli già raggiunti. E Scitovsky (1976) completava il ragionamento di Esterlin ricordando che "l'abuso del comfort priva [le persone] di alcuni piaceri della vita".[4] Chiaramente non è il caso del Malawi, un paese che, com'è stato ricordato, sta cercando di raggiungere i suoi *Millenium Development Goals*[5] e di risolvere i problemi di *Food Security*[6].

Il circolo virtuoso che lega le migliorate condizioni di salute e la riduzione della malnutrizione alla crescita delle capacità lavorative, all'aumento del benessere materiale e infine al SWB (*life-satisfaction*) è evidente da un punto di vista logico ma ci sembra necessario, comunque, dimostrarlo sulla base di dati sperimentali come quelli raccolti con l'indagine sperimentale che abbiamo condotto in Malawi.

Per avere una visione completa dell'approccio seguito per lo studio sul benessere dei pazienti del Programma DREAM in assistenza presso il Centro di Blantyre si può far riferimento ad alcune caratteristiche demografiche, sociali ed economiche del nostro campione[7]. Per avere un'idea più chiara possibile della natura dell'universo di riferimento (i pazienti DREAM di Blantyre),

---

[2] Diener E. e Chan M. (2011), *Happy People Live Longer: Subjective Well-Being Contributes to Health and Longevity*, Applied Psychology: Health and Well-Being, 2011, 3.

[3] Cfr. Easterlin, R. (1974), *Does economic growth improve human lot? Some empirical evidence*, Nation and Households in economic growth: Essays in honor of Moses Abromowitz" (a cura di P.A. Davis e M.W. Reder), Academic Press, New York e London, pag. 118

[4] Scitovsky T. (2007), *The Joyless Economy: An inquiry into human satisfaction and consumer dissatisfaction*, Città Nuova, Roma. P. 36

[5] Ministry of Development Planning and Cooperation (2010), *Malawi Millennium Development Goals Report*, http://planipolis.iiep.unesco.org/upload/Malawi/MalawiMDGs2010Report.pdf

[6] WFP Malawi (2010), *Rural Malawi Comprehensive Food Security and Vulnerability Analysis*, http://www.unmalawi.org/reports/CFSVA%20Malawi.pdf

[7] L'analisi che segue è stata fatta considerando solo 278 dei 300 questionari compilati, ossia al netto dei 22 *outlier* identificati e dei quali parleremo in modo dettagliato nei capitolo che seguiranno.

della loro rappresentatività rispetto alla popolazione del distretto ci si è avvalsi della tecnica della corrispondenza statistica (*matching*).

Il primo confronto da considerare è quello tra campione sperimentale (300 individui in totale e 278 le osservazion valide) e universo dei pazienti DREAM (tabella 4.1). In questo caso abbiamo considerato i quattro parametri sulla base dei quali è stato effettuato il campionamento diretto: durata del periodo di assistenza, sesso, zona di residenza, età.

Nel caso del sesso e della zona di residenza è possibile osservare un buon accostamento tra campione e universo (P-value vicino al 50%) mentre esso risulta molto meno evidente nel caso della durata dell'assistenza e dell'età dei pazienti. In questi due casi il test del χ^2 (superiore a 5) denota una relativa distanza tra i gruppi messi a confronto. Si è parlato, in precedenza, di un campionamento ragionato e, dunque, è necessario precisare l'approccio sottostante il disegno campionario.

Il campione di pazienti risulta "sbilanciato" per quanto riguarda coloro che frequentano il Centro DREAM da meno di un anno. In particolare l'incidenza dei nuovi arrivati è superiore a quella dell'universo di quasi il 10% (22,7% contro 13,9%) e ciò è riconducibile alla scelta di avere un sotto-campione ampio, composto da persone che hanno caratteristiche significativamente diverse da quelle di coloro che conoscono il Programma da tempo e ne possono avere sperimentato la qualità. Il sovra-campionamento, dunque, è da imputarsi alla necessità di avere un gruppo di controllo con il quale misurare un particolare tipo di impatto del servizio sanitario offerto[8].

Tabella 4.1 - *Matching* tra campione sperimentale e universo dei pazienti di DREAM di Blantyre

	Campione DREAM	Universo DREAM	Campione DREAM	Universo DREAM
Osservazioni	278	4.328	100	100
In assistenza da meno di un anno	63	601	22,7%	13,9%
In assistenza da un anno e più	215	3.727	77,3%	86,1%
Test χ^2 e P-value		16,305 - 0		
Maschi	74	1.065	26,6%	24,6%
Femmine	204	3.263	73,4%	75,4%
Test χ^2 e P-value		0,568 - 0,45		
Residenti in zona urbana	175	2.839	62,9%	65,6%
Residenti in zona rurale	103	1.489	37,1%	34,4%
Test χ^2 e P-value		0,809 - 0,37		
Meno di 30 anni	95	1.217	34,2%	28,1%
Tra 30 e 39 anni	123	1.949	44,2%	45,0%
Tra 40 e 49 anni	45	793	16,2%	18,3%
50 anni e oltre	15	369	5,4%	8,5%
Test χ^2 e P-value		7,121 - 0,068		

[8] L'identificazione del campione di controllo e la sua significatività nella prospettiva dell'approccio sperimentale è una questione particolarmente delicata sulla quale torneremo più volte nel corso dei prossimi capitoli. È questo un elemento di analisi sul quale abbiamo proposto specifici approfondimenti per avere un riferimento appropriato sulla natura dell'impatto.

I dati evidenziano, inoltre, il fatto che abbiamo selezionato un numero di persone giovani (età inferiore ai 30 anni) proporzionalmente superiore a quello previsto nel caso avessimo scelto un campionamento più aderente all'universo DREAM. In questo caso la motivazione principale che ci ha guidato è legata alla necessità di scostarci il meno possibile dalla distribuzione della popolazione per età così come risulta analizzando il campione IHS2 per il distretto di Blantyre. Il *matching* statistico (corrispondenza) tra i dati del campione DREAM e IHS2 è, infatti, un'evidente esigenza nella prospettiva di cogliere meglio la significatività dei dati raccolti sperimentalmente.

Il confronto tra dati IHS2 e quelli raccolti presso il centro di Blantyre può essere fatto a partire dall'analisi della corrispondenza tra le due rilevazioni. Tale corrispondenza è, inevitabilmente, possibile solo in termini molto parziali per una serie di ragioni metodologiche[9] che sono apparse chiare quando abbiamo esaminato la IHS2 e, poi, al momento della costruzione del nostro questionario. In questa sede ricorderemo in modo sintetico alcune limitazioni del *matching* statistico prima di esaminare i risultati.

1. L'indagine IHS2 è stata condotta tra il 2004 e il 2005 con obiettivi ambiziosi che si ricollegano sia a "The Malawi Poverty Reduction Strategy"[10] (MPRSP) sia alla strategia per il raggiungimento dei Millennium Development Goals (MDGs). La distanza temporale tra la IHS2 (2004/5) e l'indagine sui pazienti DREAM (2011) è notevole, ed è un primo fattore che limita la significatività di un confronto. Ci limitiamo a ricordare un solo dato: il PIL pro-capite nel 2005 era pari a 215 USD, mentre nel 2011 ha raggiunto i 371 USD[11] (+72,6%).

2. Il questionario somministrato era molto ampio: 31 moduli con oltre 500 quesiti; uno dei moduli – AA *Subjective Assessment of Well-Being* – conteneva gran parte delle variabili rilevanti soggettive con le quali operare il confronto tra le indagini. Il disegno campionario della IHS2 prevedeva la definizione di coefficienti familiari di riporto a partire dalle 11.280 unità campionate. Per alcuni dei moduli le domande venivano poste al solo "capo famiglia" o comunque solo alla persona delegata o fornire le informazioni generali: tra questi moduli anche quello sul benessere soggettivo (AA). L'approccio dell'indagine per i pazienti DREAM è stato diverso: l'unità elementare di rilevazione non è la famiglia ma l'individuo. Questa differenza, come vedremo, ha un chiaro impatto sulla distribuzione per genere: nel caso della IHS2 c'è una evidente prevalenza di risposte fornite da uomini mentre si verifica l'esatto contrario[12] per i pazienti DREAM.

3. Il quesito sulla *life-satisfaction* proposto dalla IHS2 (AA13), prevedeva l'utilizzo di una variabile politomica ordinale che è considerata, oggi, non ottimale per lo studio delle condizioni soggettive di benessere e non riproposta nella IHS3 nel modulo dedicato al benessere soggettivo – T *Subjective Assessment of Well-being*. Nel questionario

[9] La confrontabilità dei due campioni non è tale da rispondere a dei criteri di randomizzazione ma, solamente, ai criteri di robustezza statistica. Per le finalità del nostro lavoro si tratta di una condizione sufficiente.

[10] Iniziativa presa dal Governo del Malawi nell'aprile del 2002 dopo due anni di consultazioni con i principali *stakeholder* del paese tra cui l'FMI e la Banca Mondiale.

[11] Dati in dollari US correnti secondo quanto riportato dal database della World Bank (http://data.worldbank.org).

[12] Chiaramente c'è una prevalenza di "capi famiglia" uomini anche in un paese "matriarcale" come il Malawi, al contrario i centri DREAM pongono una particolare attenzione alla salute delle donne e i bambini anche se c'è un nunero consistente di uomini in cura.

somministrato ai pazienti DREAM abbiamo tenuto conto delle questioni di misura del SWB e, per questo, proposto la doppia scala di misurazione per rendere possibile un confronto tra le rilevazioni.

4. Le risposte fornite alle due indagini, anche in presenza di quesiti identici, sono solo parzialmente confrontabili per ragioni ulteriori rispetto a quelle già indicate e il cui "segno" o la cui direzione totale non è facile da determinare a priori. I rispondenti alla IHS2, infatti, sono stati selezionati seguendo dei criteri di campionamento nazionali[13] e sono stati intervistati presso le loro abitazioni; le verifiche sulla qualità delle interviste, sono state fatte (quasi sempre) a lavoro ultimato e in maniera *random*. I pazienti DREAM, invece, sono stati intervistati nei locali all'interno del centro di Blantyre e sono stati selezionati dopo un campionamento limitato alle sole persone malate di HIV/AIDS in cura presso il centro stesso; la supervisione e la verifica delle interviste è stata fatta in maniera quasi generalizzata[14] e contemporanea con la rilevazione.

Per effettuare il *matching* abbiamo potuto lavorare sui questionari e i micro-dati della IHS2 estraendo, innanzitutto, i risultati campionari a livello di distretto (30). Per quanto riguarda Blantyre era prevista la rilevazione dei dati presso due diversi distretti: la zona rurale e la zona urbana. Le famiglie intervistate sono state complessivamente 780, un campione più ampio di quello dei pazienti DREAM e sufficiente per un *matching* statistico[15]. Le variabili selezionate per verificare la corrispondenza tra i due campioni sono state numerose ed è stata resa possibile dalla perfetta sovrapponibilità dei quesiti proposti ed in particolare ha riguardato:

1. la zona di residenza;
2. la classe di età di appartenenza;
3. il sesso;
4. il livello di istruzione con riferimento alla conoscenza della lingua nazionale e dell'inglese;
5. le condizioni di salute (in rapporto a quelle dell'anno precedente);
6. il livello dei consumi alimentari dell'ultimo mese;
7. il tipo di alloggio;
8. la disponibilità di servizi igienici.

La corrispondenza statistica evidenzia alcune similarità tra i campioni insieme ad altrettante diversità (tabella 4.2). Iniziando da queste ultime, per quanto riguarda l'età, la differenza tra le due rilevazioni e, quindi, tra gli universi di riferimento, è notevole[16]; per migliorare un accostamento tra i due campioni abbiamo selezionato un numero di persone giovani superiore a quanto previsto sulla base dell'universo DREAM[17]; per quanto riguarda il sesso degli intervistati la differenza è dovuta alla scelta dei destinatari (in prevalenza donne) dell'intervento sanitario[18].

[13] Sulle modalità di campionamento della IHS2 si è già parlato in un capitolo precedente; in generale venivano estratte delle *Enumeration Areas* (EA) all'interno di un certo distretto e per ciascuna EA venivano selezionate le famiglie in proporzione alla popolazione (12-24-36 o 48 famiglie a seconda dei casi).

[14] Per oltre il 60% dei questionari la verifica di congruenza è stata fatta durante il periodo stesso della rilevazione il che ha reso possibile un lavoro di *feedback* con gli intervistatori.

[15] In particolare le famiglie di Blantyre inserite nel campione erano 480 per la zona urbana e 240 per quella rurale.

[16] Considerando l'universo dei pazienti DREAM in cura a Blantyre (4328 individui) solo il 28,1% ha meno di 30 anni, nel caso del campione sperimentale questa percentuale sale al 34,2%.

[17] Le variabili sesso ed età hanno una debolissima correlazione con il benessere soggettivo secondo quanto è stato verificato sui dati che abbiamo raccolto. D'altra parte una diversa stratificazione avrebbe limitato la numerosità

Tabella 4.2 - Risultati del *matching* tra indagine IHS (Blantyre) e rilevazione sui pazienti DREAM

Caratteristica / variabile	IHS2	DREAM	Caratteristica / variabile	IHS2	DREAM
Osservazioni valide	720	278			
Maschi	542	74			
Femmine	178	204			
Residenti in zona urbana	480	175	*Salute migliorata*	249	187
Residenti in zona rurale	240	103	*Salute uguale*	386	44
Test χ^2 e P-value		1,228 - 0,268	*Salute peggiorata*	75	47
Età: meno di 30 anni	265	95	*Test χ^2 e P-value*		121,275 - 0
tra 30 e 39 anni	208	123	*Consumi alimentari inadeguati*	374	121
tra 40 e 49 anni	109	45	*Consumi alimentari adeguati*	344	157
50 anni e più	138	15	*Test χ^2 e P-value*		5,88 - 0,015
Test χ^2 e P-value		39,597 - 0	*Alloggio permanente o semi perm.*	531	247
Può leggere una pag. in chichewa	391	238	*Alloggio tradizionale*	189	31
Non in grado	328	40	*Test χ^2 e P-value*		26,607 - 0
Test χ^2 e P-value		1,542 - 0,214	*Servizio igienico buono*	49	35
Può leggere una pag. in inglese	391	162	*Servizio igienico sufficiente*	209	217
Non in grado	328	116	*Servizio igienico scarso*	53	26
Test χ^2 e P-value		1,231 - 0,267	*Test χ^2 e P-value*		20,723 - 0

Infine ci sono differenze consistenti che riguardano la salute: erano chiaramente attese, inevitabili e correlate, evidentemente, con le caratteristiche degli individui intervistati. Per quanto riguarda la tipologia dell'alloggio e la disponibilità di servizi igienici, una quota consistente della differenza va inputata alla distanza temporale tra le due rilevazioni.

Accostamenti evidenti (χ^2 inferiore a 2) si registrano nel caso di tre variabili – zona di residenza, conoscenza della lingua locale (chi-chewa) e dell'inglese – e in parte nel caso dei consumi alimentari (χ^2 di poco superiore a 5). Questi valori ci fanno pensare al fatto che i due campioni, per quanto metodologicamente diversi, si riferiscono a popolazioni che presentano comunque chiare similitudini. Per quanto sia possibile stabilire solo un collegamento parziale tra le due indagini la distanza tra i due universi non è così ampia come potrebbe sembrare in questa prima fase del lavoro sui dati. Il *matching* statistico tra dati IHS2 e DREAM non si esaurisce qui ma è un tema sul quale torneremo. In generale l'universo dei pazienti DREAM è solo parzialmente rappresentativo della popolazione del distretto nel suo complesso, tuttavia le persone in assistenza rappresentano un segmento interessante perché nel corso degli anni sperimentano una serie di cambiamenti che non riguardano solo la salute ma anche aspetti sociali ed economici della loro condizione producendo, in prospettiva, una serie di miglioramenti del benessere sociale complessivo. Sono queste le tematiche che verranno affrontate in alcune delle prossime sezioni di questo capitolo.

campionaria in maniera rilevante e allontanato troppo il campione sperimentale DREAM dal principale universo di riferimento: i pazienti del Centro di Blantyre.

[18] Il programma DREAM è destinato non solo alla popolazione in senso generale, ma anche, e in modo particolare, alle donne e ai bambini. Ciò spiega la prevalenza di donne nel campione DREAM e l'elevata incidenza di persone oltre i 40 anni nel campione IHS2.

4.2 Le condizioni di salute dei pazienti DREAM di Blantyre

Il trattamento dell'HIV/AIDS produce risultati notevoli nel corso del primo anno. Chiaramente è necessario avere una prospettiva più a lungo termine e anche i ricercatori dell'AMPATH si sono posti questo interrogativo cui hanno dedicato uno studio recente (Thirumurthy e Graff Zivin, 2012) ma come prima cosa, bisogna cogliere le dimensioni del miglioramento notevole che si produce, in maniera pressoché generalizzata, nel corso del primo anno.

Nel nostro caso, per avere un quadro completo e affidabile dell'andamento delle condizioni cliniche[19] in relazione al tempo abbiamo elaborato alcuni dei dati del database DREAM (DEMR). In particolare abbiamo limitato la nostra analisi al centro di Blantyre nel quale è stata effettuata tutta la nostra sperimentazione selezionando i parametri clinici di un numero elevato di pazienti adulti[20] (tra i 549 e i 979 a seconda dei casi) di entrambi i sessi - escludendo le donne in gravidanza[21]. Il nostro obiettivo finale è stato di definire un indicatore sintetico delle condizioni di salute, indipendente dalle sensazioni soggettive e/o dalle percezioni dell'intervistato e senza chiamare in causa continuamente dei parametri diagnostici.

In una prima fase, inevitabilmente, abbiamo seguito un approccio statistico-sanitario[22] in modo simile a quanto è stato fatto in analoghe ricerche. In particolare abbiamo utilizzato dati longitudinali (*panel*) per esaminare l'andamento dei marcatori medico-sanitari generali come il BMI (Body Mass Index[23]) e il livello dell'emoglobina (Hgb[24]) e, ancora, di un indicatore specifico utilizzato nella cura del HIV/AIDS come la conta dei CD4[25]. La scelta dei test diagnostici è stata motivata dalla loro significatività ma anche dalla disponibilità di un set informativo sufficientemente ampio.

Abbiamo analizzato l'andamento medio trimestrale dei parametri clinici dei pazienti distinti per genere[26] con l'ausilio della *Comparative Interrupted Time-Series Analysis* (CTSA - Imbens e

---

[19] La valutazione statistico-sanitaria è stata fatta tenendo conto dell'andamento dei parametri in rapporto ai livelli di partenza (*baseline*) alle indicazioni fornite dalla letteratura statistico-sanitaria (International Nutritional Anemia Consultative Group – INACG, 2002 e Butler e West, 2005)

[20] Sono stati selezionati tutti i pazienti presenti nel EMR di Blantyre dall'inizio della sua attività che soddisfacevano un requisito minimo ovvero la presenza di almeno una osservazione riferita a ciascun trimestre per sedici trimestri consecutivi. I dati che saranno illustrati sono parziali anche se è stata fatta una prima analisi per eliminare i valori anomali.

[21] Nel caso delle donne in gravidanza non solo risulta distorto il dato del BMI, ma anche quello dell'emoglobina.

[22] Il lavoro sugli indicatori medico sanitari è stata realizzata grazie al contributo della Prof.ssa Ersilia Buonomo (Università Roma "Tor Vergata") e della Dr.ssa Annamaria Doro Altan (Dipartimento di salute pubblica Università Roma "Tor Vergata").

[23] L'indice di massa corporea (BMI), o indice di Quetelet, è un proxy euristica per misurare con un indice sintetico le proporzioni del corpo umano (grassezza/magrezza) in base al peso di un individuo e all'altezza (misure più sofisticate prevedono correttivi per l'età). Cfr. WHO (1995), Physical Status: The Use and Interpretation of Anthropometry.

[24] La misurazione della concentrazione di emoglobina è tra le analisi del sangue più comunemente effettuate. Se la concentrazione è inferiore al normale si ha una condizione clinica molto nota ovvero l'anemia.

[25] La glicoproteina CD4 fa parte della famiglia delle immunoglobuline. La conta dei CD4 è uno dei criteri principali per stabilire lo stadio clinico dell'AIDS e per l'ammissione alla cura dei pazienti. Cfr. WHO (2010), Priority interventions: HIV/AIDS prevention, treatment and care in the health sector, Version 2.0 – July 2010 - http://whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789241500234_eng.pdf.

[26] L'esame dei dati, riferendoci a dei segmenti di popolazione più specifici (età del paziente, condizioni iniziali, ecc.), ci avrebbe permesso di fare una valutazione più particolareggiata ma non avrebbe modificato in modo sostanziale le conclusioni cui siamo giunti.

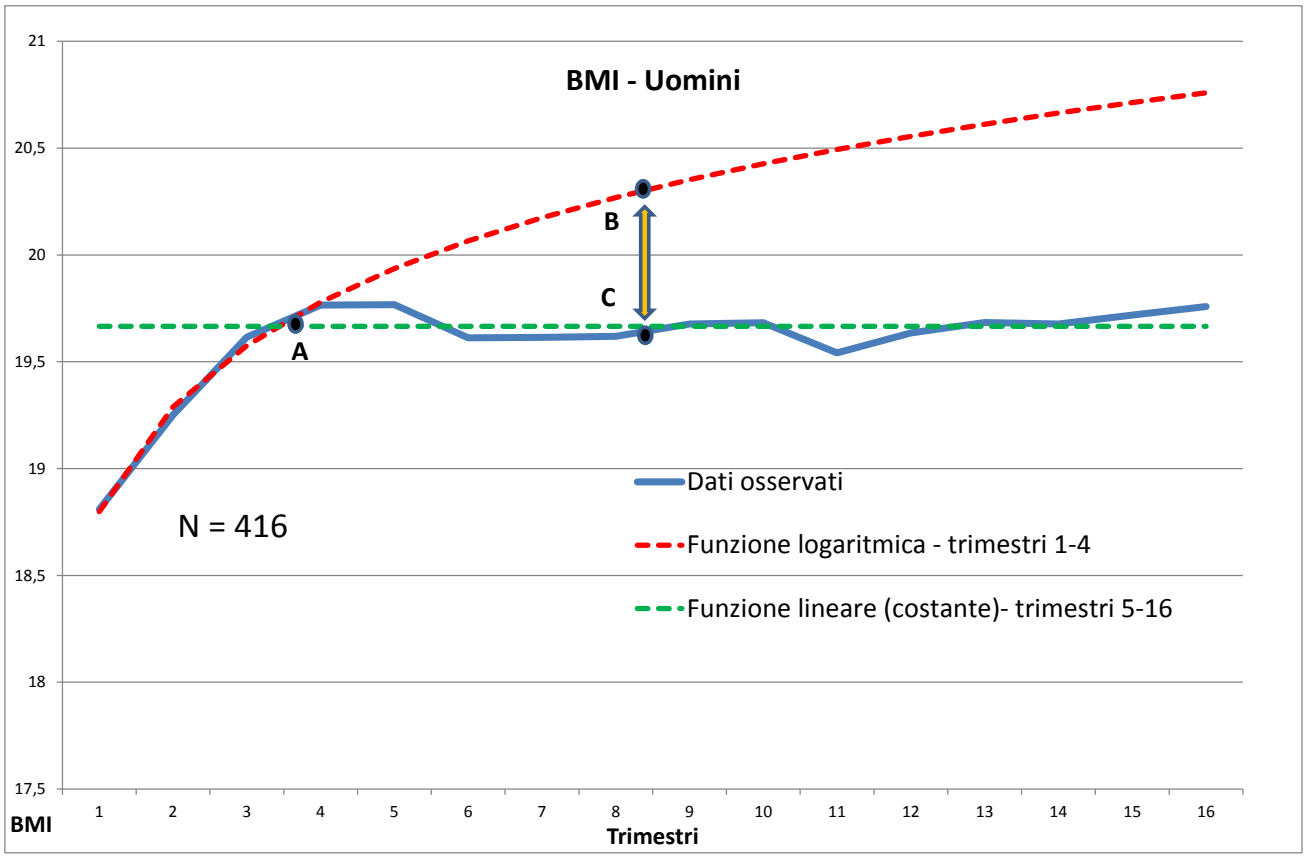
Lamieux T., 2008) e della rappresentazione controfattuale grafica. I dati hanno confermano il verificarsi di un consistente miglioramento già nei primi mesi di cura (grafico 4.1 e 4.2).

Al momento iniziale del trattamento il BMI medio di un campione di 416 pazienti adulti (uomini - grafico 4.1) del centro DREAM di Blantyre era pari a 18,8 (in genere il valore 18 indica uno stato di malnutrizione). Il massimo valore campionario viene raggiunto alla fine del quarto trimestre (punto A) successivo all'inizio della cura (19,77). Nei dodici trimestri successivi il BMI resta sostanzialmente invariato ovvero oscilla tra un minimo di 19,54 e un massimo di 19,76.

L'andamento del BMI nel primo periodo della cura segue un trend logaritmico che può essere rappresentato con la [1] in cui BMI_0 è, chiaramente, il valore medio iniziale del *Body Mass Index*. Il valore della variabile *trim* si riferisce al trimestre di osservazione e β è un coefficiente stimato che oscilla tra 0,71 (uomini) e 0,84 (donne).

$$BMI_{trim} = BMI_0 + \beta \ln(trim) + \varepsilon \qquad [1]$$

Grafico 4.1 – *Body Mass Index* medio di un campione di pazienti del Centro DREAM di Blantyre (uomini)

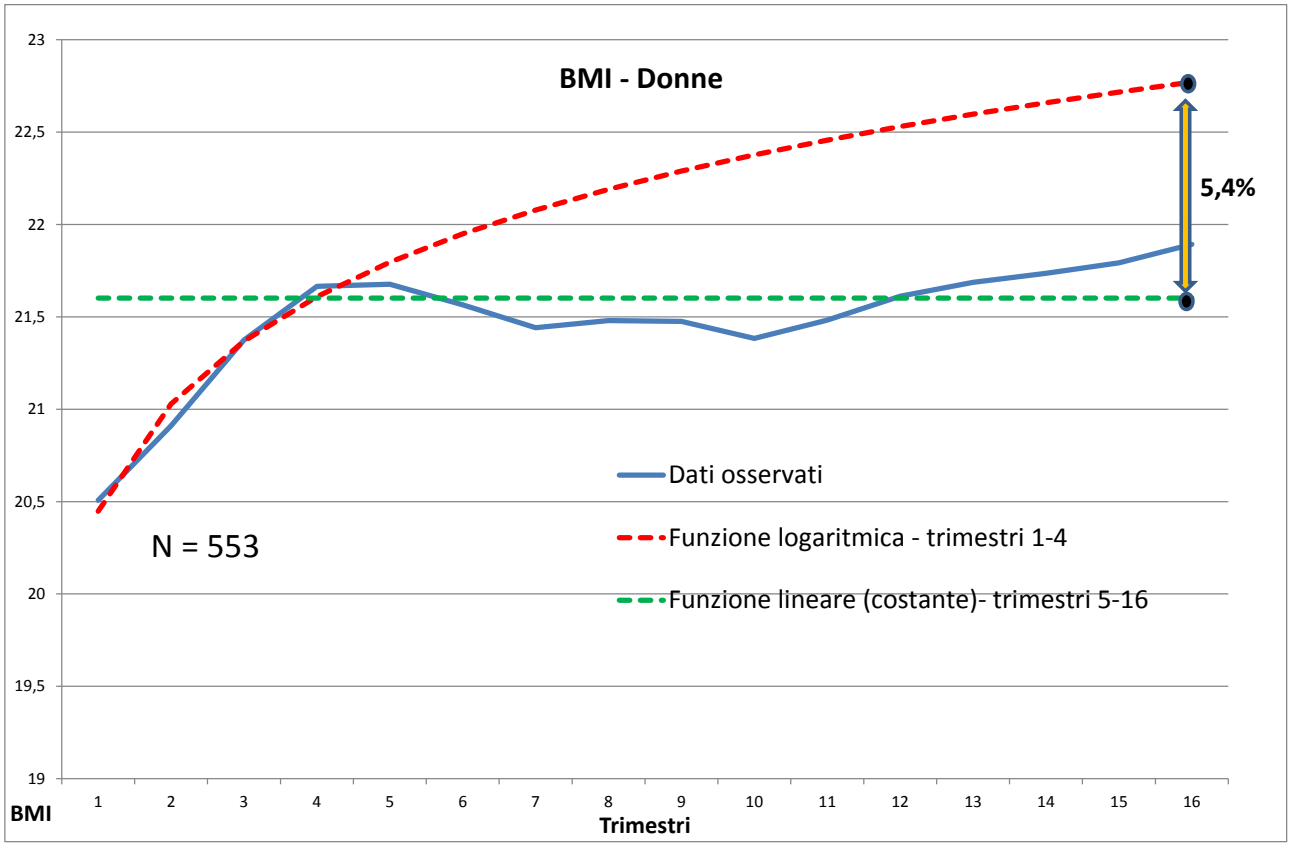


Utilizzando la CTSA (analisi delle serie storiche interrotte) si evidenzia in modo chiaro la distanza tra il BMI che verrebbe raggiunto alla fine del secondo anno (grafico 1a) in presenza di un andamento logaritmico come nei primi quattro trimestri (B) e un andamento lineare costante

come quello che caratterizza la salute del paziente dal quinto trimestre della cura[27] (C): la differenza in termini di BMI è statisticamente significativa, ed è pari a 0,7 ovvero al 3,4%. La differenza dopo il secondo anno continua a crescere e diventa pari al 5,6% alla fine del periodo di osservazione (quarto anno).

Un discorso del tutto simile (grafico 4.2) può essere fatto osservando la condizione della componente femminile del nostro campione (553 persone). All'inizio della terapia il valore medio del BMI era pari a 20,5, raggiunge un livello massimo dopo un anno (21,67) per poi oscillare nei mesi successivi; la distanza misurata utilizzando la CTSA alla fine del periodo di osservazione è del 5,4%.

Grafico 4.2 – *Body Mass Index* medio di un campione di pazienti del Centro DREAM di Blantyre (donne)



Un esame più analitico dei dati - parametro BMI – permette di evidenziare come il 32,9% degli uomini e il 24,2% delle donne all'inizio della cura[28] si trovasse in una situazione difficile da un punto di vista nutrizionale con molti casi di malnutrizione. Dopo sei mesi[29] la percentuale scende rispettivamente al 25,5% e al 19,0%. Questo progressivo miglioramento della salute è stato

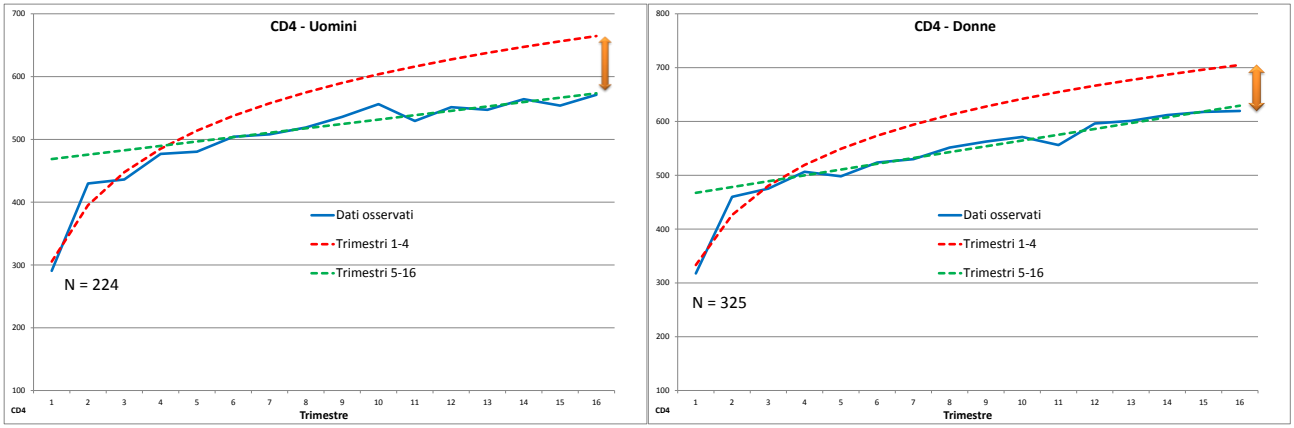
[27] Per tutti i pazienti selezionati il livello di *compliance* misurato in termini di visite cui ci si è presentati con puntualità e di medicinali assunti è giudicato molto elevato.

[28] E' bene precisare che faremo riferimento a valori di inizio cura che non si riferiscono necessariamente alla prima visita del paziente ma ad un valore medio registrato nel corso dei primi tre mesi.

[29] Se il primo trimestre è il punto iniziale, il confronto a sei mesi viene fatto con le rilevazioni medie del terzo trimestre.

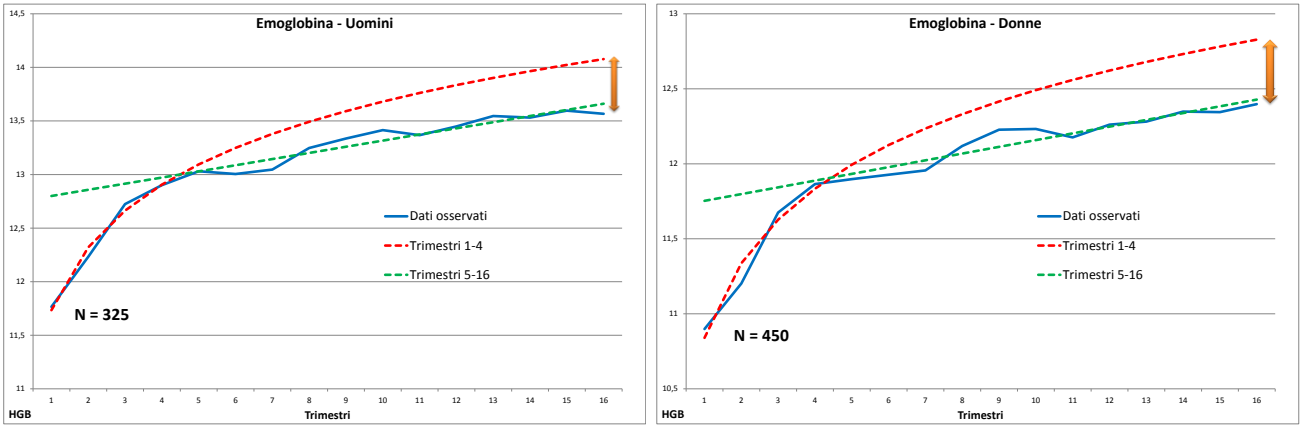
verificato sia per gli uomini che per le donne, con riferimento a tutti i parametri selezionati (grafico 4.3 e 4.4).

Grafico 4.3 – Conta dei CD4 medi di un campione di pazienti del Centro DREAM di Blantyre



Per quanto riguarda la conta dei CD4 il 47,3% degli uomini e il 42,8% delle donne all'inizio dell'assistenza aveva un numero di linfociti inferiore a 200[30]. In questo caso il miglioramento è più evidente. Dopo sei mesi la percentuale è più che dimezzata (23.2% U - 16,3% D). Inoltre il numero medio dei CD4 continua a crescere anche dopo oltre un anno di cura, seppure in misura minore e si conferma l'interruzione della serie storica osservata considerando il BMI.

Grafico 4.4 – Emoglobina media di un campione di pazienti del Centro DREAM di Blantyre



Il caso dell'emoglobina è sostanzialmente simile a quello dei CD4 (e del BMI): il miglioramento iniziale è rapido e significativo. Il 55,7% degli uomini e il 54,4% delle donne risulta anemico all'inizio della cura. Nei primi sei mesi c'è una sostanziale riduzione di questa percentuale (34,2% U – 30,1% D).

Da un punto di vista clinico, dunque, il passaggio da uno stato di acuzie o di pericolo di vita, a uno stato complessivo discreto o almeno sufficiente, si manifesta, in media, entro il primo anno.

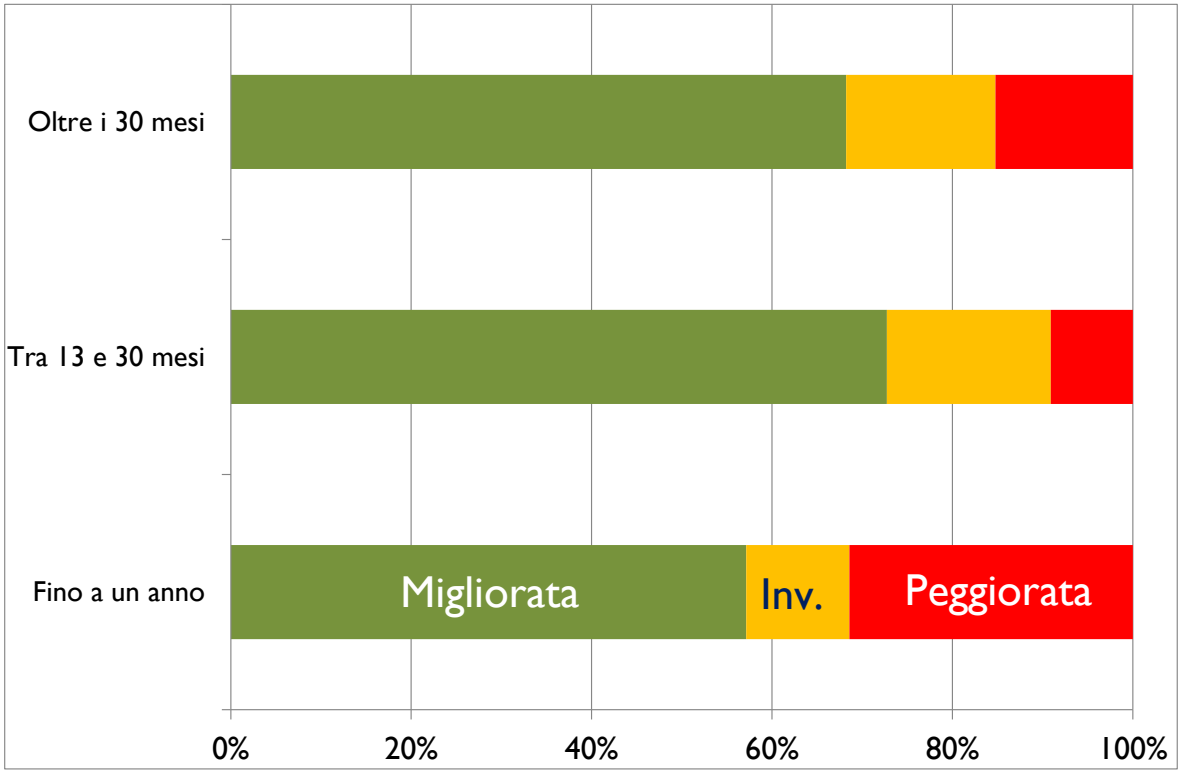
[30] Un valore soglia giudicato critico per i malati di HIV/AIDS.

In altri termini possiamo ipotizzare che dopo il primo anno di assistenza (4 trimestri) le condizioni cliniche dei pazienti tendano a stabilizzarsi o meglio quei pazienti che si trovavano in condizioni peggiori raggiungono una condizione "sufficiente" [31].

4.3 Le condizioni cliniche e la salute "soggettiva"

Collegando i dati raccolti con la nostra indagine diretta sperimentale con quelli del database DREAM si possono fare numerose verifiche sull'esattezza di questa evidenze. Ci limitiamo, ora, a proporre un esame grafico della condizione dei pazienti suddivisi in tre gruppi a seconda della distanza dell'intervista dalla *baseline* (inizio dell'assistenza). Tenendo conto di tale distanza abbiamo studiato la frequenza "tri-modale" delle risposte date dai pazienti che dovevano fornire un'autovalutazione comparativa della loro salute attuale rispetto a quella dell'anno precedente: migliorata, invariata, peggiorata[32] (grafico 4.5).

Grafico 4.5 – Giudizio dei pazienti DREAM sulla loro salute rispetto all'anno precedente a seconda dei mesi di cura (distanza dalla *baseline).*



[31] Naturalmente il comportamento dei nuovi pazienti in condizioni precarie differisce in modo significativo rispetto al comportamento di quanti, al momento della prima visita, erano in condizioni discrete. Tuttavia considerata la numerosità campionaria della nostra indagine sperimentale dobbiamo considerare come un gruppo quasi-omogeneo quanti partecipano al programma DREAM da meno di un anno.

[32] La domanda E6 del questionario prevede 5 modalità e non tre come nel grafico, laddove si parla di salute "molto migliorata" o "un po' migliorata" e analogamente nel caso del peggioramento.

Nel caso dei pazienti che hanno cominciato da meno tempo la cura si registra la più elevata incidenza di quanti avvertono che la loro salute è peggiorata (31,4%), una quota che diventa minima nei diciotto mesi successivi (9,1%) e che, successivamente, tende a crescere di nuovo verso valori "fisiologici" (15,2%) ma che sono decisamente inferiori rispetto a quelli iniziali. Il numero relativamente elevato (oltre il 50%) di pazienti in assistenza da meno di un anno che considera migliorata la salute rispetto al passato non deve sorprendere. All'effettivo miglioramento delle condizioni che si verifica già dai primi mesi del trattamento si associa la percezione che altre persone in cura da più tempo sono migliorate e ciò, evidentemente, rafforza la percezione soggettiva.

Ricorrendo ad alcuni test statistici per valutare la significatività della differenza tra le medie troviamo delle conferme (tabella 4.3). Nei primi dodici mesi di cura molti pazienti non avvertono ancora un chiaro miglioramento della loro salute rispetto all'anno precedente (2,571 la media delle risposte[33] poco distante da quel 3 che indica stazionarietà).

Tabella 4.3 – Media delle risposte al quesito E6 del questionario (miglioramento della salute a dodici mesi) per gruppi di pazienti raggruppati per distanza dalla *baseline*

Distanza dalla *baseline*	Media delle risposte [E6]	Osservazioni	Devizione standard	Test t varianza pooled	*P-value* two tails test
Fino a 12 mesi	2,571	70	1,258	2,816	0,0055
Tra 12 e 30 mesi	2,052	77	0,972		
Oltre i 30 mesi	2,139	151	1,083	-0,560	0,5757

Nel periodo successivo il miglioramento è evidente (la differenza tra le medie è statisticamente significativa [***] cioè oltre il 99%) mentre nel periodo successivo il test t non permette di giungere a conclusioni significative (bisogna accettare l'ipotesi di differenza nulla: la salute è stazionaria).

4.4 Condizioni di salute, *life satisfaction* e durata del periodo di assistenza

La variabile obiettivo della nostra analisi d'impatto è il benessere soggettivo (*life satisfaction - ls*), e, com'è stato illustrato, è misurabile con una scala discreta sostanzialmente analoga a quella proposta dalla Gallup (World Poll Questions, 2008). Nel nostro caso, com'è stato specificato nel capitolo dedicato alla costruzione del questionario[34], agli intervistati era proposto di indicare il loro livello di benessere utilizzando una scala estesa da uno (minimo) a dieci (massimo).

Per misurare il cosiddetto effetto medio del trattamento sui trattati (evidenziato spesso come variabile TT) abbiamo fatto ampio ricorso alle differenze medie (*single difference*) su due diverse popolazioni la cui significatività viene misurata con il test della *t di Student*.

[33] Le risposte hanno un *range* da 1 (max miglioramento) a 5 (max peggioramento).
[34] Si veda il capitolo dedicato a "gli strumenti per l'analisi empirica".

Per valutare quanto la salute determini una crescita della variabile *ls* abbiamo messo a confronto due gruppi, il primo composto da pazienti che avevano cominciato il trattamento da oltre un anno (*ls*|P=1) e il secondo formato da nuovi pazienti (popolazione controfattuale - *ls*|P=0). La differenza (TT) è indicata con il termine β_d nella [2].

$$\beta_d = \left(\overline{ls}_1 - \overline{ls}_o\right) \qquad [2]$$

I nostri dati (tabella 4.4) evidenziano una differenza pari ad uno *step* nella scala della *life satisfaction* (circa l'11,2% se considerassimo la nostra variabile discreta come continua). Prima di addentrarci ulteriormente nel ragionamento occorre fare una precisazione di natura metodologica.

Tabella 4.4 – Media delle risposte al quesito B16 del nostro questionario (*life satisfaction*) per gruppi di pazienti raggruppati per distanza dalla *baseline*

Distanza dalla *baseline*	Media delle risposte [B16]	Osservazioni	Devizione standard	Test t varianza pooled	*P-value* two tails test
Fino a 12 mesi	6,754	69	2,923		
Oltre i 12 mesi [**]	7,513	228	2,594	-2,068	0,0395

** Differenza significativa oltre il 95%

Per impostare il nostro lavoro abbiamo considerato, inizialmente, dei valori medi che hanno un significato intuitivo evidente ma che possono creare dei problemi d'interpretazione in assenza di una metrica di riferimento. In una fase successiva del lavoro abbiamo utilizzato con maggior frequenza il concetto di *head-count* (numerosità della popolazione "trattata") per valutare la consistenza assoluta o percentuale del gruppo di individui che si trova in una migliore condizione di benessere così come viene fatto per calcolare la Felicità Nazionale Lorda (Gross National Hapiness – GNH) in Bhutan (Alkire, Santos e Ura, 2008).

In generale i dati sul benessere soggettivo indicano che, superati i dodici mesi dalla *baseline,* l'andamento della variabile obiettivo, la sua *performance* è meno evidente. Se, infatti, consideriamo come due gruppi distinti (tabella 4.5) i pazienti che seguono il Programma DREAM da oltre un anno ma da meno di trenta mesi (due anni e mezzo) e poi tutti gli altri (i pazienti più vecchi), le condizioni di salute si stabilizzano e anche la felicità rimane sostanzialmente costante.

Tabella 4.5 – Media delle risposte al quesito B16 del nostro questionario (*life satisfaction*) per gruppi di pazienti "vecchi" raggruppati per distanza dalla *baseline*

Distanza dalla *baseline*	Media delle risposte [B16]	Osservazioni	Devizione standard	Test t varianza pooled	*P-value* two tails test
Tra 12 e 30 mesi	7,325	77	2,613		
Oltre i 30 mesi	7,609	151	2,587	-0,783	0,4345

Il test della *t di Student* ci dice che, in questo caso, l'ipotesi nulla (medie uguali) ha una probabilità molto elevata (P-value 43,45%) anche se, con la stessa probabilità (circa), non si può escludere che la differenza evidenziata nella tabella sia significativa.

In sintesi è possibile adottare come semplice indicatore dello stato di salute, in presenza di una *compliance* molto elevata, il logaritmo del numero di mesi di trattamento (tasso di miglioramento progressivamente più piccolo). Dopo il dodicesimo mese possiamo assumere (fatta salva l'ipotesi della *compliance*) un livello di salute costante e sostanzialmente buono. Da un punto di vista formale il benessere è rappresentabile con la notazione [3] in cui $phwb_i$ è l'indicatore che abbiamo scelto per misurare il benessere fisico dell'iesimo paziente (range 0-2,485) e $mesi_i$ è il tempo che intercorre tra la *baseline* e il momento dell'intervista.

$$\begin{cases} phwb_i = ln\,(mesi_i)\ \forall mesi_i \leq 12 \\ phwb_i = ln\,(12)\ \forall mesi_i > 12 \end{cases} \qquad [3]$$

Chiaramente possono esistere delle differenze nella risposta individuale al trattamento. L'andamento nel tempo dei parametri Hgb e CD4 può non essere costante. La notazione [3] deve essere considerata come un punto di partenza sulla base della quale impostare il lavoro e misurare la risposta iniziale in termini di *life-satisfaction*. Quando considereremo l'impatto di lungo periodo questa formalizzazione dell'indicatore-salute verrà modificata. L'andamento della *life-satisfaction* nel lungo periodo è una questione critica all'interno di questo studio sulla quale torneremo in maniera ampia. Prima di approfondire l'analisi dei fattori che determinano un incremento del benessere soggettivo, di considerare dei modelli comportamentali dei pazienti DREAM, di riflettere sugli aspetti di *policy* e sulle politiche di lungo-periodo, vogliamo riesaminare la corrispondenza (*matching*) tra il campione DREAM e l'indagine IHS2 considerando in modo particolare i pazienti che hanno iniziato l'assistenza da meno di un anno.

4.5 I pazienti di "breve-periodo": corrispondenza tra il campione DREAM e la IHS2

Il confronto tra la condizione dei pazienti del centro DREAM e la popolazione di Blantyre (rilevata dall'indagine IHS2) ha un'importanza evidente ma la possibilità di giungere a una corrispondenza statistica (*matching*) tra le due rilevazioni incontra difficoltà di natura metodologica che sono apparse chiare quando abbiamo esaminato la IHS2 in modo analitico (capitolo terzo) e al momento della costruzione del nostro questionario[35].

Il *matching* delle indagini è stato proposto, in precedenza, ed è stato fatto in modo esaustivo e incondizionato nel senso che sono stati utilizzanti tutti i micro-dati della IHS2 ossia i questionari che si riferivano alla zona rurale e alla zona urbana di Blantyre[36] (780) e i dati dell'indagine sperimentale effettuata presso i pazienti DREAM. Le variabili selezionate e già utilizzate per verificare la corrispondenza tra i due campioni sono state numerose grazie alla perfetta sovrapponibilità di molti dei quesiti proposti ed in particolare quelli che riguardavano:

1. la zona di residenza;
2. la classe di età di appartenenza;

[35] Le risposte fornite alle due indagini sono solo parzialmente confrontabili per una molteplicità di ragioni metodologiche (il metodo di campionamento, l'universo di riferimento, l'ampiezza del questionario, il luogo in cui è stata effettuata l'indagine, ecc.) il cui "segno" o la cui direzione totale non sono facile da determinare a priori.

[36] In particolare le famiglie di Blantyre inserite nel campione erano 480 per la zona urbana e 240 per quella rurale.

3. il sesso;
4. il livello di istruzione con riferimento alla conoscenza della lingua nazionale e dell'inglese;
5. le condizioni di salute (in rapporto a quelle dell'anno precedente);
6. il livello dei consumi alimentari dell'ultimo mese;
7. il tipo di alloggio;
8. la disponibilità di servizi igienici.

Tra le differenze osservate tra le due rilevazioni e tra i due universi di riferimento le più evidenti riguardavano l'età e il sesso degli intervistati[37]. Quelle differenze e altre ancora hanno mostrato l'assenza di un'adeguata corrispondenza tra le due rilevazioni e reso impossibile proporre un confronto in termini di benessere soggettivo o di altre misure di *outcome*. In questo capitolo, tuttavia, si è scelto di ripensare il lavoro di *matching* e di effettuare un confronto a partire da un affinamento metodologico della tecnica statistica nella caso della IHS2 e, nel caso dei pazienti DREAM, focalizzando l'attenzione, in modo particolare, sui pazienti di "breve-periodo".

Se le variabili prese in esame sono uguali a quelle considerate in precedenza per valutare la corrispondenza, per quanto riguarda i questionari IHS2 ne abbiamo selezionati solo una parte, il 43,2% (311), rispetto a un totale di 720; questi sono stati confrontati con le 278 interviste[38] DREAM. Questa riduzione è stata frutto di alcune valutazioni metodologiche ed è stata fatta affinché il confronto avesse un maggiore significato statistico. I questionari raccolti in alcune delle zone censuarie selezionate per la IHS2 erano affetti da errori che sono sembrati sistematici e, probabilmente, di tipo non campionario[39]. Tale operazione non ha modificato in modo significativo la struttura demografica del sotto-campione selezionato (311 questionari) in rapporto al campione complessivo (720).

I nuovi dati hanno evidenziato un livello di accostamento tra le indagini (misurato con il test del χ^2 e il relativo P-value per valori tendenti a '1') molto migliore di quello osservato con il campione complessivo di Blantyre anche se ancora basso. L'affinamento raggiunto ci ha spinto a proporre un confronto, comunque parziale, tra le due rilevazioni. Proprio per la parzialità dei risultati si è preferito presentare all'interno di questo paragrafo un numero ridotto di tabelle affidandoci, in prevalenza, a valutazioni qualitative o a selezionare quei dati che sono apparsi particolarmente significativi.

Alcune differenze tra i due campioni (tabella 4.6), come già segnalato, sono ineliminabili[40] e riguardano sia la composizione demografica del campione sia alcuni aspetti della condizione economica: la condizione abitativa e la qualità dei servizi igienici dell'alloggio. Le due indagini, infatti, sono disallineate da un punto di vista temporale[41] e qualsiasi confronto tra il campione dei pazienti di Blantyre e quello derivato dall'indagine IHS2 ne dovrebbe tenere conto. In particolare è

[37] Il programma DREAM è destinato non solo alla popolazione in senso generale, ma anche, e in modo particolare, alle donne e ai bambini. Ciò spiega la prevalenza di donne nel campione DREAM e l'elevata incidenza di persone oltre i 40 anni nel campione IHS2.

[38] Rispetto ad un totale di 300 interviste ne sono state scartate 22 che sono state considerate *outlier*. Sulla questione dell'eliminazione dei valori anomali torneremo nel corso del prossimo capitolo.

[39] Le indagini effettuate nei paesi a risorse limitate sono, spesso, affette da un gran numero di errori non campionari tra cui le mancate risposte sono la tipologia principale. Nel caso della IHS2 gli errori non campionari hanno riguardato in modo particolare alcuni moduli tra cui quello dedicato al benessere soggettivo che, com'è stato ricordato, è stato fortemente modificato e ridotto all'interno della IHS3.

[40] In particolare quelle derivanti dalla distanza temporale di ben sette anni e dallo stato di salute.

[41] La indagine IHS2 è stata effettuata tra il 2004 e il 2005, la nostra nel 2011.

utile ricordare che il PIL pro-capite del Malawi che nel 2005 era pari a 215 USD, nel 2011 ha raggiunto i 371 USD[42] (+72,6%).

Tabella 4.6- Risultanti del *matching* tra indagine IHS e rilevazione sperimentale sui pazienti DREAM

Caratteristica / variabile	Campione IHS2 *matching* (Blantyre)	Campione DREAM	Campione DREAM < 12 mesi di tratt.
Osservazioni valide	311	278	63
Maschi	225	74	18
Femmine	86	204	45
Residenti in zona urbana	209	175	39
Residenti in zona rurale	102	103	24
Test χ^2 e P-value		1,17 - 0,279	0,658 - 0,417
Età: meno di 30 anni	114	95	35
tra 30 e 39 anni	98	123	19
tra 40 e 49 anni	57	45	9
50 anni e più	42	15	0
Test χ^2 e P-value		16,961 - 0,001	13,721 - 0,003
Può leggere una pag. in chichewa	257	238	54
Non in grado	53	40	9
Test χ^2 e P-value		0,807 - 0,369	0,299 - 0,585
Può leggere una pag. in inglese	186	162	36
Non in grado	124	116	27
Test χ^2 e P-value		0,181 - 0,671	0,177 - 0,674
Salute migliorata	102	187	36
Salute uguale	179	44	8
Salute peggiorata	30	47	19
Test χ^2 e P-value		108,973 - 0	46,323 - 0
Consumi alimentari inadeguati	152	121	30
Consumi alimentari adeguati	158	157	33
Test χ^2 e P-value		1,787 - 0,181	0,042 - 0,838
Alloggio permanente o semi perm.	244	247	56
Alloggio tradizionale	67	31	7
Test χ^2 e P-value		11,43 - 0,001	3,592 - 0,058
Servizio igienico buono	49	35	8
Servizio igienico sufficiente	209	217	49
Servizio igienico scarso	53	26	6
Test χ^2 e P-value		9,894 - 0,007	3,048 - 0,218

[42] Dati in dollari US correnti secondo quanto riportato dal database della World Bank (http://data.worldbank.org).

Tra le differenze più evidenti, inoltre, è naturale osservare nei due gruppi una diversa percezione del cambiamento nelle condizioni di salute rispetto all'anno precedente: in un caso ci sono dei pazienti che si stanno sottoponendo a una cura che si è dimostrata efficace e nell'altro una popolazione casuale. In tutti questi casi il P-value non risulta diverso da zero in modo apprezzabile (i due campioni sono statisticamente diversi).

Focalizzando l'attenzione sui pazienti in cura da meno di un anno, l'accostamento tra IHS2 e indagine DREAM risulta migliore e in alcuni casi è ottimale:

- zona di residenza P-value=0,417
- capacità di leggere una pagina in chichewa P-value=0,585
- capacità di leggere una pagina in inglese P-value=0,674
- livello dei consumi alimentari P-value=0,838.

Anche nei casi in cui è naturale attendersi uno scostamento ampio tra i valori delle due indagini (il tipo di alloggio o la dotazione di servizi igienici) i test del χ^2 evidenziano una distanza inferiore rispetto a quella che si ha utilizzando il campione DREAM completo.

Considerando, poi, che i pazienti in cura da meno di un anno sono quelli che si trovano in una peggiore condizione di benessere fisico e globale, questo maggiore accostamento tra pazienti DREAM e popolazione IHS2, nel caso dei pazienti di breve periodo, potrebbe essere un elemento importante di analisi.

Innanzitutto si potrebbe ipotizzare che la situazione dei pazienti di lungo periodo (in cura da più di dodici mesi) non solo è migliore di quella dei pazienti "nuovi", ma è significativamente migliore di quella del resto della popolazione sia da un punto di vista sanitario (Magnano San Lio et al, 2009), sia da un punto di vista extra-sanitario, nei termini del benessere olistico ma anche considerando le sue componenti. È quanto verificheremo nei prossimi capitoli.

L'ipotesi proposta non può essere verificata sulla base dei soli dati disponibili ma il fatto che siano proprio i pazienti "nuovi" ad essere i meno distanti (in senso statistico) dagli individui che compongono la popolazione IHS2 può essere considerata uno stimolo per effettuare delle ulteriori sperimentazioni utilizzando dei campioni di controllo *ad hoc*, oppure elaborando i dati della recente IHS3, appena saranno messi a disposizione del NSO del Malawi.

Per concludere il nostro esercizio di *matching* ci sembra necessario accennare alle differenze in termini di *life-satisfaction.* Tale confronto, come vedremo, non può essere letto in termini quantitativi ma qualitativi perché effettuato usando una misura della *life-satisfaction* non più utilizzata (variabile politomica ordinale con risposte del tipo - molto, un po', ecc.). I dati evidenziano come anche nel caso dei nuovi pazienti (in cura da meno di un anno) il benessere soggettivo è, comunque, più elevato rispetto a quello della popolazione generale IHS2 (tabella 4.7).

Tabella 4.7 - *Life-satisfaction*: IHS2 e indagine sperimentale DREAM a confronto

Caratteristica / variabile	Campione IHS2 *matching* (Blantyre)	Campione DREAM	Campione DREAM < 12 mesi di tratt.	Campione IHS2 *matching* (Blantyre)	Campione DREAM	Campione DREAM < 12 mesi di tratt.
Osservazioni valide	311	278	63	100,0%	100,0%	100,0%
Life-satisfaction						
Insoddisfatto	202	57	15	65,0%	20,5%	23,8%
Né insod. né soddisfatto	44	86	23	14,1%	30,9%	36,5%
Soddisfatto	65	135	25	20,9%	48,6%	39,7%
Test χ^2 *e P-value*		117,768 - 0	37,584 - 0			

Questa differenza, come detto, deve essere considerata in termini qualitativi più che quantitativi, nel senso che le differenze percentuali vanno utilizzate con grande cautela. Tuttavia anche le altre variabili soggettive analizzate confermano una chiara diversità tra le due rilevazioni (IHS2 e DREAM), una differenza non attribuibile solo a questioni metodologiche.

Se consideriamo, ad esempio, il quesito AA05 della IHS2…

Imagine six steps, where on the bottom, the first step, stand the poorest people, and on the highest step, the sixth, stand the rich on which step are you today?

…riproposto anche nella IHS3 (T05) e formulato in maniera identica nell'indagine DREAM[43] possiamo esaminare l'andamento di una variabile metrica discreta diversa da quella politomica cui ci si è riferiti in precedenza. Utilizzando, dunque, una variabile strutturalmente più simile ad una misura continua, considerata più affidabile da chi ha progettato la IHS3, la differenza tra le due popolazioni appare rilevante.

Nel caso della scala povertà-ricchezza ('1-6') la IHS2 ci dice che il valore medio è 1,987 mentre per il campione DREAM è 2,473 (+24,45,% *T-test* =6,3631 [***]). Si tratta di una differenza molto ampia che probabilmente si spiega con il miglioramento delle condizioni socio-economiche nazionali (PIL pro-capite +72,6%) oltre che un effetto di benessere indotto dalla *compliance* al programma DREAM[44]. D'altra parte i dati del sotto-campione dei pazienti in assistenza da meno di un anno, che evidenziano un valore medio della variabile in esame leggermente inferiore e comunque superiore a quello della IHS2 (2,397), ci spingono ad usare prudenza e a limitare l'utilizzo delle evidenze che derivano dal *matching* statistico.

In generale è utile provare a cogliere alcune indicazioni che derivano dal lavoro fatto per confrontare i pazienti DREAM con la popolazione IHS2. Prescindendo dalle problematiche di natura statistica che hanno riguardato il modulo AA della IHS2 (valutazioni soggettive del benessere), uno degli ultimi e forse tra quelli compilati con meno precisione, possiamo fare delle ipotesi sulla base della corrispondenza dei dati.

[43] In questo caso la differenza indotta dal contesto nel quale è stata effettuata l'indagine è minima dato che l'intervistato non ha alcune motivazione per dichiarare una condizione economica migliore di quella reale.

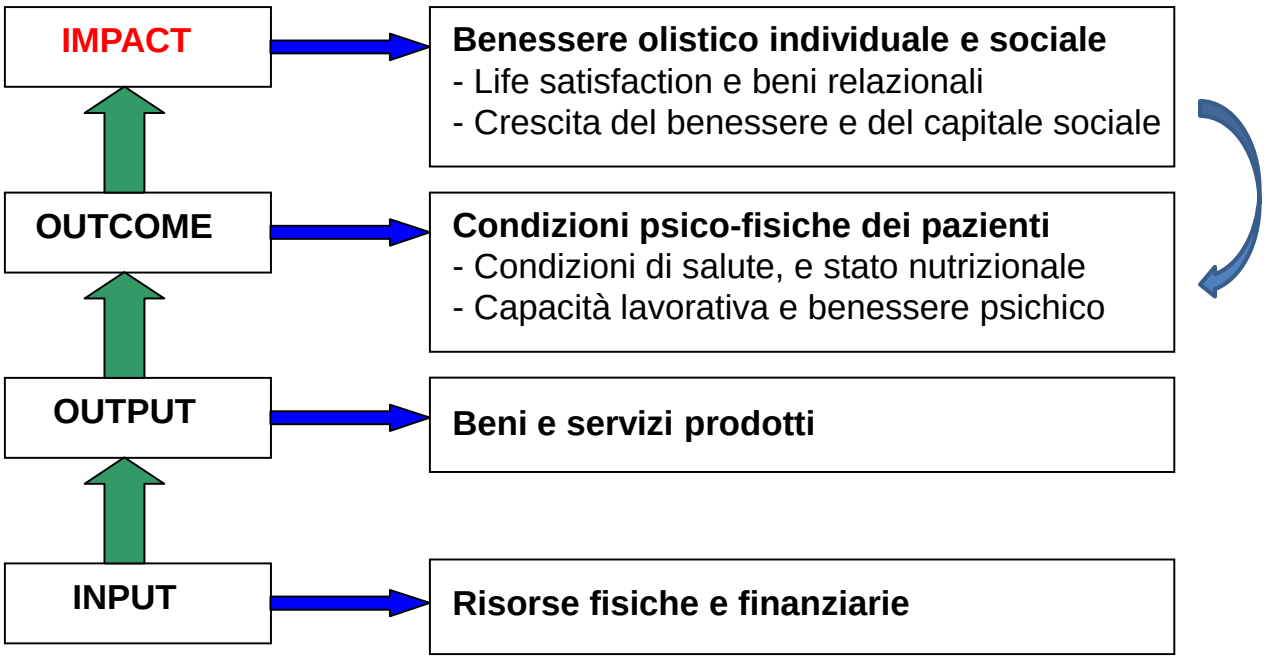
[44] La differenza in termini di livello medio sulla scala della ricchezza è del 3,1% tra pazienti in cura da meno di un anno è pazienti di lungo periodo con un livello di significatività basso T-test statistc=0,6794 ma con un segno comunque coerente con l'ipotesi di base del nostro ragionamento.

L'accostamento che riguarda la zona di residenza, la conoscenza delle lingue, i consumi alimentari e anche la qualità dell'alloggio ci dicono che la condizione socio-economica delle persone malate è peggiore di quella degli altri, in modo consistente. È come se fossero stati persi sei-sette anni di vita in termini di sviluppo che sono gli anni che intercorrono tra il 2004-2005 (IHS2) e l'effettuazione dell'indagine sperimentale (2011). Probabilmente la cura permette di recuperare rapidamente il tempo perduto, ma ciò che interessa è anche comprendere se i malati sono semplicemente in grado di colmare il *gap* o se la loro condizione è, come accennato, quella di chi ha avuto una "seconda possibilità" e fa di tutto per sfruttarla.

Alcune differenze comportamentali caratterizzano il comportamento dei pazienti di lungo-periodo e queste diversità incidono non solo sul livello del benessere ma anche sull'adattamento edonico, e sulla capacità di non perdere la spinta, l'*arousal* : l'analisi di una tematica così importante ci ha dato, come vedremo, alcune indicazioni di *policy* che potrebbero essere utili per i responsabili del Programma DREAM e, in generale, per ragionare sulle politiche di sviluppo. Prima di considerare la prospettiva temporale ci vogliamo soffermare sull'analisi statica, proponendo un modello interpretativo micro del benessere multi-dimensionale.

Per completare questo capitolo che ha introdotto i primi elementi empirici, le prime valutazioni quantitative e i primi riscontri, vogliamo identificare attraverso un diagramma di flusso (figura 4.4) l'impianto teorico che ci è sembrato di poter cogliere, studiando l'attività del centro DREAM di Blantyre in modo da evidenziare il possibile impatto del Programma.

Figura 4.4 - *Impact Evaluation* – Programma DREAM (centro di Blantyre)



In una prima fase il Programma DREAM produce un *outcome* limitato ma essenziale che inizia con il miglioramento delle condizioni di salute e dello stato nutrizionale e che si manifesta in un circolo virtuoso che coinvolge la capacità lavorativa (il benessere economico) e il benessere

psichico. Nel medio e poi nel lungo periodo, quando i pazienti in assistenza presso i centri DREAM sperimentano una buona condizione di salute. Il percorso di ciascuno è differente ma è possibile identificare un modello *standard,* che si affianca al percorso più complesso di alcuni, e che chiama in causa l'utilizzo attivo di beni relazionali e la formazione di capitale sociale, il tutto viene messo al servizio del proprio ambito locale o familiare.

Nel corso della nostra ricerca, dopo aver messo a fuoco il percorso *standard* dei pazienti DREAM, ho cercato di studiare il comportamenti di alcune "categorie" diverse di persone e, in particolare, di quanti hanno tratto una particolare forza dalla propria condizione sperimentando l'energia di attivazione, che deriva dalla consapevolezza di aver avuto una "seconda possibilità" di vivere.

5. Il benessere multi-dimensionale nelle varie fasi del trattamento: un modello generale

Dopo aver trattato di benessere fisico, di salute e di parametri clinici e della loro influenza sul benessere globale (*life-satisfaction*) percepito dai pazienti del Programma DREAM ed avere fatto delle specifiche considerazioni sulla condizione di quanti hanno iniziato la cura da poco tempo (meno di un anno), abbiamo analizzato il percorso socio-economico seguito dai pazienti nelle varie fasi del trattamento. Per fare ciò abbiamo formalizzato un modello quantitativo statico nel quale il benessere totale (*twb – total well-being*), approssimato in modo adeguato con il valore della *life-satisfaction* (*ls*), è stato messo in relazione, innanzitutto, con quei fattori che, a livello teorico, sono sembrati maggiormente correlati ad esso.

Con la [1] abbiamo posto che, nel caso dell'individuo *i,* il valore twb_i sia influenzato da un *set* di variabili o fattori di base. In particolare abbiamo indicato con Cwb_i il vettore di tali fattori (componenti) mentre ρ è il residuo stocastico.

$$\begin{cases} twb_i = f(Cwb_i, \rho_i) \\ \quad twb_i \sim ls_i \end{cases} \qquad [1]$$

Per le dimensioni del campione sperimentale (300 individui intervistati) è stato inevitabile, alla fine, includere nel vettore Cwb_i un numero ridotto di elementi come consiglia, d'altra parte, l'approccio "parsimonioso" all'analisi statistica. L'eudemonia di cui parlava Aristotele sembra, a sua volta, confermare l'esigenza di considerare un numero circoscritto di elementi. Accanto alla salute, alla forma fisica che è condizione necessaria (ma non sufficiente) per un elevato benessere, vengono posti dei fattori economici, demo-sociali e anche psicologici. Per il nostro studio abbiamo considerato, quindi, solo quattro dimensioni del benessere (Bergheim, 2006): la dimensione materiale, fisica, psichica e negativa. Pertanto la [1] può essere riscritta in maniera più estesa [2].

$$\begin{cases} twb_i = f(phwb_i, mwb_{i,}, pwb_{i,}, nwb_i, \rho_i) \\ \quad twb_i \sim ls_i \end{cases} \qquad [2]$$

In altri termini possiamo porre che il benessere totale (*ls)* sia funzione del benessere fisico (*phwb*), del benessere materiale (*mwb*), del benessere psichico (*pwb*) al netto delle componenti "spiacevoli" o negative (*nwb*), più una componente residua (ρ). Il modello comportamentale che vogliamo studiare assume, dunque, delle caratteristiche più precise [3].

$$ls = f(phwb, mwb, pwb, nwb, \rho) \qquad [3]$$

La stima del modello è stato un elemento di base per sviluppare l'esame del *case-study* selezionato e, in generale, per effettuare alcune analisi basate sulla *life-satistication.* Il lavoro preliminare ci ha permesso, inoltre, di confermare le ipotesi teoriche generali e di confrontare situazioni differenti, contesti geo-politici e/o sociali diversi e ci ha permesso di giungere ad una sintesi tra approccio sperimentale e inferenza statistica, laddove i diversi coefficienti stimati segnalano la natura e l'intensità dell'impatto sulla variabile dipendente. L'esistenza di un modello unico, iniziale, è stata il presupposto per poter combinare, in una seconda fase, inferenza e approccio sperimentale.

Prima di dedicarci agli aspetti formali e algebrici e alla specificazione del modello vogliamo definire le caratteristiche degli indicatori che sono state utilizzati per l'analisi quantitativa, il primo

dei quali, riferito al benessere fisico, è stato già oggetto di analisi approfondita cosicché, in questa fase ci limitiamo a riproporne le caratteristiche essenziali.

5.1 Il benessere fisico

Dopo aver parlato a lungo del benessere fisico sarà sufficiente richiamare solo alcuni punti essenziali. Le condizioni di salute sono rappresentabili, per i primi dodici mesi di cura, con una curva crescente, una funzione logaritmica. Per il periodo successivo abbiamo supposto che la salute si stabilizzi su buoni livelli e oscilli intorno al valore acquisito al termine del primo anno.

Tale circostanza è stata verificata considerando i parametri rappresentativi della salute ovvero il BMI, il conteggio delle cellule CD4 e l'emoglobina e sono state fatte delle sperimentazioni considerando anche la carica virale. Molti aspetti della misura del benessere fisico sono stati esposti nel capitolo precedente.

Da un punto di vista formale il benessere fisico è rappresentabile senza ricorrere a parametri clinici ma utilizzando una notazione con la quale si fa riferimento ai mesi di cura con *step* mensile e al relativo logaritmo naturale [4]. A partire dal tredicesimo mese si considera una costante che replica il valore del dodicesimo mese.

$$\begin{cases} phwb_i = ln\,(mesi_i)\ \forall mesi_i \leq 12 \\ phwb_i = ln\,(12)\ \forall mesi_i > 12 \end{cases} \qquad [4]$$

Si è giunti a definire la [4] esaminando un *panel* significativo di pazienti estratti dall'archivio informatizzato del programma DREAM (DEMR) ed essa ci ha permesso di impostare il lavoro di specificazione del modello generale e misurare, quindi, il contributo della salute alla formazione della *life-satisfaction*. Quando considereremo l'impatto di lungo periodo questa formalizzazione dell'indicatore-salute verrà modificata.

5.2 Il benessere materiale

Una componente del benessere globale, certamente importante, è la condizione economica dell'individuo e in generale la sua condizione materiale. Per individuare in modo corretto un'unica variabile, date le dimensione del campione, idonea a rappresentare questo aspetto del benessere è opportuno innanzitutto richiamare gli elementi costituivi del benessere materiale.

Innanzitutto esso è, a sua volta, una variabile multi-dimensionale che richiama almeno tre fattori che, anche in letteratura (Baldini e Toso, 2004), compaiono frequentemente ovvero bisogna fare una valutazione in termini di stock (ricchezza, disponibilità di beni durevoli), in termini di flusso (reddito) e in termini comparativi (posizione rispetto al contesto in cui si vive). Se le prime due componenti si ricollegano alla disponibilità di alcuni beni e/o servizi considerati più o meno essenziali, l'ultima presuppone un confronto con altri - vicini, amici, parenti, la società in generale – anche quando non ci si trova in una situazione di bisogno: povertà e ricchezza sono concetti assoluti ma anche misure di diseguaglianza.

Per stabilire le dimensioni del benessere materiale dobbiamo tener conto non solo del suo livello puntuale ma anche della sua dinamica temporale (il segno e il valore della sua derivata prima e seconda), un concetto espresso in termini diversi da Scitovsky (1976, 2007) quando rilevava che

il *comfort* e il disagio hanno a che fare con la velocità, il piacere con l'accelerazione e la decelerazione delle emozioni di una persona[1].

Nel questionario proposto ai pazienti abbiamo inserito, per i motivi suesposti, un *set* di indicatori del benessere materiale relativamente ampio per provare a cogliere la condizione economica e materiale secondo prospettive differenti, consapevoli anche delle specifiche condizioni sociali e ambientali proprie del Malawi e del suo contesto urbano (Rohregger, 2006). L'identificazione di una misura sintetica del benessere materiale è stata agevolata da alcuni studi sulle condizioni di vita nelle città malawiane[2], ed è stato necessario mettere a confronto quegli indicatori che a livello teorico erano più idonei a rappresentare il benessere economico, facendo riferimento in modo particolare al nostro universo di riferimento. Prima di illustrare le scelte compiute proporremo una panoramica ampia del *set* informativo analizzato.

1. Il reddito percepito nell'ultimo mese[3]
2. La soddisfazione percepita per la situazione finanziaria della famiglia[4]
3. La capacità di risparmio in base al reddito[5]
4. La scala ricchezza/povertà[6]
5. Il consumo alimentare nell'ultimo mese[7]

A queste variabili sulle condizioni economico-materiali dell'individuo e/o della famiglia (sia in termini di flussi che di stock), ne sono state affiancate delle altre, specifiche, per valutare la condizione dell'individuo; anche in questo caso proponiamo solo le più significative.

1. La qualità dell'alloggio[8]
2. Il possesso di beni durevoli[9]

Infine abbiamo rilevato degli indicatori indiretti (o meno diretti) del benessere economico[10]

1. La disponibilità propria o familiare di un conto corrente bancario
2. Il tipo di attività lavorativa svolta e il numero di ore settimanali

---

[1] Cfr. Scitovski T. (2007), L'economia… cit. pag. 124.

[2] Una Tesi di Dottorato, discussa presso la Erasmus University Rotterdam - Rohregger, B.A. (2006), *Shifting Boundaries: Social Security in the Urban Fringe of Lilongwe City* - ha fornito importanti conferme sull'esistenza di un rilevante mercato informale, difficile da misurare con gli strumenti tradizionali. L'osservazione diretta della realtà, le interviste fatte ad alcuni osservatori privilegiati della realtà africana, appartenenti al mondo accademico così come alle piccole comunità di immigrati europei e nord-africani ci hanno fatto comprendere, ad esempio, quanto sia ancora diffuso il baratto e alcune forme di pagamento non in denaro o, d'altra parte, di pagamenti "agganciati" alle valute estere.

[3] Quesito B4 del questionario riportato in appendice – Erano previste risposte secondo cinque classi di reddito.

[4] Quesito E2 – Era proposta la stessa scala proposta in precedenza nel caso del benessere soggettivo, da 1 (min) a 10 (max).

[5] Quesito C5 - Erano previste risposte secondo cinque condizioni, da quella di chi è in grado di risparmiare a quella di chi è costretto a ricorrere a presti o altre forme di aiuto per sopravvivere.

[6] Quesito C2 – La scala proposta anche visivamente era formata da sei gradini.

[7] Quesito C1 – Erano previste tre modalità di risposta.

[8] Materiale di costruzione (C6), numero di stanze (C7), disponibilità di servizi igienici (C8).

[9] Il possesso di un tavolo (C9), di un telefono cellulare (C10), di un frigorifero (C11), di un televisore con video registratore (C12), di una motocicletta o di uno scooter (C13), di un generatore e/o di una cisterna per l'acqua (C14).

[10] Si tratta rispettivamente dei quesiti A12, B1/B2 e A5 del questionario.

3. Il numero di persone che nella famiglia svolgono un lavoro remunerato

Per quanto riguarda la misura della diseguaglianza e il confronto con la condizione altrui, il questionario ha permesso di confrontare la posizione dell'intervistato sulla scala "ricchezza / povertà" (gradino/*step*) con la posizione attribuita a due generiche categorie di persone: i vicini e gli amici[11]. La differenza in termini di posizionamento offre delle indicazioni sulla disuguaglianza, sia percepita sia reale.

5.2.1 Reddito e soddisfazione finanziaria

Il quesito sul reddito auto-dichiarato era, in teoria, il più adatto a misurare il benessere materiale ed era stata offerta la possibilità di far riferimento a delle classi per facilitare la raccolta dei dati. Tale informazione, tuttavia, è tradizionalmente complessa da rilevare sia nei paesi a basso reddito sia nei paesi più ricchi[12], e produce risultati non sempre affidabili (Banca d'Italia, 2010). Nel nostro caso la distribuzione di frequenza presentava un numero accettabile di osservazioni solo nel caso di tre delle modalità di risposta e anche l'esame dei dati dell'indagine IHS2 (NSO, 2005) conferma la scarsa affidabilità del quesito sul reddito.

Considerando, poi, congiuntamente (tabella 5.1) sia la fascia di reddito di appartenenza (secondo quanto dichiarato) sia la soddisfazione media degli intervistati per la propria condizione finanziaria (variabile discreta ordinale), si possono osservare situazioni differenziate.

Tabella 5.1 – Media delle risposte al quesito E2 del questionario (soddisfazione finanziaria) per gruppi di pazienti raggruppati per fasce di reddito

Fasce di reddito (000 Kwacha)	Soddisfazione finanziaria [E2]	Osservazioni	Devizione standard	Test t varianza pooled	*P-value* two tails test
Ricevo da familiari	4,588	68	2,445	0,854	0,3940
Meno di 10 **	3,737	137	2,184	-2,341	0,0197
Tra 10 e 40 ***	5,373	51	2,490	2,887	0,0042
Tra 40 e 80	4,000	4	1,826	-0,257	0,7971
Più di 80	5,600	5	2,510	1,194	0,2334
Totale	4,309	265	2,392		

**** p<0,01 ** p<0,05 * p<0,1*

Lo scostamento rispetto alla media totale (4,309 – in grigio nella tabella) è significativo in soli due casi: per quanti risultavano molto poveri (meno di 10.000 Kwacha) e per quanti hanno dichiarato un reddito tra 10.000 e 40.000 Kwacha (tra 60 e 235 USD circa al cambio in vigore al momento della rilevazione[13]). Un'evidenza numerica quasi analoga è stata riscontrata nel caso del quesito sulla capacità di risparmio[14] (variabile politomica/qualitativa).

[11] Si tratta dei quesiti C3 e C4 del questionario che seguono quello diretto all'intervistato (C2) si veda al riguardo quanto detto in una nota precedente.

[12] Un aspetto che può influire sulla qualità delle stime riguarda la reticenza delle famiglie a dichiarare le proprie fonti di reddito o le forme di attività finanziarie o reali possedute. Cfr. Bollettino della Banca d'Italia Anno XX - 10 Febbraio 2010, N. 8.

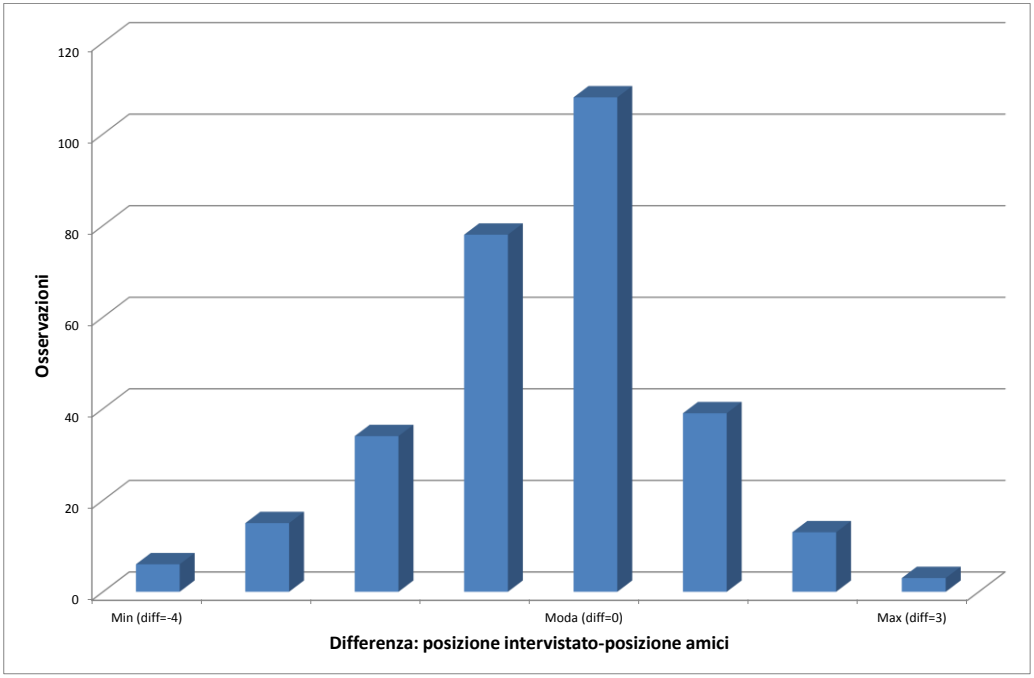
[13] Il tasso di cambio Kwacha/Dollaro è rimasto stabile per molti anni a seguito della politica protezionista attuata dal

5.2.2 Il consumo alimentare e la scala "ricchezza / povertà"

Il quesito sui consumi alimentari dell'ultimo mese non è apparso idoneo a rappresentare in modo sufficiente la variabilità della condizione economico/materiale in cui si trovavano gli intervistati. Può essere un utile strumento per valutare problematiche legate alla malnutrizione[15] o alla *food security* cui abbiamo accennato in precedenza, ma non per evidenziare l'esistenza di una condizione di benessere materiale. Non sorprende, d'altra parte, il fatto che il 45,1% del campione abbia dichiarato di trovarsi in una condizione di insufficienza alimentare e solo il 2% abbia dichiarato che il consumo delle ultime quattro settimane era più che adeguato.

Un discorso diverso riguarda la scala povertà/ricchezza: in termini assoluti è una variabile che soffre di problematiche analoghe a quelle descritte in precedenza a proposito del reddito e della capacità di risparmio[16]. In termini relativi, invece, il quesito può essere utile, poiché ci permette di valutare la percezione della diseguaglianza. Nel confrontare la condizione dell'intervistato con quella dei propri amici (grafico 5.1), ovvero individui con i quali il tasso di competizione e di contrapposizione è normalmente ridotto[17], notiamo una distribuzione leggermente sbilanciata verso una percezione di inferiorità economica (media della differenza -0,343) ma complessivamente equilibrata (valore modale della differenza '0').

Grafico 5.1 – Distribuzione delle differenze (intervistato/amici) nella scala "ricchezza / povertà"



defunto presidente Bingu. Nel periodo successivo alla sua morte, con la nuova presidenza Banda, è stata abbandonata la politica del cambio fisso. In breve tempo (da maggio a ottobre del 2012) il tasso di cambio si è svalutato di oltre il 50% passando da circa 200 Kwacha per un dollaro a poco oltre i 300.

[14] Tra l'altro si deve osservare una grossa concentrazione delle risposte introno al valore mediano: il 59,6% del campione ha dichiarato che il proprio reddito era appena sufficiente per le proprie esigenze.

[15] In Malawi secondo i dati dell'OMS la malnutrizione infantile ha un'incidenza di circa il 65 per 1000.

[16] Frequenti sotto-dichiarazioni da parte degli intervistati e appiattimento della distribuzione versi i valori più bassi.

[17] E' stata fatta una verifica considerando la differenza rispetto ai propri vicini, un gruppo sociale con il quale si verificano con maggiore frequenza situazioni di conflitto e nei confronti dei quali si ha un atteggiamento meno sereno. I risultati, com'era prevedibili, sono risultati diversi e statisticamente non significativi per le nostre finalità.

Abbiamo quindi messo a confronto la soddisfazione per la condizione finanziaria con la percezione di diseguaglianza. I dati del campione (tabella 5.2) distribuiti secondo classi di condizione finanziaria per "*step* di soddisfazione" mostrano come nelle classi più lontane da quella mediana (composte cioè da persone del tutto sodisfatte o del tutto insoddisfatte), è più avvertita la condizione di diseguaglianza misurata in termini di differenza nel posizionamento sulla scala "ricchezza / povertà".

Tabella 5.2 – Media delle differenze (tra sé e i propri amici) nella scala povertà / ricchezza del questionario per gruppi di pazienti raggruppati per soddisfazione finanziaria

Soddisfazione finanziaria [E2]	Differenza amici (scala povertà/ricchezza)	Osservazioni	Devizione standard	Test t varianza pooled	*P-value* two tails test
1-2 **	-0,798	84	1,240	2,029	0,0432
3-4	-0,629	89	1,256	0,984	0,3256
5-6	-0,286	77	1,212	1,169	0,2432
7-8	-0,167	30	1,341	1,247	0,2133
9-10 ***	0,444	18	1,423	2,918	0,0038
Totale	-0,477	298	1,293		

**** p<0,01 ** p<0,05 * p<0,1*

Diseguaglianza e insoddisfazione sono chiaramente correlate e quanti si considerano soddisfatti hanno anche dichiarato di trovarsi ad un livello più elevato della stessa scala rispetto ai propri amici: la variabile soddisfazione finanziaria include, dunque, informazioni sul reddito e sulla diseguaglianza. Delle variabili elencate in precedenza, ne abbiamo analizzata ancora una, la condizione abitativa, per avere delle indicazioni ulteriori sulle condizioni di benessere materiale dei rispondenti. La casa, com'è noto, è un bene fondamentale per quantificare la ricchezza.

Nel caso del contesto abitativo del Malawi, abbiamo fatto riferimento, essenzialmente, al tipo di alloggio e ai materiali utilizzati per la sua costruzione[18] anche se altre variabili sono risultate significative per avere indicazioni sulla qualità dell'abitazione[19]. In particolare il 21,5% degli intervistati abita in una casa tradizionale (fatta di materiali poveri) o comunque con delle parti che non sono in muratura; il 26,2% di quanti non sono soddisfatti della propria condizione finanziaria abita in un alloggio tradizionale o semi-tradizionale (tabella 5.3).

Tale informazione ci ha permesso di costruire una variabile ordinale composita, integrando con una *dummy* (abitazione costruita con materiali moderni) l'informazione sulla soddisfazione finanziaria. Tale operazione ha permesso di cogliere in modo più analitico la condizione dei segmenti del campione meno ricchi e/o insoddisfatti finanziariamente. La variabile composita

[18] Il quesito C6 prevedeva tre modalità di risposta: abitazione in muratura costruita con materiali "moderni", costruzione tradizionale, costruita con materiali poveri (legno, paglia, fango, ecc.) e abitazione costruita con materiali misti.

[19] Esaminando i dati della IHS2, ad esempio, è emersa una correlazione tra condizioni di benessere soggettivo è disponibilità di un bagno all'interno dell'abitazione.

indicatrice del benessere materiale (mwb) ha un campo di osservazione '0-10' invece che '1-10', più ampio di quello riferito al solo quesito sulla soddisfazione finanziaria[20].

Tabella 5.3 – Distribuzione degli intervistati per tipologia dell'abitazione e soddisfazione per la condizione finanziaria (valori assoluti e percentuali).

Soddisfazione finanziaria	Casa in muratura	Altra casa	Totale	Casa in muratura	Altra casa	Totale
Totale	**234**	**64**	**298**	**78,5%**	**21,5%**	**100,0%**
1-5	163	58	221	73,8%	26,2%	100,0%
6-10	71	6	77	92,2%	7,8%	100,0%

5.3 Il benessere psichico

La salute e il benessere materiale sono due *basic elements* del benessere multi-dimensionale cui si devono affiancare ulteriori dimensioni.

La prima, la condizione psichica, fa riferimento ad una serie di caratteristiche dell'individuo e della società che riguardano sia la percezione della realtà sia gli aspetti psicologici dell'esistenza sia elementi concreti della vita personale, familiare e sociale: l'istruzione (formale e sostanziale), la cultura, i legami sociali e familiari, la fiducia in sé e le emozioni positive evocano, in modo diverso, alcuni concetti socio-economici importanti come il capitale umano, il capitale sociale, la mobilità sociale. Il questionario della nostra indagine prevedeva un ampio spettro di alternative per provare a cogliere queste dimensioni.

Considerando, ad esempio, quanti avevano completato il ciclo della scuola primaria (PSLC[21]) e nel contempo avevano maturato l'abilità di leggere una pagina nella lingua nazionale, il chi-chewa, con il resto della popolazione ovvero i non alfabetizzati e/o scolarizzati si può verificare una differenza significativa in termini di impatto ($\overline{ls}_1 - \overline{ls}_o = \beta_d$ = 1,212, *P-value*=0,003, [***]).

È apparso logico supporre che il benessere psichico, al pari del benessere fisico, sia una variabile direttamente influenzabile dal Programma DREAM anche se in misura differente. Difficilmente un paziente adulto non scolarizzato inizierà a frequentare una scuola (anche se ci sono degli esempi di questa buona pratica), d'altra parte è assai più frequente che una persona non alfabetizzata, nel momento in cui recupera un accettabile stato di salute, possa trovare le motivazioni per imparare a leggere un testo semplice nella propria lingua (i casi sono decisamente frequenti). L'influenza del Programma DREAM sul benessere psichico segue anche altre vie molto dirette, come avviene nel caso dei corsi di formazione di educazione sanitaria cui partecipano i pazienti, o nel caso della creazione di reti sociali nelle quali sono inseriti quanti vivono in alcune aree di Blantyre.

[20] La costruzione della variabile composita è stata fatta in maniera semplice e diretta ovvero sottraendo un punto alla soddisfazione finanziaria ogniqualvolta l'intervistato ha dichiarato di non vivere in un'abitazione in muratura.

[21] La scuola primaria inizia a sei anni e dopo aver superato gli otto anni previsti si consegue il *Primary School Leaving Certificate*.

Su alcuni di questi aspetti del benessere torneremo in modo più ampio nel prossimo capitolo di questo lavoro. Con questo primo approccio al benessere psichico, abbiamo preferito individuare un indicatore riconducibile alla percezione della propria condizione piuttosto che ad altri fattori del benessere psichico che verranno analizzati meglio in seguito.

La nostra scelta è "caduta" su variabili che sono sembrate rappresentative dell'approccio soggettivo al benessere psichico di "breve periodo" e di "medio periodo" secondo l'ipotesi teorica che anche la memoria di situazioni piacevoli[22] gioca un ruolo decisivo in questo dominio del benessere (Kahneman e Kruger, 2006).

L'indicatore del benessere psichico (*psychic well-being - pwb*) che abbiamo proposto per la stima del modello base (statico) è una variabile composita costruita tenendo conto delle risposte fornite a due diversi quesiti proposti ai pazienti DREAM.

1. Nel corso delle ultime quattro settimane ti sei sentito/a calmo e tranquillo/a? (1-sempre / 6-mai) – Ewb (Euro-barometer well-being)
2. Considerando tutto quello che hai fatto nella giornata di ieri, vorresti trascorre altre giornate simili? (1-si / 2-no) – Gwb (Gallup well-being)

Nel caso del quesito proposto in ambito europeo (Euro-barometro) il riferimento temporale è più ampio e più orientato a cogliere lo stato d'animo dell'ultimo mese: "Quanto a lungo, nel corso delle ultime quattro settimane, ti sei sentito calmo e rilassato (in pace)?"

Lo studio della correlazione tra variabile Gallup e variabile Euro-barometro[23] ha evidenziato una loro sostanziale indipendenza (correlazione = 0,0543) a conferma del fatto che si fa riferimento a diverse condizioni di benessere psichico, una di medio / breve e una di brevissimo periodo. A partire da questa ipotesi ed esaminando i dati in modo approfondito siamo giunti a integrare i due "benesseri" in modo statisticamente coerente.

Nel caso in cui nell'ultimo mese sono prevalsi dei sentimenti di calma e tranquillità l'aver vissuto anche ieri un giorno che si vorrebbe ripetere non determina alcun incremento (decremento) del benessere soggettivo. Prevale un "tono di fondo" costante e mediamente elevato. Analogamente avviene quando la calma si è manifestata in modo del tutto episodico e raro. In tutti gli altri casi, intermedi, la correlazione tra la memoria di breve periodo e la risposta data alla domanda di "medio periodo" è più elevata[24].

Pertanto la variabile sintetica finale, utilizzata per la stima del modello è di tipo discreto (*step)* e varia tra zero e due. Essa è stata costruita tenendo conto, in modo simultaneo, dei due quesiti e possiamo rappresentare l'approccio seguito con l'ausilio di una notazione algebrica [5] o di una modalità grafica (figura 5.1).

---

[22] Kahneman e Kruger (2006) nel saggio "Developments in the Measurement of Subjective Well-Being" fanno riferimento, tra l'altro, ad un esperimento paradossale con il quale si dimostrava che ad un campione di controllo cui veniva fatta trovare una piccola moneta (nessun effetto reddito) in una fotocopiatrice che avrebbero usato, sarebbe corrisposto un più elevato livello di soddisfazione.

[23] Bisogna osservare che il confronto tra due variabili discrete, che in un caso (Gallup) era di tipo binario (si/no) e in un altro (Euro-barometro) era di tipo *step* decrescente da 1 (max benessere psichico) a 6, non poteva comunque portare ad un valore elevato del coefficiente di correlazione. Il quesito E8 del questionario riporta l'approccio Euro-barometro, mentre il quesito E3 si riferisce all'approccio Gallup.

[24] Correlazione = 0,4696.

$$\begin{cases} pwb = \max \Leftrightarrow [\text{Ewb}^{+} \vee (\text{Ewb}^{0} \wedge \text{Gwb}^{+})] \\ pwb = \text{int} \Leftrightarrow \text{Ewb}^{0} \wedge \text{Gwb}^{-} \\ pwb = \min \Leftrightarrow \text{Ewb}^{-} \end{cases} \quad [5]$$

Figura 5.1 – Benessere psichico: modalità di costruzione della variabile

Hai goduto di calma e tranquillità nelle ultime 4 settimane?	Vorresti trascorrere altre giornate come ieri? 1. Si	2. No
1. Sempre o quasi sempre	2	2
2. Spesso	2	1
3. La maggior parte delle volte	2	1
4. Talvolta	1	1
5. Raramente	0	0
6. Mai o quasi mai	0	0

Il benessere psichico, così definito, influisce sul valore medio osservato della variabile *life-satisfaction* (tabella 5.4) e, considerata l'ampiezza dell'impatto (β_d=1,434 e 1,002 tra i tre *step*) è evidente che il lavoro destinato a precisare la natura di questa variabile è fondamentale nel momento in cui si vuole introdurre l'approccio inferenziale per completare le sperimentazioni.

Tabella 5.4 – Distribuzione degli intervistati in relazione al benessere psichico (*Psychic well-being*) e significatività delle differenze dei valori medi della *life-satisfaction*

Benessere psichico (*pwb*)	*Life-satisfaction*	Osservazioni	Devizione standard	Test t varianza pooled	*P-value* two tails test
Basso [***]	5,685	54	3,015	3,075	0,0025
Medio	7,119	101	2,624		
Elevato [***]	8,121	141	2,282	3,162	0,0018

*** Differenza significativa oltre il 99%

5.4 Il benessere "negativo" e la deprivazione

Gli aspetti negativi concludono la nostra rassegna sui fattori del benessere associati al modello comportamentale. In particolare appare naturale far riferimento all'insicurezza personale o a quella che si percepisce anche stando in casa. Abbiamo studiato l'impatto del malessere sulla *life-satisfaction* esaminando i dati dell'indagine IHS2[25]. L'insicurezza, la paura di aggressioni sono

[25] Cfr. Malawi – National Statistical Office (2005), Second Integrated Household Survey 2004-2005 (IHS2), Household Characteristics, Income and Expenditure Questionnaire.

chiaramente correlate in modo negativo con il benessere[26] (correlazione con il benessere soggettivo[27] -0,281).

Una seconda componente negativa che può sommarsi all'insicurezza è legata alla difficile accessibilità ai servizi essenziali. L'indagine IHS2 contiene una serie di quesiti destinati a definire le caratteristiche dell'alloggio in relazione alla scuola, al mercato o alla struttura sanitaria più vicina.

La IHS2 prevedeva, per questo, la somministrazione di due distinti questionari che hanno costituito un riferimento per la realizzazione di quello utilizzato per la nostra indagine sperimentale. In particolare il secondo questionario era compilato dall'intervistatore con l'ausilio dell'autorità tradizionale del villaggio[28] o dell'insediamento nel quale si svolgeva la rilevazione. Il questionario comunitario prevedeva una sezione dettagliata dedicata all'accesso ai servizi essenziali. Tenendo conto del contesto nel quale è stata effettuata l'indagine ovvero le caratteristiche di Blantyre come centro urbano (un centro relativamente piccolo circondato da ampi *slums*) abbiamo realizzato un indicatore di disagio aggregando tre diversi informazioni:

1. Distanza dell'abitazione dalla più vicina strada asfaltata[29] [nwb^a]
2. Spesa per raggiungere il più vicino centro di salute[30] (*chipatala*) [nwb^c]
3. Sicurezza in casa contro i criminali[31] [nwb^s]

L'indicatore generale di disagio o degli aspetti negativi del benessere [6] è stato calcolato per aggregazione degli indicatori elementari con un range compreso tra 0 (minimo disagio) e 5.

$$nwb_i = nwb_i^a + nwb_i^c + nwb_i^s \qquad [6]$$

La distribuzione degli intervistati (grafico 5.2) sulla base del disagio (*negative well-being* - nwb) conferma che l'obiettivo alla base della costruzione di questa variabile – una distribuzione del disagio "quasi normale" - è perseguibile, cioè essa si può "modellare" in modo soddisfacente anche nel caso di un paese povero nel quale, in generale, il disagio prevale sul *comfort*.

[26] Nel questionario dell'indagine IHS2 è chiesto alle famiglie di esprimere su una scala da 1-3 la propria sicurezza domestica contro i criminali (molto sicura / sicura / insicura)

[27] La misura del benessere soggettivo rilevata con la IHS2 è diversa da quella che abbiamo utilizzato per il nostro modello, in quanto rilevata si fa riferimento a informazioni qualitative trasformate in una scala che ha un *range* ridotto, da 1 a 5).

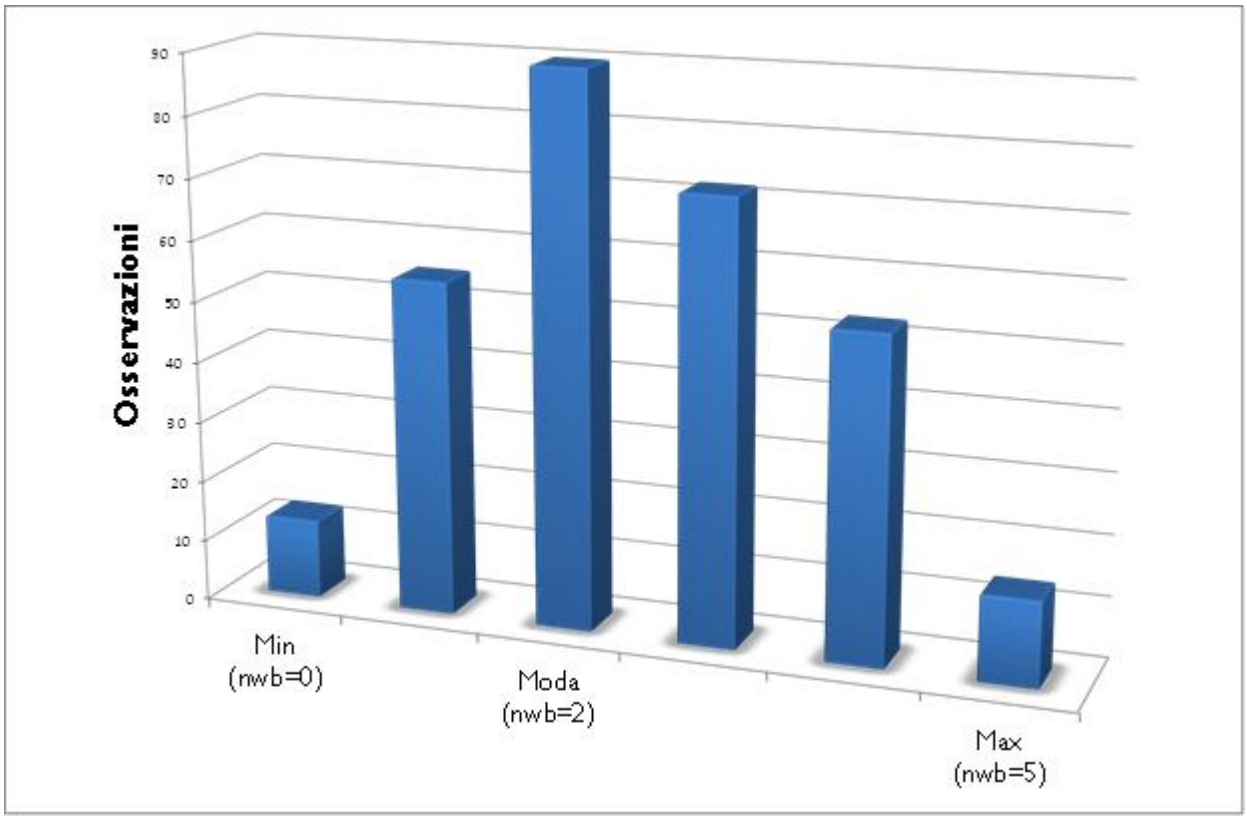
[28] Nel questionario è prevista anche la possibilità di una risposta da parte di un consorzio composto da almeno cinque famiglie intervistate che risiedono una specifica area.

[29] Il quesito D1 riguardava la distanza dall'abitazione della più vicina strada asfaltata è prevedeva quattro modalità di risposta. La rilevanza del quesito risiede nel fatto che la distribuzione delle risposte è risultata relativamente poco concentrata intorno al valore modale (1 – la strada asfaltata dista meno di 10 minuti dall'abitazione, 40,9% delle totale) il che rende la variabile adeguata a "catturare" la variabilità del benessere soggettivo.

[30] Il quesito D4 analogamente a quanto previsto dalla IHS2 prevedeva delle risposte aperte sul costo sostenuto per un minibus che deve portare il paziente fino al più vicino centro di salute. L'indicatore di disagio è stato calibrato considerando il limite di 200 Kwacha ovvero poco più di un dollaro. Il limite fissato è stato elevato perché volevamo individuare quegli intervistati che dovevano sopportare una condizione di particolare disagio.

[31] Per quanto attiene alla sicurezza (quesito D6) si è proceduto in maniera opposta rispetto all'indicatore di disagio legato ai trasporti, ovvero si è scelto di attribuire un livello minimo di disagio solo nel caso in cui ci si sente sicuri nel proprio alloggio.

Grafico 5.2 – Distribuzione degli intervistati dell'indagine sperimentale per livello del disagio (valori assoluti).



Chiaramente abbiamo voluto misurare l'andamento del benessere olistico al variare di questo indicatore della deprivazione. Tra il valore minimo del disagio (0) e il massimo (5) si registra una notevole differenza misurabile in termini di *life-satisfaction* che nel primo caso ha un valore medio di 8,38 e nel secondo di 4,23: β_d=4,15 (*P-value*=0,0002 [***]). Tuttavia se consideriamo il valore medio campionario della *life-satisfaction* (7,3) notiamo degli scostamenti significativi rispetto alla media sia nei casi in cui l'indicatore di disagio è più elevato (*step* 4 e 5) sia nei casi in cui è più basso (*step* 0 e 1) anche se la differenza è sempre inferiore a '1' e il corrispondente *P-value (*compreso tra 0,14 e 0,21) non soddisfa i criteri statistici minimi di significatività fissati al 10%.

Volendo, quindi, riformulare il processo circolare di causalità illustrato nel capitolo precedente possiamo dire che il Programma DREAM ha certamente un impatto sul benessere olistico e questo impatto è diretto grazie al miglioramento delle condizioni di salute e al maggior benessere psichico[32]; è indiretto dato che favorisce il benessere materiale e attiva la capacità degli individui di trovare delle soluzioni adatte a ridurre il disagio. I nostri dati confermano in modo generale questo assunto ma vogliamo verificare se e in che misura le quattro dimensioni analizzate co-agiscono sulla *life-satisfaction* e quanto pesano sulla nostra variabile obiettivo. Questo è un passaggio obbligato prima di completare la nostra valutazione d'impatto.

[32] Abbiamo verificato, ad esempio, che gli intervistati inseriti nel gruppo con un basso livello di benessere psichico frequentano il centro DREAM di Blantyre in media da 27,4 mesi mentre chi ha un livello elevato è in cura da circa 32 mesi. La differenza è statisticamente significativa.

5.5 Il modello generale

Dopo aver introdotto la variabile obiettivo (dipendente) e le quattro esplicative (indipendenti) proponiamo, ora una formalizzazione e una specificazione di un modello di base come una retta di regressione stimata con il metodo dei minimi quadrati ordinari[33]. Il nostro modello è uno strumento funzionale all'analisi d'impatto e alla definizione di un sistema di ponderazione per rappresentare in termini quantitativi la "multi-dimensionalità" del benessere e, infine, valutare in che misura ciascuna dimensione influenza il benessere totale.

Le variabili che abbiamo scelto e illustrato sono state utilizzate, come detto, per stimare i parametri di un primo modello nel quale la variabile *life-satisfaction* è espressa come combinazione lineare delle quattro componenti elementari: stato di salute, benessere materiale, condizioni psichiche, condizionamenti negativi. Le osservazioni utilizzate sono state 278 rispetto alle 300 totali per l'eliminazione di alcuni *outlier*[34]. Da un punto di vista algebrico possiamo rappresentare il modello utilizzando la notazione [7].

$$ls = b_1 + b_2 phwb + b_3 mwb + b_4 pwb + b_5 nwb + \rho \qquad [7]$$

Alcune caratteristiche delle variabili discrete utilizzate nella stima del nostro modello (tabella 5.5) ci permetteranno una più rapida interpretazione dei dati.

Tabella 5.5 – Variabile dipendente e indipendenti (regressori) del modello base

Variabile		Media	Mediana	Minimo	Massimo
Life-Satisfaction	***ls***	7,309	8	1	10
Physical Well-Being	***phwb***	2,225	2,485	0	2,485
Material Well-Being	***mwb***	4,169	4	0	10
Psychic Well-Being	***pwb***	1,309	1	0	2
Negative Well-Being	***nwb***	2,450	2	0	5
Osservazioni	278				

Considerando la natura sperimentale della nostra ricerca, la tipologia dei dati utilizzati ed elaborati (individuali), dei quesiti proposti (soggettivi) e dei soggetti coinvolti (persone malate che si sono sottoposte a una cura complessa), i risultati (tabella 5.6) sono da considerarsi significativi per le analisi che svilupperemo in seguito. In particolare i coefficienti dei regressori si sono dimostrati tutti significativi. Nonostante esista una logica correlazione tra le variabili indipendenti com'è stato già osservato in precedenza[35] il modello nel suo complesso risulta consistente e i

[33] Nel caso di variabili discrete, come nel nostro caso, il metodo dei minimi quadrati offre dei risultati subottimali rispetto ad altre metodiche come la regressione logistica, tuttavia per la facilità di interpretazione dei risultati e la flessibilità degli strumenti utilizzabili è stato preferito e utilizzato per questa parte del lavoro.

[34] Nel momento in cui sono state effettuate tutte le elaborazioni dei dati, utilizzando STATA, Excel ed altri pacchetti elettronici *freeware* come EasyReg, è stato possibile evidenziare alcuni valori anomali per cui sono stati utilizzati i valori di 278 questionari rispetto ai 300 raccolti.

[35] In particolare dobbiamo osservare l'esistenza di una correlazione elevata tra benessere materiale e benessere psichico (0,3109) mentre lo stato di salute per come è stato definito risulta debolmente correlato con gli altri regressori mentre influenza in modo più evidente la variabile dipendente.

parametri del modello (tutti significativi) ci permetteranno di fare una lettura dei dati depurata dagli effetti di sovrapposizione delle variabili.

Il coefficiente di determinazione (R^2=0,238 e R^2Adjusted=0,226) evidenzia come l'accostamento tra i valori *fitted* e quelli effettivi per quanto limitato, come avviene di frequente quando si usano dati *cross-section* su un campione ampio, è rilevante per l'analisi. I dati, inoltre, si prestano ad alcune considerazioni che riguardano, innanzitutto, i coefficienti. Sulla base della regressione emerge come, in teoria, il livello della variabile dipendente (*ls*) dovrebbe variare tra 2,8 e 10,5 mentre il *range* effettivo è compreso tra 1 e 10. Ciò introduce degli interrogativi sull'esistenza di eventuali, ulteriori *outlier* e sulla "parzialità" nelle specifiche del modello su cui torneremo nel proseguo di questo capitolo e poi nel prossimo.

Tabella 5.6 – Principali risultati della regressione: parametri, test sui parametri, sul modello e sui residui

Life Satisfaction Y=BX			Parametro stimato	Valore della t Err. St [p-value]	Valore della t - E. C. Err. St. - E. C. [p-value] - E. C.
Costante	b_1	***	4,652	6,881 0,676 [0,00000]	6,124 0,760 [0,00000]
phwb	b_2	***	0,665	2,920 0,228 [0,00216]	2,340 0,284 [0,01120]
mwb	b_3	***	0,282	4,643 0,061 [0,00000]	4,984 0,057 [0,00000]
pwb	b_4	**	0,689	3,481 0,198 [0,02308]	3,093 0,223 [0,03911]
nwb	b_5	***	-0,368	-3,130 0,118 [0,00175]	-2,951 0,125 [0,00316]
R^2			0,238		
R^2 *Adjusted*			0,226		
F(4,273)	21,260		p-value	0,000	
Jarque-Bera/Kiefer-Salmon	8,096		p-value	0,017	
Breusch-Pagan	25,288		p-value	0,000	
Osservazioni	278				

E.C. Correzione White del test t per eteroschedasticità

**** p<0,01 ** p<0,05*

Tra i test riportati bisogna segnalare come i coefficienti siano risultati tutti significativi anche considerando approcci statici più analitici, ad esempio, nell'ipotesi in cui i residui siano corretti per l'eteroschedasticità; così anche la distribuzione dei residui è risultata normale (Test Jarque-Bera/Kiefer-Salmon[36]).

In generale il modello dimostra l'ipotesi dalla quale siamo partiti, ovvero che tutte le variabili selezionate contribuiscono in modo consistente a generare benessere olistico e, dunque, se vogliamo massimizzare la variabile obiettivo (*life-satisfaction)* non possiamo trascurare il soddisfacimento dei *basic needs (*salute, alimentazione, lavoro, istruzione) così come il soddisfacimento di bisogni ulteriori tra cui quelli che, provvisoriamente, abbiamo collocato in una generica sfera psichica.

Il modello stimato ci permette, inoltre, di fare alcuni calcoli (tabella 5.7). In media la quantità di benessere spiegata dai regressori è pari al 48,7% (20,2% + 28,5%) del totale un valore quasi equivalente alla quantità spiegata dalla costante o parametro b_1 (51,3%) al netto della componente negativa. In particolare la salute è la componente principale della quota variabile (20,2% del totale), mentre le condizioni materiali e psichiche incidono in misura pari al 28,5% del totale.

Tabella 5.7 – Scomposizione dell'impatto del Programma DREAM sulla base del modello

Durata del trattamento	Media	b_1+b_5 *nwb* $+\rho$	b_2 *phwb*	b_3 *mwb* + b_4 pwb	Osservazioni
Baseline	5,958	3,643	0,288	2,028	24
12-24 mesi	7,558	3,642	1,652	2,264	43
Totale	**7,309**	**3,750**	**1,479**	**2,080**	**278**
Baseline	100,0	61,1	4,8	34,0	
12-24 mesi	100,0	48,2	21,9	30,0	
Totale	**100,0**	**51,3**	**20,2**	**28,5**	
Baseline	81,52	97,13	19,47	97,50	
12-24 mesi	103,40	97,11	111,68	108,87	
Totale	**100,00**	**100,00**	**100,00**	**100,00**	

Limitando l'analisi alle sole condizioni di salute ($b_2 phwb$) sappiamo che l'intensità e la rapidità con cui si manifesta il cambiamento (atteso) nelle condizioni di benessere globale, indotto dal trattamento, ha un orizzonte temporale definito in circa un anno. Le migliorate condizioni di salute contribuiscono in modo notevole a far aumentare il benessere, così che il termine $b_2 phwb$ aumenta di circa sei volte dalla *baseline* all'ipotetico punti di massimo (da 0,288 a 1,652) mentre il contributo del benessere materiale e psichico cresce in misura ridotta ma apprezzabile (+0,236 in

[36] Correzione di White. Cfr. Wooldridge J. M. (2009), Introductory econometrics: a modern approach, Cengage Learning

termini assoluti o +11,7%) il che conferma il circolo virtuoso descritto nel corso del capitolo precedente.

In termini di *life-satisfaction* media, l'impatto massimo del Programma DREAM (dalla *baseline* al completamento di un anno di cura[37]) è del 26,8%, mentre l'impatto medio[38] è del 12,5%. Abbiamo sottolineato che un dato presentato in questo modo può risultare scarsamente "leggibile" perché non fa riferimento ad un'unità di misura canonica e perché si ipotizza che tutti gli individui abbiano la stessa risposta al trattamento. Tuttavia è un punto di partenza per impostare l'analisi che verrà fatta anche in termini di *head-count*.

La stima del benessere soggettivo, d'altra parte, non può essere finalizzata soltanto a misurare le *performance* delle persone, in alternativa al consumo o al reddito. Il suo utilizzo è opportuno, soprattutto, per comprendere come in presenza di modificazioni delle condizioni di vita delle persone o, in altri termini, in presenza di spostamenti della curva del benessere soggettivo si modificano, di conseguenza, le reazioni soggettive e quindi i comportamenti economici. Questo tema introduce una questione particolarmente interessante in termini scientifici e delicata dal punto di vista dei *donor* e della ONG: le prospettive di medio e lungo periodo.

Sappiamo che dopo circa un anno dall'inizio dell'assistenza, molti pazienti raggiungono un accettabile livello di benessere fisico e, in media, nel periodo successivo, non si determinano significativi incrementi (decrementi) della felicità. In particolare esaminando l'andamento in serie storica dell'indicatore di benessere[39] si nota, ancora una volta, che la crescita rilevante si verifica nei primi mesi successivi all'inizio della terapia (***ls*** - grafico 5.3) così come era già stato osservato nel caso dei parametri clinici.

Grafico 5.3 – Andamento in serie storica della variabile **ls** (dati grezzi e interpolati)

[37] E' il valore teorico che otterremmo ponendo *phwb=0* che è quanto si verifica nel momento iniziale della cura nell'ipotesi che sia possibile mantenere inalterata la salute dei pazienti. L'ipotesi è irrealistica e nel nostro caso abbiamo messo a confronto i pazienti a inizio cura (primi due mesi) e quanti sono in cura da circa un anno.

[38] E' il valore che otteniamo mettendo a confronto un campione di pazienti in trattamento da meno di un anno (63) con tutti gli altri (215) in cura da oltre un anno.

[39] Accanto ai dati grezzi abbiamo considerato un curva interpolata polinomiale.

Dopo il primo anno si assiste ad una sostanziale stabilizzazione dell'indicatore di riferimento (SWB) intorno ad un valore medio di lungo periodo (7,497) che non sembra risentire troppo dei piccoli cambiamenti delle condizioni di salute o di altri fattori. Ciò pone un problema di sostenibilità socio-economica di un intervento sanitario come quello proposto da DREAM dato che per i pazienti non esiste la prospettiva di quella che abbiamo chiamato "exit-strategy", poiché l'HIV/AIDS assume le caratteristiche di malattia cronica. D'altra parte per i finanziatori (e per la ONG) sarebbe importante identificare l'esistenza di un impatto "extra sanitario" di lungo periodo e misurarne l'ampiezza.

5.6 Il modello nella prospettiva di medio-lungo periodo

Per approfondire l'analisi e studiare l'andamento della *life-satisfaction* al netto (o quasi) dell'influenza delle condizioni di salute abbiamo selezionato una parte del campione, quello composto da pazienti in cura da almeno un anno (215 individui), per limitare l'influenza delle condizioni di salute sulla variabile che volevamo osservare. Abbiamo cercato di verificare se fossero presenti delle differenze tra i pazienti al variare della lunghezza del periodo di cura e per farlo abbiamo studiato il comportamento di due sotto-campioni la cui numerosità è quasi equivalente.

1. Pazienti in cura da oltre dodici mesi e da meno di tre anni (98 casi)
2. Pazienti in cura da tre anni e più (117 casi)

Nel caso dei due sotto-campioni abbiamo testato l'esistenza di comportamenti differenziati. Gli intervistati, in particolare, hanno fornito delle risposte significativamente differenti al quesito tratto dall'indagine Euro-barometro (condizione di calma) come si può osservare nella distribuzione di frequenza delle risposte e dal test χ^2 che conferma l'evidente indipendenza delle due distribuzioni (tabella 5.8).

Tabella 5.8 – Quesito E8: Durante le ultime quattro settimane ti sei sentito calmo e tranquillo

Risposta		Distanza dalla baseline (mesi) 13-36 Freq.	13-36 Perc.	37-67 Freq.	37-67 Perc.
Sempre o quasi sempre	**1**	23	23,5%	39	33,3%
Spesso	**2**	38	38,8%	21	17,9%
La maggior parte delle volte	**3**	11	11,2%	25	21,4%
Qualche volta	**4**	22	22,4%	14	12,0%
Raramente	**5**	4	4,1%	18	15,4%
Mai o quasi mai	**6**		0,0%		0,0%
Totale		98	100,0%	117	100,0%
Test χ^2 (gradi di libertà=4)		23,664	*P Value*	0,0001	

La natura qualitativa del quesito non permette di misurare la reale distanza tra le varie risposte fornite. Non è possibile, ad esempio, stabilire la differenza tra la condizione di chi ha

dichiarato di sentirsi spesso calmo diversamente da chi ritiene di esserlo solo la maggior parte delle volte. In generale potremmo limitarci a dire che tra i pazienti di "lungo periodo" c'è una maggiore variabilità delle risposte ed è proprio questo un possibile punto di partenza per provare a definire in modo più oggettivo il benessere psichico.

Il caso del benessere psichico ci ha condotto a fare delle verifiche. Innanzitutto abbiamo cercato di valutare se i fattori che spiegano il livello della variabile *life-satisfaction* (***ls***) hanno una diversa rilevanza a seconda della lunghezza del periodo di cura o, detto in altri termini, se i coefficienti dei regressori non sono costanti ma si modificano con la distanza dalla *baseline*. Nella fase iniziale la crescita del benessere si caratterizzata con il passaggio da uno stato di mancanza di salute a una qualità della vita accettabile. A partire da questo assunto ci siamo chiesti se nel lungo periodo, subentrino altri fattori che incidono sull'ulteriore innalzamento del benessere soggettivo.

Tutte le persone curate nel centro di salute di Blantyre ricevono lo stesso *set* di servizi ma nel tempo cambiano i comportamenti, subentra una comprensione della propria condizione e la capacità di valorizzare i servizi offerti dal Programma DREAM per accedere a livelli più elevati di felicità. Tutto ciò introduce l'analisi del "fattore-tempo", della qualità della *compliance* al Programma, della disponibilità di capitale umano e sociale e di altro ancora. Il modello statico [7] è stato un punto di partenza per l'approccio che ora vogliamo completare e arricchire.

$$ls = b_1 + b_2 phwb + b_3 mwb + b_4 pwb + b_5 nwb + \rho \qquad [7]$$

Il campione di pazienti DREAM ci ha permesso di esaminare, almeno in parte, l'andamento nel tempo della variabile ***ls*.** Dopo una crescita rapida che caratterizza i primi mesi di assistenza, il livello si stabilizza nel periodo successivo, oscillando su un livello più elevato di quello iniziale. La extra-felicità acquisita nei primi dodici mesi non si riduce per un effetto "stanchezza o abitudine" (Di Tella, Haisken-DeNew e MacCulloch, 2007) ma permane anche nel periodo successivo.

L'andamento è coerente con quello previsto nel caso di adattamento edonico (Clark e altri, 2006 e 2008), anche se nel nostro caso non sono disponibili dei dati per conoscere la forma della curva nel tratto precedente alla *baseline* o allo *shock* iniziale (la positività al test per l'HIV). In particolare non è possibile verificare se dopo la cura il nuovo livello è inferiore/superiore a quello iniziale come avviene per effetto dell'adattamento edonico. È possibile, infatti, che esso sia anche superiore a seguito dell'accumulazione di una sorta di "capitale edonico" (Graham e Oswald, 2010) o che si manifesti una particolare forma di resilienza[40] (Cyrulnik, 2001). Tutto ciò aprirebbe la strada a una serie di sviluppi come la definizione di un "effetto Lazzaro" che si fonda proprio sulla causalità "*shock*-cura-capitale edonico" ma che nel nostro caso non è verificabile perché non è disponibile un vero campione di controllo, perché non abbiamo raccolto dati *panel* e il *dataset* sperimentale è di dimensioni insufficienti per questo tipo di analisi.

Sebbene la realtà che emerge sia complessa, è stato possibile, comunque, verificare alcune regolarità che caratterizzano il comportamento del gruppo di pazienti di Blantyre. Limitando l'analisi di regressione al solo campione di persone (215) in cura da oltre un anno, abbiamo verificato come le condizioni di salute siano sempre un elemento che influisce sulla *life-satisfaction,* anche dopo aver superato la fase più critica della cura contro l'HIV/AIDS. La memoria del pericolo

[40] La capacitá umana di affrontare le avversità della vita, superarle e uscirne rinforzato o, addirittura, trasformato. Si veda al riguardo Cyrulnik B. (2001), *Les vilains petits*…, p. 19.

scampato e il timore di dolorose ricadute influenzano il benessere soggettivo per un periodo di tempo molto lungo.

La stima dei coefficienti del modello (tabella 5.9) in modo disgiunto per i due sotto-campioni che si caratterizzano per una diversa distanza dalla *baseline,* ci permette di fare alcune considerazioni più puntuali sul rapporto tra benessere e dinamica temporale.

Tabella 5.9 – Coefficienti di regressione (modello applicato ai pazienti in cura da oltre 12 mesi)

Variabile	Distanza dalla baseline (mesi)								
	13-36			37-67			Totale		
	Coeff.		T-test	Coeff.		T-test	Coeff.		T-test
Costante	4,817	***	9,432	4,727	***	7,905	4,708	***	12,095
Phyisical Well-Being (mesi 1-12) ***Phwb***	1,652			1,652			1,652		
Phyisical Well-Being ***Phwb2***	0,893	*	1,819	0,642		1,449	0,726	**	2,200
Material Well-Being ***mwb***	0,359	***	3,728	0,148		1,611	0,238	***	3,598
Psychic Well-Being ***pwb***	0,104		0,324	1,118	***	3,790	0,696	***	3,201
Negative Well-Being ***nwb***	-0,348	**	-1,990	-0,512	***	-2,844	-0,428	***	-3,432
R^2	0,264			0,311			0,267		
Osservazioni	98			117			215		

In particolare notiamo come il benessere fisico influenza sempre la-*life-satisfaction* in maniera consistente. Infatti c'è un livello acquisito e invariabile, derivante dall'essere stati in cura da almeno dodici mesi (1,652) cui si aggiunge una componente ulteriore (*phwb2*) che nel nostro modello assume le caratteristiche di una *dummy*. Se l'intervistato ha dovuto interrompere le normali attività lavorative nel corso delle ultime due settimane[41] e/o ha subito un ricovero ospedaliero negli ultimi dodici mesi[42] la variabile assume valore zero, diversamente il valore è uno.

È utile conoscere la distribuzione della *dummy* (*phwb2*) nei due sotto-campioni per stabilire se sono confrontabili le condizioni di salute nei due casi. I dati indicano una lieve differenza: per le persone in cura tra 13 e 36 mesi si verifica $phwb_2=1$ (assenza di ricoveri o di interruzioni nell'attività corrente) nel 72,4% dei casi mentre per l'altro gruppo la percentuale sale all'80,3%. Si tratta di una differenza contenuta e statisticamente non significativa al livello soglia minimo del 10% (test χ^2 = 1,8615 P-value = 0,172). Il coefficiente della variabile $phwb_2$ è significativo e abbastanza stabile. La salute è un fattore di benessere globale per il quale l'adattamento edonico è molto limitato e il ricordo della malattia affrontata è difficile da rimuovere del tutto. Ciò introduce il tema del rapporto tra benessere soggettivo, HIV/AIDS e stigma che nel corso di questa ricerca abbiamo "sfiorato" più volte e che è oggetto di studi specifici (Hutton, Misajon e Collins, 2012).

Gli altri coefficienti stimati con il modello (depurati dell'effetto salute) mostrano delle differenze che, in alcuni casi, sono consistenti. Innanzitutto dobbiamo ribadire l'importanza del benessere psichico (*pwb*) su cui abbiamo insistito a lungo. La stima dei parametri del modello, considerando i due sotto-campioni, ci mostra come nel caso del benessere psichico la differenza sia importante. Per i pazienti in assistenza da meno di tre anni il coefficiente della variabile *pwb* non

[41] Quesito A19 del questionario
[42] Quesito A20

è statisticamente diverso da zero (b=0,071 Test t=0,219 P-value=0,8273) mentre per quanti sono in assistenza da almeno tre anni è elevato (b=1,122) e significativo (t test=3,839 P-value=0,0002). Tale differenza sollecita una riflessione sulle politiche di sviluppo da adottare nel contesto particolare del *case-study* e sul modo con cui collocarle in uno scenario più ampio e dinamico.

Dobbiamo notare, inoltre, come l'impatto del benessere materiale sia rilevante per i pazienti in cura da meno di tre anni e molto meno nel caso dei più "vecchi": il coefficiente scende da 0,359 a 0,148. Sono dei valori che possono essere interpretati in modo semplice. Dopo la fase acuta della malattia le persone sono animate dalla speranza (aspettativa) di un crescente benessere. Il progressivo miglioramento delle condizioni economiche, sperimentato grazie alle opportunità offerte da una migliore condizione complessiva (causalità lineare – salute, lavoro…) dopo il difficile periodo in cui si è dovuta affrontare per la prima volta la cura per l'HIV/AIDS, alimenta le aspettative di breve periodo. Potremmo dire che è una fase in cui le persone sperimentano una sensibilità maggiore agli aspetti materiali della felicità. Ma c'è dell'altro.

Per i due gruppi di pazienti possiamo considerare l'assenza di differenze rilevanti nella condizione economica[43]. Dunque la minor importanza attribuita al fattore economico nel determinare il livello di *ls* non si collega solo al raggiungimento di un livello di benessere materiale oltre il quale non si desidera più "possedere" quanto, probabilmente, al venire meno delle aspettative di un ulteriore miglioramento del benessere materiale per la situazione contingente in cui vivevano i malawiani di Blantyre (forse anche per la crisi economica e politica del 2011): potrebbe essere subentrato uno stato di rassegnazione.

In altri termini se dopo il progressivo e rilevante miglioramento iniziale delle condizioni di salute si attribuiva grande importanza alla condizione materiale e si sperava in un miglioramento del reddito e della ricchezza che si sarebbe protratto nel tempo, in seguito questa aspettativa viene meno. In generale non dobbiamo dimenticare che le interviste sono state fatte in un dei periodo più difficili della storia recente del Malawi che non alimentava aspettative di miglioramento della condizione economica se non per quanti erano appena usciti dalla fase più grave della loro malattia.

In fondo questa spiegazione non cambia di molto i presupposti del paradosso di Easterlin. Il benessere globale (olistico) si collega al benessere materiale solo quando gli individui percepiscono l'opportunità reale di poter migliorare rapidamente la propria condizione. Ciò si verifica sia in presenza di un repentino miglioramento della propria capacità lavorativa (guarigione) sia quando la situazione economica generale fa intravedere delle opportunità di lavoro, di guadagno o di uscita da una condizione di povertà di breve periodo. Questo ragionamento si ricollega, ancora una volta, con quanto ha scritto Scitovsky (1976, 2007) a proposito dell'*arousal* (attivazione) e del benessere materiale inteso come forte accelerazione piuttosto che come velocità.

Lo scenario generale nel quale abbiamo collocato i pazienti del Programma DREAM presuppone un approfondimento dell'analisi perché ci interessa cogliere i meccanismi e i fattori che alimentano il benessere di lungo periodo e, in definitiva, di cogliere un'idea di sviluppo che, probabilmente, è ben presente dietro un intervento sanitario efficace e che giustifica il convinto impegno da parte dei responsabili della ONG.

[43] Sono state fatte numerose verifiche utilizzando indicatori di benessere economico differenti il reddito mensile dichiarato (B4), la disponibilità di diversi beni durevoli, dai più elementari come un tavolo (C9), ai più costosi come il frigorifero (C11) all'apparecchio TV con videoregistratore (C12).

6. *Life-satisfaction* e modelli comportamentali: il medio e il lungo periodo

Nello studio sul rapporto tra crescita economica e condizione umana, Richard Easterlin (1974) poneva l'accento sul fatto che, a livello dinamico, il benessere globale dovesse essere distinto da quello economico, come anni prima era stato affermato da Moses Abramovitz (1959). Easterlin ricordava che "dall'epoca di Pigou […] gli economisti hanno sempre distinto il benessere sociale, o il benessere in senso generale, e il concetto ristretto di benessere economico"[1].

Un simile approccio trova, oggi, ampie conferme e sostegno scientifico nella teoria dell'adattamento edonico, l'*hedonic treadmill* (Diener, Lucas e Scollon, 2006), secondo il quale sono pochi i fattori che hanno un impatto di lungo periodo sul benessere multi-dimensionale e spesso prevalgono quelli di segno negativo (Mochon et al, 2008). Se a livello statico la teoria del benessere soggettivo sembra suffragata da sufficienti evidenze empiriche (Kahneman e Kruger, 2006; Dolan P. e altri, 2008), a livello dinamico la situazione è più complessa e pone, dunque, difficoltà di tipo operativo, per la scelta di un indicatore o di un *set* di indicatori che siano non solo rappresentativi del livello del *subjective well-being* ma anche della sua variazione nel tempo. Ciò presuppone l'adozione di ulteriori ipotesi e argomentazioni che abbiano un solido fondamento teorico. Su questi temi abbiamo condotto alcune sperimentazioni che sono state il presupposto di successive valutazioni dell'impatto nel lungo periodo del Programma DREAM.

Fin qui il fattore principale che ha orientato in modo evidente questo studio sul benessere è stato la salute e proprio a partire dalle condizioni fisiche dei pazienti si possono fare alcune osservazioni sul profilo temporale della variabile obiettivo. Nel caso della salute, la felicità risente dell'adattamento edonico in maniera parziale; considerando un campo di osservazione molto simile a quello che abbiamo esplorato – la disabilità fisica - è possibile stimare con metodi econometrici (Oswald e Powdthavee, 2008) che il livello di adattamento edonico per delle persone colpite da disabilità fisica grave (una paralisi) è compreso tra il 30 e il 50% a seconda della gravità e dell'ampiezza del periodo di tempo considerato[2]. L'aggiustamento, dunque, è ampio ma non completo; inoltre in presenza di malattie croniche o a "stimolo non-costante" (Frederick e Loewenstein, 1999) l'aggiustamento edonico potrebbe non verificarsi affatto[3]. Questa circostanza si conferma, verosimilmente, anche nel caso dei pazienti malati di HIV/AIDS in attesa di cura o le cui condizioni di salute sono cattive.

Con gli avanzamenti terapeutici in atto anche in Africa, nel caso di un numero consistente di malati, dopo l'iniziale *shock* negativo è possibile che si determini, nel medio periodo, un adattamento edonico quasi completo e, in seguito, alcune persone possano sperimentare uno *shock* positivo, una condizione edonica favorevole. È la condizione di chi dopo essersi confrontato con una malattia che, se non curata, può essere mortale si trova davanti alla prospettiva di una rinascita, di una "seconda occasione" di vita. Probabilmente non tutte le persone in cura per

---

[1] Cfr. Easterlin, R. (1974), "Does economic growth improve human lot? Some empirical evidence", in Nation and Households in economic growth: Essays in honor of Moses Abromowitz" (a cura di P.A. Davis e M.W. Reder), Academic Press, New York e London, pag. 90.

[2] Cfr. Oswald A. e Powdthavee N. (2008), *Does happiness adapt?*

[3] Nel caso di alcune malattie progressive o con sintomi che si verificano in modo variabile nel tempo (l'AIDS è una di queste), "a differenza di quanto avviene nel caso delle vittime di paralisi, le cui condizioni è verosimile che rimangano costanti nel tempo, quanti soffrono di queste malattie [a stimolo non costante] devono fare i conti non solo con il progressivo deteriorarsi della loro salute, ma anche con nuovi episodi acuti legati al procedere della malattia". Cfr. Frederick S. e Loewenstein G. (1999), *Hedonic adaptation*.

HIV/AIDS vivono e/o colgono questa prospettiva esistenziale. Inoltre, probabilmente, devono sussistere le condizioni giuste per sfruttare in modo adeguato e duraturo questa possibilità.

Questo capitolo sarà dedicato ampiamente all'analisi di questo *shock* positivo che sembra confermato dalle parole di molti pazienti diventati *testimonial* del Programma (Comunità di Sant'Egidio, 2009), ma sarà dedicato anche alle possibili vie d'uscita dalla trappola dell'adattamento edonico, tra cui quella proposta in un interessante saggio sull'argomento, secondo il quale "smaller minor behaviors provide small boosts to well-being that can lead to real changes in overall well-being"[4] (Mochon e altri, 2008). È necessario, di conseguenza che le persone ricevano degli stimoli costanti (o frequenti), non necessariamente intensi. Un'ipotetica "vincita della lotteria" è un evento che potrebbe non lasciare tracce se non nel breve o nel brevissimo periodo, mentre è necessario che anche gli *shock* positivi siano vissuti all'interno di un ambiente sociale ed economico stabile, soddisfacente, stimolante.

È stato notato come ai pazienti DREAM non sia offerta solo una terapia farmacologica e l'assistenza medica e infermieristica, ma anche una serie di prestazioni che compongono un servizio multi-dimensionale che comprende un'integrazione alimentare per i pazienti severamente malnutriti, un servizio di *counselling* e orientamento personale e socio-sanitario, un'assistenza domiciliare garantita da una rete di "attivisti", la partecipazione ad una molteplicità di iniziative che formano una rete sociale, l'acquisizione di conoscenze di natura sanitaria, di igiene e anche di cultura generale e, in alcuni casi, corsi di cucina o di inglese. Tutti questi servizi gratuiti vengono offerti ai pazienti dal momento in cui iniziano l'assistenza e vengono riproposti con gli stessi *standard* per tutto il periodo del trattamento.

La necessità per tutti i pazienti di visitare il Centro DREAM con assiduità e costanza, anche quando le condizioni di salute sono buone e stabili potrebbe favorire una crescente consapevolezza delle proprie risorse personali e sociali, del capitale umano di cui si è portatori o che si acquisisce grazie al contatto con il personale dei centri di salute e del capitale sociale cui si può avere accesso grazie al *network* assistenziale attivato dal Programma. Questo confermerebbe l'ipotesi teorica per la quale le persone coinvolte in comportamenti "positivi" con sufficiente frequenza possono accumulare delle esperienze che inducono "small boosts" e, di conseguenza, livelli più elevati di benessere.

Un rapporto assiduo e costante con il centro di cura, l'offerta di un servizio multi-dimensionale personalizzato dovrebbero produrre la spinta necessaria per un livello di *life-satisfaction* stabile se non addirittura crescente nel lungo periodo. Negli studi sul benessere l'esame dei comportamenti positivi è inserito nella sfera psichica dell'individuo anche se, come vedremo, si tratta spesso di considerare caratteristiche proprie del capitale umano e sociale.

Un documento della Deutsche Bank Research (Bergheim, 2006), già illustarto in precedenti sezioni di questa ricerca, offre un punto di partenza per evidenziare gli aspetti psico-sociali del benessere globale (si parla di istruzione, cultura, legami sociali, ecc.). Il rapporto finale della Commissione Stiglitz, d'altra parte, pur riferendosi a studi della *World Mental Health Survey Initiative* dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e soffermandosi su alcuni dei fattori che minacciano la salute mentale come la disoccupazione o la condizione di solitudine[5] si limita a

[4] Cfr. Mochon D., Norton M.I. e Ariely D. (2008), *Getting off the hedonic treadmill*.
[5] Cfr. The Commission on the Measurement of Economic Performance and Social Progress (2009), *Final Report*, p. 162.

sottolineare che "*more research on mental health – based on national representative samples, common diagnostic questions, and surveys repeated at regular intervals – is clearly needed, and governments should assist by undertaking more systematic surveys*". In questo lavoro faremo un passo avanti proponendo alcuni spunti che derivano dalla ricerca sui fattori che favoriscono la salute mentale e introdurremo alcuni limitati riferimenti che derivano dalle discipline psichiatriche e psicologiche.

6.1 Il benessere e la ricerca sulla salute mentale: introduzione

La Commissione Europea ha promosso una serie di indagini sulla salute mentale, l'ultima delle quali ha coinvolto oltre 55.000 cittadini europei (Euro-barometro[6], 2010). Sono stati coinvolti i 27 paesi dell'Unione allargata con quattro finalità principali: stabilire lo stato del benessere mentale, misurare il livello di *comfort* sul posto di lavoro, conoscere le modalità di cura e trattamento per i disturbi mentali, valutare l'auto-percezione della malattia mentale. Prima di affrontare gli aspetti legati al benessere e di proporre i due quesiti derivati dell'Euro-barometro ed inseriti nel nostro questionario sperimentale, abbiamo esaminato l'approccio teorico seguito dagli studi internazionali sul benessere olistico, cui abbiamo già fatto riferimento. e di quelli sul benessere psichico.

Su questi ultimi non è necessario proporre una rassegna approfondita della letteratura disponibile, ma è sufficiente limitarsi a considerare due delle pubblicazioni più autorevoli che ci hanno consentito di focalizzare gli elementi più importanti sui quali lavorare[7].

- The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders[8] (DSM IV, 2005)
- The European Study of the Epidemiology of Mental Disorders[9] (ESEMeD, 2001)

Il DSM IV curato dall'Associazione Psichiatrica Americana (APA) permette di inquadrare a livello teorico la natura soggettiva/oggettiva del benessere psichico grazie alla "scala globale del funzionamento"[10] dell'individuo che si sofferma sugli aspetti funzionali dell'esistenza (dal lavoro all'igiene). La scala che segnala la presenza di sintomi - nel senso etimologico di "evenienza" o "circostanza" - permette di focalizzare i possibili fattori che agiscono a livello individuale e/o collettivo nel produrre dei sintomi psichici di disagio e, di conseguenza, quali strumenti di protezione (e di *policy*) possono essere proposti. La "scala" propone diverse sintomatologie.

> *[…] Sintomi assenti o minimi: i problemi della vita non sembrano mai sfuggire di mano, [l'individuo] è ricercato dagli altri per le sue numerose qualità positive. […] buon funzionamento in tutte le aree, interessato e coinvolto in un ampio spettro di attività, socialmente efficiente, in genere soddisfatto della vita, nessun problema o preoccupazione oltre a quelli della vita quotidiana (es.: discussioni occasionali coi membri della famiglia).*
>
> *[…] Sintomi lievi (es.: umore depresso e insonnia lieve), oppure alcune difficoltà nel funzionamento sociale, lavorativo o scolastico (es.: alcune assenze ingiustificate da scuola, o*

[6] Oltre alla condizione di *calm and peace* è stata rilevata quella di chi ritiene di disporre *lots of energy* (quesito E7).

[7] Gli studi epidemiologici e socio-culturali sulla salute mentale contengono dettagliate informazioni sui fattori associati al disagio psichico, molte dei quali non sono funzionali al tipo di ricerca che abbiamo condotto. Per una rassegna si veda, tra l'altro, Maldonato M. a cura di, Dizionario di Scienze Psicologiche, Gruppo editoriale Simone, Napoli 2008.

[8] American Psychiatric Association, *Diagnostical and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition.*

[9] Cfr. de Girolamo G., Polidori G., Morosini P.L. *et al (2005)*, *La prevalenza dei disturbi mentali in Italia. Il progetto ESEMeD-WMH*, in "Epidemiologia e Psichiatria Sociale" n. 4.

[10] Cfr. DSM IV (2005), p. 32.

furti in casa), ma in genere tutto funziona abbastanza bene, e ha alcune relazioni interpersonali significative.

[…] Sintomi moderati (es.: affettività appiattita e linguaggio circostanziato, occasionali attacchi di panico), oppure moderate difficoltà nel funzionamento sociale, lavorativo e scolastico (es.: pochi amici, conflitti con i compagni di lavoro).

Lo studio epidemiologico ESEMeD (2001), d'altra, si sofferma su alcuni dei fattori associati alla sofferenza psichica e introduce un approccio empirico che sarà ampliato nelle prossime sezioni.

Per quanto riguarda le classi d'età, la scolarità, l'area e la zona geografica di residenza […] non vi sono differenze di rilievo. Nel caso dello stato civile e dello status occupazionale, l'essere stati precedentemente coniugati o l'essere disoccupato è associato ad una probabilità doppia di aver sofferto di un disturbo affettivo negli ultimi 12 mesi. Anche lo status di casalinga è associato ad una probabilità più elevata di avere sofferto di un qualsiasi disturbo mentale[11].

Il benessere psichico che si comincia a delineare a partire da questi studi internazionali è particolarmente utile per mettere a punto un indicatore, per definire diversi gruppi di individui in funzione di una valutazione d'impatto.

6.2 Gli aspetti reali del benessere psichico

Il benessere psichico influenza in modo evidente la variabile *life-satisfaction* ma tale influenza si accompagna ad una condizione fisica che si modifica nel tempo. In particolare è stato facile verificare come le condizioni di grave sofferenza fisica che si accompagnano alla fase più acuta dell'infezione da HIV (prima della terapia) deprimano in modo sostanziale il livello di benessere psichico e ciò si manifesta in termini di correlazione tra le variabili e di scarsa significatività nel modello di riferimento della variabile benessere psichico[12]. Limitando l'analisi ai pazienti DREAM che sono in cura da più tempo, almeno un anno, si elimina una parte consistente della correlazione tra salute e condizione psichica ed è possibile far emergere altri fattori. Il campione è più limitato (215 casi) ma sufficientemente ampio per sviluppare un'analisi statistica puntuale.

Il questionario somministrato nel centro di Blantyre ci ha permesso di effettuare un'ampia gamma di verifiche sui fattori che tradizionalmente hanno un influenza sul benessere psichico (ESEMeD, 2001). Nella maggior parte dei casi i *test* hanno confermato le ipotesi teoriche: il livello di istruzione, la stabilità familiare e sociale, l'appartenenza a reti e soggetti collettivi determinano un più elevato livello di benessere psichico (tabella 6.1).

L'interesse per i risultati di queste elaborazioni è dato dalla conferma dell'universalità delle ipotesi di base a proposito dei fattori reali che spiegano il benessere psichico. Non esistono differenze troppo ampie nelle reazioni emotive e psichiche di persone che pure vivono in contesti radicalmente diversi, in Europa o in Africa. A parte questa osservazione iniziale, dobbiamo aggiungere la considerazione che in molti casi le variabili selezionate possono offrire delle

[11] de Girolamo G e altri (2005). P. 12.

[12] Se stimiamo una regressione utilizzando i soli dati dei pazienti in cura da meno di un anno (63 casi) omettendo l'indicatore sullo stato di salute il coefficiente della variabile benessere psichico è relativamente elevato (0,71) ma ha una significatività modesta (*P-value* = 0,122).

indicazioni per mettere a punto delle politiche di sviluppo diverse, globali, ovvero non incentrate sulla sola crescita economica e produttiva.

Tabella 6.1 – Benessere psichico e fattori correlati

A7*** Luogo di nascita	Media del benessere	Osservazioni	Devizione standard	Test t varianza	*P-value* two tails
A Blantyre, nelle vicinanze o in un'altra città	1,448	154	0,696		
In un'are rurale distante o all'estero	1,115	61	0,798	3,034	0,0027
Quesito A2* Persona di riferimento della famiglia	Media del benessere	Osservazioni	Devizione standard	Test t varianza	*P-value* two tails
L'intervistato e il suo partner	1,519	54	0,637		
Altra risposta	1,298	161	0,765	1,906	0,0580
Quesito A17*** Livello di istruzione formale	Media del benessere	Osservazioni	Devizione standard	Test t varianza	*P-value* two tails
Scuola media o livello superiore	1,495	103	0,624		
Nessyna frequenza o scuola elementare	1,223	112	0,813	2,733	0,0068
Quesito A14* Indicare l'anno d'indipendenza del Malawi	Media del benessere	Osservazioni	Devizione standard	Test t varianza	*P-value* two tails
Risposta corretta (1964)	1,481	79	0,695		
Risposta sbagliata o non indica	1,279	136	0,757	1,939	0,0539
D8** Appartenenza a un'associazione umanitaria	Media del benessere	Osservazioni	Devizione standard	Test t varianza	*P-value* two tails
Si, continuativa o saltuaria	1,439	123	0,703		
No	1,239	92	0,776	1,973	0,0497
A21 Trattamento ricevuto da un guaritore	Media del benessere	Osservazioni	Devizione standard	Test t varianza	*P-value* two tails
Mai avuto rapporti con un guaritore	1,399	163	0,725		
Altra risposta	1,216	51	0,783	1,545	0,1239

*** p<1% ** p<5% * p<10%

Le indicazioni per le politiche di sviluppo che scaturiscono dall'esame dei dati sul benessere psichico permettono di sottolineare l'importanza di due fattori che da tempi più o meno recenti compaiono ai primi posti nelle "ricette" proposte per favorire il progresso economico e sociale: l'accumulazione sia di capitale umano sia di capitale sociale[13] (Helliwell e Putnam, 2004; Scarlato, 2007, Commissione Stiglitz, 2009). La crescita del livello di istruzione, di cultura e conoscenze da parte degli individui riduce il rischio di isolamento delle persone e delle famiglie e permette loro di

[13] Inteso come l'insieme delle reti sociali e delle norme di reciprocità e fiducia ad esse associate. Helliwell e Putnam nella loro rassegna riassumono molti concetti scrivendo: "I legami sociali, incluso il matrimonio, sono tra i fattori correlati in modo più robusto al benessere soggettivo. Le persone che hanno amici e confidenti, che hanno vicini amichevoli e collaboratori disponibili hanno meno probabilità di sperimentare tristezza, solitudine, bassa autostima e problemi legati all'alimentazione e al sonno...", P. 1437.

inserirsi in gruppi sociali organizzati. I risultati che si possono conseguire, favorendo questa crescita, sono misurabili in termini di qualità della vita, di incoraggiamento a svolgere attività socialmente ed economicamente rilevanti. Inoltre si possono ottenere dei benefici anche in termini di salute e sicurezza.

In modo sintetico possiamo evidenziare alcuni aspetti del benessere psichico o, in altri termini, delle caratteristiche personali e del contesto sociale che incidono in modo rilevante sul miglioramento progressivo della qualità della vita e che cercheremo di misurare nel campione dei pazienti di Blantyre.

1. L'istruzione
2. La cultura e le conoscenze di base
3. Il capitale sociale misurabile a livello familiare (la stabilità del nucleo)
4. L'integrazione sociale e l'appartenenza a reti e gruppi organizzati
5. Il coinvolgimento a livello di comunità locale

L'interesse per questi fattori che spiegano il benessere psichico è evidente perché, ad esempio, gli individui possono essere indirizzati verso comportamenti che accrescono il livello di istruzione e di cultura anche nel caso di persone adulte. Analogamente è possibile sostenere le famiglie nel desiderio di stabilità relazionale e se ne può favorire l'inserimento all'interno di reti e gruppi organizzati. Il Programma DREAM persegue questi obiettivi in maniera diretta ed esplicita o in modo più indiretto quando tende a ridurre gli effetti indesiderati di comportamenti che fanno aumentare il malessere psichico (tutela dei nuclei familiari più deboli, lotta allo stigma, servizi di ascolto e *counselling*).

In tal senso è utile ricordare quando è stato già detto a proposito dei corsi di educazione sanitaria di base che vedono coinvolti la maggior parte dei pazienti del programma DREAM o della creazione di una rete di sostegno ai pazienti in cura attraverso l'opera degli "attivisti" ovverosia quegli *stakeholder* interni del programma che curano la *compliance* dei pazienti e si occupano dell'assistenza domiciliare. Anche la stabilità familiare viene curata attraverso il coinvolgimento del *partner* (soprattutto quando non è una persona malata) e l'attenzione agli spostamenti di interi nuclei o di alcuni suoi membri[14].

Abbiamo fatto una verifica empirica, limitata ma significativa, dei cambiamenti extra-sanitari indotti dal Programma che ha riguardato il grado di conoscenza reale di alcuni avvenimenti nazionali (cultura di base) come l'anno di indipendenza del Malawi, in relazione con il livello di istruzione formale[15], la durata dell'assistenza e, di conseguenza, il numero di contatti avuti con il centro DREAM (tabella 6.2).

[14] In tal senso si cerca di seguire la famiglia che per ragioni diverse si deve spostare in altri centri del paese. Ad esempio il trasferimento di un paziente presuppone delle procedure minuziose volte a favorire l'inserimento nel nuovo contesto il che si accompagna con una presa in carico da parte del centro DREAM più vicino.

[15] Gli intervistati sono stati suddivisi in due gruppi: quelli con un livello di istruzione medio/basso hanno completato, al più, il primo ciclo di studi con il conseguimento del PSLC (Primary School Leaving Certificate) che, come detto in altra parte della ricerca, equivale "grosso modo" al diploma di scuola media inferiore, e quelli con un livello di istruzione elevato.

Tabella 6.2 – Istruzione formale e cultura di base

Quesito A14*** Anno d'indipendenza del Malawi		Mesi di cura 13-36 Freq.	13-36 Perc.	37-67 Freq.	37-67 Perc.
Risposta corretta (1964)	1	25	25,5%	54	46,2%
Altra risposta	2	73	74,5%	63	53,8%
Totale		**98**	**100,0%**	**117**	**100,0%**
Test χ^2 (gradi di libertà=1)		9,778	*P Value*	0,0018	
Risposta corretta (1964)	1	5	9,1%	18	31,6%
Altra risposta	2	50	90,9%	39	68,4%
Livello di istruzione medio/basso		**55**	**100,0%**	**57**	**100,0%**
Risposta corretta (1964)	1	20	46,5%	36	60,0%
Altra risposta	2	23	53,5%	24	40,0%
Livello di istruzione elevato		**43**	**100,0%**	**60**	**100,0%**
Test χ^2 (gradi di libertà=3)		11,712	*P Value*	0,0084	

*** p <1%

I dati non presentano alcun elemento di sorpresa se consideriamo le risposte fornite in relazione al livello di istruzione, mentre risulta significativo il fatto che i pazienti di "lungo periodo" sono quelli che, in generale, hanno fornito le risposte più corrette. Da un punto di vista statistico le differenze sono risultate tutte significative. Contatti ripetuti con il Programma DREAM aumentano la cultura di base, anche nel caso già si possegga (o si dovrebbe possedere) un livello elevato di cultura.

La percentuale di quanti conoscono l'anno di indipendenza del Malawi rilevata presso le persone intervistate raggiunge un livello quasi doppio nel secondo sotto-campione sperimentale (o gruppo dei trattati **TG** - 37-67 mesi di cura) arrivando al 46,2% (dal 25,5%). Nel caso dei pazienti con un livello di istruzione medio-basso la conoscenza arriva al 31,6% (dal 9,1%), mentre per quanti hanno un livello di istruzione più elevato le risposte corrette sono state il 60%, con un miglioramento del 13,5% rispetto al campione di controllo (**CG** – 13-36 mesi di cura).

Questa verifica empirica conferma il fatto che la *compliance* al programma di cura, per quanto, spesso, non possa determinare ulteriori miglioramenti rilevanti delle condizioni di salute[16], induce cambiamenti nei pazienti che modificano il loro benessere psichico e quindi il benessere globale (olistico). Questi dati ci forniscono ulteriori elementi nella prospettiva della *impact evaluation* e della messa a punto dell'indicatore del benessere: la prosecuzione dell'assistenza determina un aumento della variabile *life-satisfaction* grazie a un miglioramento delle condizioni psichiche (istruzione/cultura).

[16] E' utile ricordare, d'altra parte, che l'interruzione della cura potrebbe provocare un rapido peggioramento delle condizioni di salute. La prosecuzione del trattamento, per quanto avvertita come uno sforzo che non produce dei risultati medico-sanitari, è indispensabile. Infine bisogna ricordare che non è auspicabile misurare l'impatto della mancata prosecuzione delle cure nell'ambito del programma DREAM per evidenti ragioni di natura etica.

6.2.1 Benessere psichico e condizione lavorativa

Insieme alle molte conferme di ipotesi teoriche che abbiamo potuto verificare con l'indagine sperimentale, abbiamo osservato l'esistenza di aspetti che richiederanno ulteriori futuri approfondimenti. In particolare ci vogliamo soffermare sull'attività lavorativa degli intervistati che avrebbe dovuto avere un impatto su molti aspetti del benessere globale. Vogliamo approfondire questo argomento a partire dall'influenza del lavoro sulla condizione psichica degli intervistati.

I dati sono stati raccolti considerando otto diverse modalità[17] anche se il 93,9% degli intervistati hanno concentrato le loro risposte su alcune (4) alternative principali (tabella 6.3).

Tabella 6.3 – Attività lavorativa e *Psychical Well Being* (Pwb)

Quesito B1		Totale			Mesi di cura					
					13-36			37-67		
Principale attività lavorativa		Freq.	Perc.	Pwb	Freq.	Perc.	Pwb	Freq.	Perc.	Pwb
Lavoro casalingo	1	52	24,3%	1,365	24	24,5%	1,292	28	24,1%	1,429
Lavoro occasionale in proprio (ganyu)	2	22	10,3%	1,091	13	13,3%	1,000	9	7,8%	1,222
Impiego dipendente	3	50	23,4%	1,380	17	17,3%	1,294	33	28,4%	1,424
Commercio	4	77	36,0%	1,442	41	41,8%	1,537	36	31,0%	1,333
Ritirato dal lavoro	5	1	0,5%	1,000	0	0,0%	0,000	1	0,9%	1,000
In cerca di lavoro	6	2	0,9%	1,500	1	1,0%	1,000	1	0,9%	2,000
Studio	7	8	3,7%	1,250	1	1,0%	1,000	7	6,0%	1,286
Non in condizione lavorativa	8	2	0,9%	0,500	1	1,0%	1,000	1	0,9%	0,000
Totale		**214**	**100,0%**	**1,353**	**98**	**100,0%**	**1,347**	**116**	**100,0%**	**1,359**

Concentrando la nostra attenzione su quattro categorie si nota come in nessun caso il livello medio del benessere psichico si discosta in modo significativo dalla media generale, anche se le differenze hanno spesso una "direzione" coerente con le ipotesi generali. In particolare nel caso dei lavoratori saltuari (ganyu[18]), una categoria spesso impegnata in mansioni molto umili e mal pagate o retribuite in natura, la differenza rispetto alla media generale è rilevante anche se non sufficientemente ampia da essere considerata diversa da zero, perfino nel caso in cui si accetti un probabilità elevata, ossia pari al 10% (t stat = 1,5596, P-value = 0,1202).

Oltre a questo dato sui lavoratori saltuari dobbiamo evidenziare quello relativo al lavoro casalingo (specie femminile) e al commercio. L'argomento, particolarmente interessante e complesso, richiederebbe uno specifico approfondimento per mettere in evidenza i comportamenti individuali e familiari nella sfera lavorativa, le differenze di genere, il ruolo delle reti sociali negli ambienti urbani e sub-urbani del Malawi (Rohregger, 2006). Certamente non si può pensare di conoscere la realtà facendo riferimento ai soli quesiti proposti nel nostro questionario[19]. Per questo è utile ricordare alcune caratteristiche del mercato del lavoro in Malawi, formale e informale, per cogliere meglio la natura del contesto.

[17] Si veda il questionario allegato per un esame puntuale del quesito B1 e delle alternative proposte all'intervistato.

[18] Cfr. Whiteside M. (2000), *Ganyu Labour in Malawi* ...

[19] La sezione B del questionario, interamente dedicata all'uso del tempo e al lavoro, è composta da sedici quesiti, modificati più volte grazie alle indagini pilota. Sarebbe stato necessario un lavoro ulteriore per mettere a punto

Le attività commerciali sono diversificate a seconda del genere: gli uomini in genere sono addetti ad attività commerciali su larga scala, mentre il piccolo commercio è svolto principalmente da donne e bambini, spesso come fonte supplementare di reddito familiare. In questo caso, ci si muove all'interno dell'area, ci si posiziona in un angolo di un mercato, dove si vendono ciambelle, patate lesse o verdure. Alcune donne aprono dei piccoli chioschi davanti alle loro case, vendendo direttamente la produzione propria. L'introduzione del micro-credito negli ultimi anni ha portato a cambiamenti nella struttura di genere delle attività, e più spesso le donne sono impegnate in attività organizzate. Tuttavia la stratificazione economica è rimasta sostanzialmente la stessa: le donne più ricche o benestanti - spesso sposate – sono le sole in grado di fornire le garanzie necessarie per un prestito. D'altra parte il deteriorarsi delle condizioni economiche e sociali sta spingendo molti uomini disoccupati a entrare nel dominio, un tempo solo femminile, del piccolo commercio e della vendita ambulante.[20]

Esaminando i modi con cui si espletano le due attività citate (lavoro domestico e commercio) possiamo osservare come in Malawi il mercato del lavoro sia guidato, come avviene in quasi tutti i paesi africani, da regole e convenzioni sociali che sfuggono a un inquadramento statistico tradizionale. Ciò conduce ad una serie di valutazioni importanti nella prospettiva di questa ricerca tra cui ne segnaliamo due: le donne casalinghe sono impegnate in attività lavorative articolate, che producono reddito e legami sociali necessari alla famiglia e ciò ne favorisce il benessere psichico e la *life-satisfaction* diversamente da quanto può avvenire nei paesi più sviluppati.

Il settore del commercio è estremamente diversificato e difficilmente codificabile (si è commercianti quando si ha un grande negozio in città così come quando si è venditori ambulanti), il che potrebbe creare una distorsione nel campione e giustificare il dato anomalo presente nella tabella. Infatti i commercianti che partecipano al Programma DREAM da meno di tre anni hanno indicato un livello di benessere psichico superiore a quello dei pazienti di lungo periodo diversamente da quanto avviene nel caso di tutte le altre attività lavorative[21]. La differenza, peraltro, non è, comunque, diversa da zero secondo i criteri statistici *standard*[22].

Deriva una duplice conseguenza da queste osservazioni: la variabile "lavoro" così com'è stata formulata non è utilizzabile per la costruzione di un indicatore multi-dimensionale del benessere e neppure per la selezione di un gruppo sperimentale alternativo a quello di controllo. Le modalità proposte sono il frutto di ripetute revisioni del questionario[23], tuttavia i ruoli sociali, l'organizzazione della vita, le reali opportunità lavorative in un paese ancora molto dipendente dal settore primario e da contratti di lavoro atipici (ganyu, baratto), non hanno ancora consentito di identificare delle tipologie di lavoro coerenti con le classificazioni internazionali e con la ricerca che abbiamo effettuato.

---

ancora meglio la sezione e avere indicazioni più precise sui comportamenti lavorativi dei malawiani.

[20] Cfr. Rohregger, B.A. (2006), Shifting Boundaries... p.88.

[21] Se escludiamo i commercianti dal database il livello di benessere psichico è superiore (0,16) nel caso dei pazienti in cura da più di tre anni rispetto a quanti hanno cominciato l'assistenza da più di dodici mesi ma da meno di trentasei (t stat = 1,2466, P-value =0,2147).

[22] La differenza campionaria nel caso degli addetti al commercio è pari a 0,204 (t stat = 1,2810, P-value = 0,2042).

[23] La sezione del questionario dedicata al lavoro è stata oggetto di attenta revisione sulla base dei risultati di un'indagine pilota. Bisogna segnalare che anche il gruppo di lavoro che ha realizzato la seconda *Integrated Household Survey* (IHS2) ha incontrato difficoltà nel mettere a punto lo strumento di ricerca dedicato a questo tema.

6.2.2 Benessere psichico e inclusione sociale

Per completare questa analisi dei fattori che influenzano il benessere psichico ho considerato, infine, la stabilità residenziale. È un fattore di grande rilievo per valutare non solo la qualità della vita delle famiglie ma anche per verificare la loro possibilità di inserirsi nel "fluido" mercato del lavoro malawiano.

> *Diventare membro di un gruppo di mutuo sostegno implica che una certa solidarietà debba esistere già prima di essere ammessi. Questo significa che i nuovi arrivati nella zona hanno ben poche possibilità di essere accolti e di accedere alle opportunità di business*[24].

Esaminando, dunque, il quesito relativo al luogo di nascita[25] ho suddiviso i pazienti in due gruppi: coloro che sono nati in località vicine a quella attuale di residenza (stabili) o in un altro centro urbano e quelli che hanno dovuto affrontare un trasferimento da un'area rurale più o meno distante o che, addirittura, sono nati in un altro paese. Questi ultimi (secondo gruppo) hanno dovuto affrontare lo *stress* derivante dal doversi inserire in un ambiente lontano da quello di origine e diverso in termini socio-culturali. I dati (tabella 6.4) confermano l'ipotesi di partenza che può essere precisata meglio suddividendo il campione a seconda della distanza dalla *baseline*.

Tabella 6.4 – Benessere psichico e stabilità nella residenza

Paziente	Media del benessere psichico	Osservazioni	Devizione standard	Test t varianza pooled	*P-value* two tails test
Immigrato	1,115	61	0,798		
Nativo della zona***	1,448	154	0,696	-3,034	0,0027
In cura da più di 12 mesi e meno di 36 mesi					
Immigrato	1,042	24	0,806		
Nativo della zona**	1,446	74	0,705	-2,356	0,0205
In cura da oltre 36 mesi					
Immigrato	1,162	37	0,800		
Nativo della zona**	1,450	80	0,692	-1,991	0,0489

*** p<1% ** p<5%

I risultati si prestano a differenti letture. La più evidente è la conferma che una stabilità abitativa è positivamente correlata con il benessere psichico per tutto il campione esaminato e ciò si verifica a prescindere dalla lunghezza del periodo di assistenza.

Se la distanza in termini di benessere psichico tra i nativi della zona e gli immigrati è molto ampia per il campione nel suo complesso (0,333) così come per i due gruppi messi a confronto, un risultato importante sarebbe una riduzione del disagio in quanti vengono ammessi in un "gruppo di mutuo sostegno" pur essendo immigrati o forestieri. È quanto sembra accadere nel caso dei pazienti di lungo periodo. Per costoro si osserva, infatti, un miglioramento del benessere psichico (+0,12) rispetto al gruppo di controllo, ossia quanti sono in contatto con DREAM da meno tempo. Cioè potremmo ipotizzare che il Programma riduca la situazione di disagio o, in altri termini,

[24] Cfr. Rohregger, B.A. (2006), cit. p.192.
[25] A7 del questionario.

generi dei "fattori di protezione" di cui beneficiano anche gruppi sociali più disagiati come gli immigrati. La verifica della significatività statistica di questa ipotesi sulla base dei dati raccolti (tabella 6.4) non ci conduce a un risultato univoco, ovvero non ci permette di scartare l'ipotesi nulla (P-value=0,5688).

Se fosse possibile dimostrare che il benessere psichico di chi si trovava in una condizione di "immigrato" (o nuovo arrivato) migliora al crescere del tempo di assistenza a parità di tutte le altre condizioni, avremmo, allora, verificato l'esistenza di un importante *outcome* non sanitario del Programma DREAM. Per degli ulteriori controlli abbiamo considerato le risposte al quesito sulla condizione di calma e tranquillità[26]. Il sotto-campione analizzato è di dimensioni molto limitate e dunque i dati, da utilizzare con grande cautela, sono solo indicativi di un possibile impatto.

Le risposte al quesito sono state raggruppate secondo tre modalità (tabella 6.5) e la verifica è stata fatta tenendo conto delle indicazioni dei 61 intervistati che sono in assistenza da almeno dodici mesi e che sono arrivati a Blantyre da una zona rurale (più o meno distante) o da un altro paese e che quindi si trovano in una condizione di disagio legata all'estraneità rispetto al nuovo ambiente[27].

Tabella 6.5 – Condizione di calma e tranquillità per i pazienti "immigrati"

Risposta		13-36		37-67	
		Freq.	Perc.	Freq.	Perc.
Sempre o quasi sempre	**1**	1	4,2%	11	29,7%
Spesso / la maggior parte delle volte	**2**	11	45,8%	11	29,7%
Qualche volta / raramente	**3**	12	50,0%	15	40,5%
Totale		24	100,0%	37	100,0%
Test χ^2 (gradi di libertà=2)		6,177	*P Value*	0,0456	**

*** p<1% ** p<5%

Non conosciamo il tempo intercorso dall'arrivo nel nuovo luogo di residenza per i due gruppi di pazienti messi a confronto. Ci limitiamo, dunque, a osservare che i dati tendono a confermare che per i pazienti di lungo periodo la condizione di disagio derivante dal loro *status* di immigrati tende ad essere meno incisiva. Il Programma DREAM sembrerebbe non solo migliorare la condizione fisica ma anche quella psichica riducendo un malessere che deriva dall'isolamento proprio di chi cambia ambiente e che, nel caso dei malati di HIV/AIDS, può essere aggravato dallo stigma[28]. Queste considerazioni iniziali ci introducono al secondo aspetto che abbiamo cercato di analizzare ovvero l'inserimento del paziente in una rete di contatti e relazioni che si ripercuote sul benessere psichico.

[26] Quesito E8 del questionario.

[27] Per verificare in modo completo la nostra ipotesi dovremmo considerare una serie di fattori che non sono noti, come, ad esempio, il tempo trascorso dal momento in cui la persona ha cambiato residenza, oppure la presenza di familiari che si sono trasferiti prima degli intervistati.

[28] La società del Malawi deve fronteggiare una serie di fattori stigmatizzanti: la malattia e la condizione di orfano sono molto rilevanti. L'HIV/AIDS sintetizza una pluralità di elementi stigmatizzanti (Rohregger, 2006).

6.3 Pazienti di medio-lungo periodo: una valutazione d'impatto

I dati che abbiamo analizzato hanno evidenziato tutti, a prescindere dalla tecnica statistica utilizzata, un miglioramento della qualità della vita dei pazienti, che si manifesta in termini di parametri clinici (BMI, HGB, CD4-*count*) ma anche in termini di benessere olistico o di *life-satisfaction* (ls). La definizione di un modello unitario, cioè riferito a tutti i pazienti intervistati, ci ha mostrato le modalità con le quali si manifesta la crescita della variabile ***ls*** in relazione al miglioramento dei parametri clinici.

Nel limitare il campo d'osservazione ai soli pazienti stabili o in cura da più tempo è emersa la necessità di individuare due gruppi di persone da mettere a confronto per identificare il percorso socio-economico dei pazienti e, possibilmente, evidenziare l'esistenza di un significativo impatto "extra-sanitario" di lungo periodo.

La prima ipotesi, la più immediata, è stata quella di separare quanti seguivano i protocolli DREAM da oltre tre anni dagli altri (in cura da uno-due anni) ma i dati non ci hanno condotto a dei risultati significativi. Approfondendo l'analisi ci siamo interessati al benessere psichico, un concetto che pur riferendosi in modo evidente al dominio della psicologia, può avere dei solidi fondamenti nel campo reale. E' stato importante raccogliere elementi importanti derivanti dalla ricerca sui fattori associati ad uno stato di calma e tranquillità (Euro-barometro) e considerare le conclusioni cui sono giunte le ricerche di Easterlin, Kahneman e Scitovsky e altri, a proposito delle determinanti della felicità e del rapporto che essa ha con il benessere materiale e con i relativi aspetti dinamici (adattamento edonico). Ci siamo concentrati sulla presenza in un gruppo di pazienti "trattati" (TG) di una serie di fattori reali (fattori di protezione) che influenzano il benessere psichico e che sono stati distinti in categorie a seconda delle prospettive temporali di *policy*.

Short-term criteria[29]

1. Disponibilità di capitale sociale misurabile nei termini di coesione familiare[30]
2. Integrazione sociale e appartenenza a reti e gruppi organizzati[31]
3. Coinvolgimento a livello di comunità locale[32]

Long-term criteria

1. Istruzione e conoscenze di base[33]
2. Capitale sociale misurabile in termini di buon inserimento nella comunità locale[34].

[29] Per appartenere a questo gruppo devono essere soddisfatte simultaneamente le tre caratteristiche sotto elencate. Affinché il gruppo risultasse sufficientemente numeroso sono stati definiti dei limiti di inclusione agevoli.

[30] Sono state selezionate le persone che non sono sole, ma hanno una famiglia cui fa riferimento e possibilmente ne sono la persona "guida".

[31] Si tratta di persone che hanno contatti telefonici (cellulare) con un numero di persone (esclusi i familiari) superiore a tre.

[32] Si è tenuto conto solamente di quanti appartengono ad associazioni umanitarie e/o di volontariato anche se il loro coinvolgimento è molto saltuario.

[33] Il livello di istruzione considerato è quello elementare PSLC (Primary School Leaving Certificate) che, come detto in altra parte della ricerca, equivale circa al diploma di scuola media inferiore.

[34] Il che riguarda soprattutto le persone che sono arrivate da meno tempo nella zona, provenienti, in particolare, dalle

Le differenze comportamentali tra i sottogruppi del TG non sono mai risultate particolarmente rilevanti, tuttavia è utile aver presente l'esistenza di questi criteri differenziati (di breve e lungo periodo) per provare a cogliere in modo più puntuale l'influenza extra-sanitaria del Programma DREAM.

Alcuni fattori di protezione possono essere influenzati nel breve periodo dal Programma DREAM (l'inserimento in reti sociali o la stabilità familiare) mentre altri sono chiaramente legati ad un percorso personale (istruzione o stabilità abitativa) e si modificano solo nel lungo periodo.

Tenendo conto delle variabili osservate, senza operare alcuna trasformazione dei dati, abbiamo suddiviso i 215 questionari "validi" in due gruppi di dimensioni quasi equivalenti e che hanno permesso di creare un campione di controllo alternativo al gruppo sperimentale nel quale sono presenti in diversa misura gli elementi che abbiamo selezionato. Il tipo di analisi che abbiamo condotto rientrando tra i metodi "quasi sperimentali" (*Quasi Experimental Methods - QEM)* di cui abbiamo parlato, non ci permette di cogliere in modo assolutamente nitido la catena "causa-effetto". Non disponiamo di dati longitudinali o *panel* che ci permettano di cogliere l'impatto istantaneo di una certa politica ma abbiamo le informazioni fornite da due gruppi di persone intervistate tutte in un periodo circoscritto di tempo e quindi abbiamo dovuto ipotizzare quale è stata la "traiettoria" (prospettiva dinamica) del gruppo sperimentale alternativa a quella del gruppo di controllo.

6.3.1 Gruppo sperimentale e di controllo

Un aspetto importante della cura dell'HIV/AIDS, com'è stato già ricordato, è la misura degli esiti di lungo periodo (Thirumurthy e Graff Zivin, 2012), e ciò ha chiaramente un rilevo in termini sanitari considerando l'importanza della fidelizzazione dei pazienti e la cosiddetta *retention* (WHO, 2011). Sono due elementi che favoriscono il contenimento del tasso di prevalenza dell'infezione e contribuiscono a mettere in moto un circolo virtuoso che non solo aiuta a sopportare il peso della malattia ma permette anche di vivere un'esistenza migliore di quella di molte persone sane. Per misurare l'impatto di lungo periodo del Programma DREAM e del *set* di servizi offerti, e le possibili implicazioni in termini di *policy* ho definito, dunque, un nuovo campione di controllo (*Comparison Group - CG*) da confrontare con un gruppo sperimentale (*Treatment Group* - TG).

La selezione dei gruppi di malati tra quanti hanno cominciato la terapia da almeno un anno e il successivo confronto della loro condizione poteva essere fatto seguendo due diverse modalità: a partire da specifici aspetti sanitari (ad esempio diversi livelli di aderenza ai protocolli terapeutici) oppure riferendoci a caratteristiche sociali, culturali o economiche degli individui (ad esempio il livello di istruzione[35]). La scelta di quest'ultima strada si lega alla volontà di estendere il ragionamento sviluppato a proposito del benessere psichico e delle sue caratteristiche oggettive e soggettive.

Il benessere psichico, i "fattori di protezione" - che in termini psico-sociali possono essere rappresentati come un "senso di appartenenza ad una comunità ed un positivo senso di identità

aree rurali o addirittura da uno dei paesi confinanti.

[35] Sono caratteristiche che fanno parte del *backgroud* personale delle persone o che potrebbero essere indotte e/o amplificate dall'aderenza al Programma DREAM

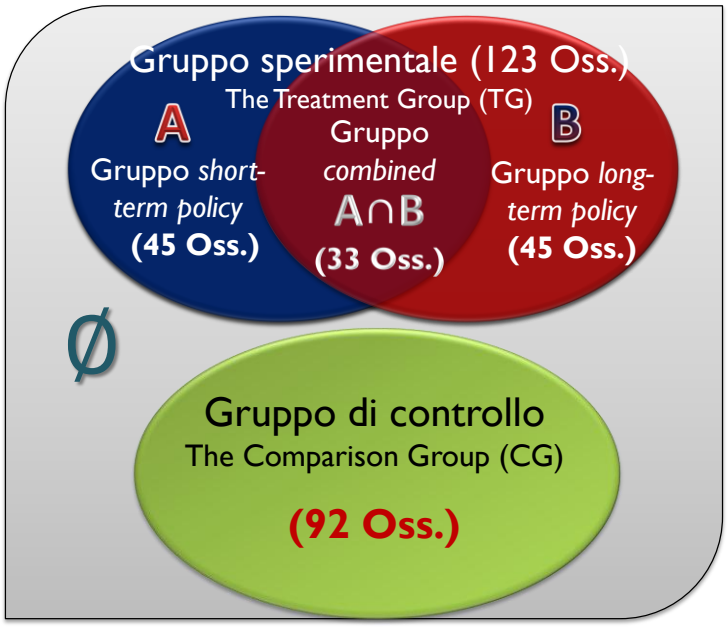
che vada oltre la condizione personale" (Davidson et al, 2007) - la disponibilità di capitale umano e sociale (Helliwell e Putnam, 2004) rafforzano la capacità umana di affrontare e superare le difficoltà: è un mix di fattori che si associa al fenomeno della resilienza (Cyrulnik e Malaguti, 2005).

Ciò premesso, abbiamo confrontato il comportamento di pazienti in possesso di alcuni di questi elementi con altri pazienti che ne risultavano sprovvisti. L'esperimento ha riguardato 215 pazienti (77,3%) su un totale di 278 intervistati[36]: sono persone che hanno iniziato il trattamento da almeno dodici mesi e che, in media, godono di condizioni di salute buone. Per comporre il gruppo sperimentale (TG) sono stati selezionati pazienti in base ai criteri illustrati in precedenza e denominati:

1. *Short-term policy criteria* (A);
2. *Long-term policy criteria* (B).

Il gruppo sperimentale (TG) comprendeva persone che soddisfacevano almeno uno dei due *set* di criteri (A e/o B). Inoltre è stata introdotta una tripartizione del TG (figura 6.1) a seconda che fosse rispettato il primo gruppo di criteri, il secondo gruppo o entrambi.

Figura 6.1
Gruppo sperimentale e di controllo per la valutazione d'impatto sui pazienti di lungo periodo



La distinzione tra criteri di breve e lungo periodo deriva dal tempo necessario per acquisire determinate caratteristiche socio-economico-culturali[37]. Nei casi in cui il Programma DREAM dovrebbe aver influito sulla disponibilità di fattori di protezione possiamo parlare di *short-term criteria*, quando, invece, le caratteristiche vengono acquisite dall'individuo nel suo percorso di vita abbiamo dei *long-term criteria*.

[36] Escludendo, dunque, i 22 questionari anomali (*outlier*).
[37] Ad esempio il conseguimento di un titolo di studio necessita di una frequenza scolastica più o meno lunga, mentre si può acquisire l'abilità di leggere un testo in inglese in tempi relativamente rapidi.

Utilizzando gli indicatori quantitativi già proposti in precedenza, ed in particolare la *life-satisfaction* (variabile metrica discreta) e le quattro componenti di base (il miglioramento iniziale del benessere fisico e la sua conservazione, il benessere materiale, psichico e la componente negativa) è possibile specificare nuovamente un modello *cross-section* differenziato a seconda del gruppo.

Prima di lavorare sugli aspetti inferenziali esaminiamo il livello medio del benessere globale dei due gruppi, chiaramente più elevato nel caso dei pazienti del gruppo sperimentale. La variabile ***ls*** presenta uno scostamento significativo sia in termini percentuali (11,0%) sia in termini assoluti (0,775 - tabella 6.6).

Tabella 6.6 - *Life-satisfaction* (*ls*) - gruppo sperimentale e di controllo

Life satisfaction		Gruppo di controllo		sperimentale	
Media e Dev. St.		7,054	2,690	7,829	2,367
T-test		2,240	*P Value*	0,0261	**
Distribuzione con livello soglia		Freq.	Perc.	Freq.	Perc.
Fino a 6	**1**	39	42,4%	31	25,2%
Da 7 a 10	**2**	53	57,6%	92	74,8%
Totale		92	100,0%	123	100,0%
Test χ^2 (gradi di libertà=1)		7,081	*P Value*	0,0078	***
Distribuzione con livello soglia		Freq.	Perc.	Freq.	Perc.
Fino a 7	**1**	45	48,9%	44	35,8%
Da 8 a 10	**2**	47	51,1%	79	64,2%
Totale		92	100,0%	123	100,0%
Test χ^2 (gradi di libertà=1)		3,746	*P Value*	0,0529	*

*** p<1% ** p<5% * p<10%

Limitando, poi, il campo di osservazione ai tre segmenti che compongono *the Treatment Group* si nota che non ci sono differenze medie rilevanti della variabile ***ls.*** I valori sono sostanzialmente allineati anche se progressivamente crescenti: ***ls***=7,71 - 7,82 - 8,00 nel caso A, B e *Combined*. L'andamento è coerente con una ipotesi teorica e di buon senso: in presenza di un numero ampio di fattori di protezione (caso *Combined* della figura 6.1) il benessere globale raggiunge il livello più elevato e i *long-term criteria* sono maggiormente efficaci perché nel tempo hanno la possibilità di influire in modo duraturo sui comportamenti e sulla percezione della bontà di ciò che si sta facendo. Andando al di là dell'osservazione dei soli valori medi si può notare come le distribuzioni di frequenza del gruppo di controllo e di quello sperimentale presentino delle differenze significative per diversi livelli soglia[38].

[38] Se fissiamo il livello soglia al valore '6' si ha un P-value=0,140 mentre con il livello '9' il P-value è di 0,100.

A tal riguardo è utile fare una breve inciso. Il livello soglia (*threshold level*) proposto in Italia (CNEL e Istat, 2012) per individuare una elevata *life-satisfaction* è pari a otto (su una scala 1-10): si tratta di un livello definito a partire dalle distribuzioni osservate nelle principali indagini internazionali (Gallup, World Values Survey, Euro-barometro). Nel nostro caso abbiamo provato a verificare la significatività di diversi livelli soglia[39] per le due distribuzioni (TG e CG) sulla base del test del χ^2. L'indicazione di un valore più basso di quello scelto da Cnel e Istat non modifica in modo sostanziale l'idea di fondo ovvero che sia necessario fissare una soglia sulla base della quale effettuare un *head-count* e tuttavia ci permette di ribadire che è essenziale normalizzare i valori della variabile e/o tenere conto del contesto nel quale si opera e dunque in un paese dell'Africa sub-sahariana è ragionevole considerare una soglia più bassa.

Prescindendo dalle considerazioni sul livello soglia i dati mostrano come tra i due gruppi esista un evidente differenza in termini di impatto: il risultato era prevedibile ma è necessario procedere oltre, con la definizione del modello comportamentale.

6.3.2 La definizione del modello comportamentale

La formula [1] è una versione aggiornata dell'equazione usata per rappresentare il modello comportamentale che lega *life-satisfaction* a quattro sue componenti elementari.

$$ls = b_0 + b_1 phwb_1 + b_2 phwb_2 + b_3 mwb + b_4 pwb + b_5 nwb + \varepsilon \qquad [1]$$

Delle due variabili dedicate al benessere fisico - $phwb_1$ e $phwb_2$ – presenti nella [1], una sola è rilevante per questa parte del lavoro[40] $phwb_2$ ovvero una *dummy* con la quale si è valutato se, a prescindere dal miglioramento generale della salute che si è verificato dopo il primo anno di terapia, si sono manifestati degli episodi tali da far pensare a una ricaduta o una condizione di transitorio malessere (ricovero in ospedale e/o inattività a causa della salute). In assenza di questi eventi la *dummy* assume valore '1'.

Con riferimento a $phwb_2$ i dati esaminati (tabella 6.7) mostrano come i due gruppi messi a confronto non sono statisticamente differenti (P-value=0,3954) anche se c'è una debole indicazione che quanti appartengono al campione sperimentale (TG) godano di condizioni lievemente migliori.

La seconda (terza) componente della [1] (mwb) si riferisce al benessere materiale ed ha un range compreso tra '0 e 10'. È una variabile metrica discreta che per le sue caratteristiche può

[39] Per la scelta del livello soglia ci siamo avvalsi di due criteri: A - che al di sopra e al di sotto di tale livello fossero presenti almeno il 10% del totale delle osservazioni del campione (21) per ciascun gruppo; B - che la soglia fosse significativa al livello concettuale e statistico ovvero che fosse tale da evidenziare delle differenze tra il gruppo sperimentale e il gruppo di controllo.

[40] Nella [1] la variabile benessere fisico è stata suddivisa in due parti, la prima è legata al miglioramento delle condizioni intervenuto nei primi dodici mesi di cura, mentre la seconda si ricollega ad un eventuale ulteriore miglioramento o comunque alla situazione medica dell'intervistato. Nella [1] il termine $b_1 fwb_1$ sarebbe stato, in teoria, da evidenziare come una costante (Δls=1,652) dato che questo esperimento riguarda solo pazienti in cura da almeno dodici mesi. Per costoro, infatti, è stato ipotizzato il raggiungimento di condizioni di salute stabili e sufficientemente buone dopo il primo periodo di terapia. Nel momento in cui abbiamo stimato i coefficienti del modello base il parametro b_1 della variabile fwb_1 è risultato pari a 0,665 mentre oltre i dodici mesi di cura fwb_1 è costante con un valore ln(12)=2,485: il prodotto tra questi due valori determina il valore indicato.

essere analizzata con gli strumenti propri delle variabili continue come è stato già fatto nel caso della *life-satisfaction*.

Tabella 6.7 - Le componenti del benessere globale: gruppo sperimentale e di controllo

Physical Well-being		Gruppo di controllo		Gruppo sperimentale	
Distribuzione		Freq.	Perc.	Freq.	Perc.
Con problemi di salute	**0**	24	26,1%	26	21,1%
Senza problemi di salute	**1**	68	73,9%	97	78,9%
Totale		92	100,0%	123	100,0%
Test χ^2 (gradi di libertà=1)		0,722	*P Value*	0,3954	

Material Well-being		Gruppo di controllo		Gruppo sperimentale	
Media e Dev. St.		3,565	2,771	4,683	2,320
T-test		3,215	*P Value*	0,0015	***
Distribuzione con livello soglia		Freq.	Perc.	Freq.	Perc.
Fino a 3	**1**	59	64,1%	39	31,7%
Da 4 a 10	**2**	33	35,9%	84	68,3%
Totale		92	100,0%	123	100,0%
Test χ^2 (gradi di libertà=1)		22,306	*P Value*	0,0000	***

Psychic Well-being		Gruppo di controllo		Gruppo sperimentale	
Distribuzione con livello soglia		Freq.	Perc.	Freq.	Perc.
Fino a uno	**1**	55	59,8%	50	40,7%
Due	**2**	37	40,2%	73	59,3%
Totale		92	100,0%	123	100,0%
Test χ^2 (gradi di libertà=1)		7,710	*P Value*	0,0055	***

Negative Well-being		Gruppo di controllo		Gruppo sperimentale	
Distribuzione con livello soglia		Freq.	Perc.	Freq.	Perc.
Zero-uno	**1**	42	45,7%	73	59,3%
Da due a quattro	**2**	50	54,3%	50	40,7%
Totale		92	100,0%	123	100,0%
Test χ^2 (gradi di libertà=1)		3,969	*P Value*	0,0463	**

*** p<1% ** p<5%

Diversamente dal benessere fisico il benessere materiale riferito ai due gruppi messi a confronto[41] risulta differente in modo statisticamente significativo. In particolare il valore medio della variabile *mwb* del gruppo sperimentale è superiore di 1,12 unità (31,4%) rispetto a quanto si verifica per il gruppo di controllo (tabella 6.7). D'altra parte anche la distribuzione presenta un evidente differenza una volta fissato il livello soglia sul punto '4'. È interessante notare che il livello soglia è posizionato al di sotto del valore mediano '5' e ciò si deve imputare al fatto che, nel caso del gruppo di controllo, il valore modale è molto basso, addirittura '2' e che, in generale, la misura del benessere materiale (soggettivo o meno) risente sempre di un atteggiamento prudente da parte dei rispondenti, a prescindere dalle reali condizioni economiche in cui ci si trova.

Esiste, dunque, una differenza davvero notevole in termini di benessere economico o materiale tra i due gruppi, a prescindere dall'indicatore che si voglia usare per misurare la condizione economica personale[42].

La variabile successiva (benessere psichico - *pwb*), più simile a una variabile politomica ordinale (con risposte del tipo - sempre, spesso, ecc.), risulta accostabile per le sue caratteristiche a una variabile discreta[43]. In questa analisi finale dei dati, per evitare qualsiasi equivoco di natura metodologica, è preferibile studiarne l'andamento senza far riferimento al valor medio,

[41] Variabile costruita a partire dalla soddisfazione per la propria condizione finanziaria su una scala '1-10'.

[42] A titolo di esempio il 24,4% del gruppo sperimentale ha dichiarato di avere un reddito compreso tra 10.000 e 40.000 Kwacha (tra 50 e 200 € al cambio del 2011) contro il 10,9% del gruppo di controllo nel quale non abbiamo raccolto indicazioni di redditi superiori ai 40.000 Kwacha diversamente da quanto avviene nel gruppo sperimetale (5,7%). Anche nel caso del possesso di beni durevoli (mobili, elettrodomestici, mezzi di trasporto) abbiamo verificato differenze consistenti.

[43] È necessario precisare che gran parte dell'analisi fatta nei primi paragrafi di questo capitolo ha avuto come presupposto l'affinità di questa variabile politomica con una variabile discreta.

diversamente da come è stato fatto nel caso del benessere materiale, considerandone la sola distribuzione a partire da un livello soglia (tabella 6.7).

L'ultima componente del benessere globale, quella negativa (*nwb*), è, ancora una volta, politomica ordinale. Anche in questo caso vale quanto indicato in precedenza a proposito del benessere psichico (il suo andamento è assimilabile a una variabile discreta). Come nel caso del precedente la differenza tra i due gruppi risulta, ancora una volta, significativa (P-value: 0,0463).

Per utilizzare un linguaggio vettoriale potremmo dire, infine, che i quattro assi (benessere fisico, materiale, psichico e negativo) che determinano la direzione della risultante (benessere globale) non sono ortogonali (c'è una debole correlazione tra le variabili) e, la metrica delle variabili esplicative (i coefficienti di regressione) è variabile così che per aggregare le singoli componenti del benessere bisogna ricorrere a sistemi di ponderazione differenti. Questa conclusione ci porta a dire che non è sempre opportuno effettuare aggregazioni puramente statistiche per avere una misura multi-dimensionale del benessere, ma è spesso preferibile affiancare al livello dell'indicatore (*life-satisfaction* nel nostro caso) altre misure del benessere di tipo elementare (materiale, fisico, ecc.).

L'utilizzo di una variabile di sintesi come il benessere soggettivo, inoltre, può mostrare degli aspetti del comportamento degli individui che sfuggono ad una contabilità del benessere fondata su una metrica ortogonale, tradizionale. La realtà è articolata e anche gli strumenti di *policy* devono tenere conto di condizioni individuali differenti e di reazioni differenti. Il saggio di Scitovsky (1976, 2007) cui abbiamo già fatto più volte riferimento in precedenza, ha permesso di comprendere come gli obiettivi della vita, la destinazione sconosciuta verso la quale l'uomo avanza (Bury, 1920) non sono legati solo al benessere materiale ma anche ad altri fattori.

Questi fattori dipendono da una "varietà di occasioni di contatto umano" che spesso non hanno un valore di mercato e che possono essere acquisite anche da persone che si trovano in condizione di fragilità o di relativa indigenza. Un requisito necessario per lo sviluppo economico, umano e sociale duraturo sembra essere l'esistenza di una "energia di attivazione" e tale fattore non è correlato con il benessere materiale che, secondo Scitovsky (1974, 2007), potrebbe addirittura causarne la distruzione quando diventa eccessivo comfort. La *life-satisfaction*, pertanto, non è necessariamente un indicatore di benessere materiale quanto della "energia di attivazione" presente in un sistema[44] (società) e in individuo, una energia che produce benessere olistico.

6.3.3 La specificazione dei parametri

Il modello proposto nel corso di questa ricerca e precisato in questo capitolo conferma l'esistenza di diversi domini che influenzano il benessere globale in misura variabile, tra cui il benessere psichico (oggettivo e soggettivo). Prima di proporre una nuova specificazione dei parametri riferiti ai due gruppi che metteremo a confronto vogliamo evidenziare una questione di tipo metodologico.

[44] Nel seguire i ragionamenti di Scitovsky sull'attivazione si possono notare affinità con alcuni principi della termodinamica, con i concetti di entalpia ed entropia, il che potrebbe condurre a una formalizzazione ulteriore dei meccanismi di sviluppo evocati.

L'obiettivo di questo paragrafo non è quello di insistere sulle tecniche statistiche[45] quanto, piuttosto, di valutare le caratteristiche dei gruppi CG e TG in modo disgiunto dopo aver riconsiderato dei parametri unitari del modello, ossia riferiti all'intero campione (tabella 6.8 – Totale) ed aver stimato il modello limitatamente a quanti sono in cura da almeno un anno (tabella 6.8 – Totale 12+).

Tabella 6.8 – *Life-satisfaction*: modello diversificato per gruppi – Parametri stimati

Variabile	Totale		Totale 12+		Gruppi: Controllo		Gruppi: Sperimentale	
	Coeff.	T-test	Coeff.	T-test	Coeff.	T-test	Coeff.	T-test
Costante	4,652 ***	6,881	5,062 ***	12,401	4,879 ***	7,446	5,107 ***	7,723
Physical Well-Being (mesi 1-12) ***phwb***	0,665 ***	2,920	1,652		1,652		1,652	
Physical Well-Being ***phwb2***			0,908 **	2,552	1,161 *	1,947	0,694	1,583
Material Well-Being ***mwb***	0,282 ***	4,643	0,257 ***	4,023	0,199 **	1,993	0,299 ***	3,478
Psychic Well-Being ***pwb***	0,689 ***	3,481	0,684 ***	3,153	0,680 *	1,953	0,705 **	2,453
Negative Well-Being ***nwb***	-0,368 ***	3,130	-0,414 ***	-3,343	-0,257	-1,238	-0,532 ***	-3,455
R^2	0,238		0,272		0,206		0,324	
Osservazioni	278		215		92		123	

**** p<0,01 ** p<0,05 * p<0,1*

Esaminando le specifiche si nota come proprio la costante sia la variabile statisticamente più significativa (T-test=12,401) ed ha un valore più elevato[46] di quello già osservato e commentato nei capitoli precedenti, il che ci dice che la variabile *life-satisfaction* che abbiamo scelto, ha un *range* teorico '1-10' ma un *range* effettivo più limitato. Nel nostro caso, ad esempio, considerando il *range* '5-10' osserviamo la presenza del 83,8% delle risposte.

La *dummy* collegata al concetto di "consolidamento del benessere fisico" [$phwb_2$] è sia logicamente che statisticamente significativa (T-test=2,552). Se consideriamo i soli pazienti che hanno goduto del consolidarsi del loro benessere fisico ($phwb_2=1$) il *range* della variabile *ls* si restringe ulteriormente: l'81,8% dei pazienti DREAM in cura da oltre un anno ha indicato un benessere compreso nell'intervallo '6-10'. Tutte le variabili del modello sono significative con coefficienti molto simili al caso generale (Totale) ma l'accostamento del modello è maggiore grazie alla presenza della variabile $phwb_2$.

Se, poi, consideriamo i due gruppi di pazienti (sperimentale e controllo) in maniera disgiunta il modello ci permette di evidenziare una serie di circostanze rilevanti. In particolare si notano delle differenze ampie che riguardano sia la qualità del modello nel suo complesso (il coefficiente di determinazione) sia la significatività dei singoli regressori.

Un ragionamento di base ci può guidare nella comprensione della natura di queste differenze. Il valore medio della variabile *life-satisfaction* nel caso del gruppo sperimentale è pari a

[45] In altri lavori in cui sono state utilizzate variabili politomiche ordinali si parla, ad esempio, di modelli logistici ordinali a *odds* proporzionali.

[46] La costante (6,715 colonna [2]) è stata suddivisa in due parti per evidenziare il contributo derivante dal benessere fisico acquisito dopo i primi dodici mesi di cura.

7,829. Se osserviamo la specificazione del modello notiamo come questo valore medio sia chiaramente spiegato dalla costante e dal perdurare del benessere fisico ($phwb_2$) ma c'è una variabilità residua che, comunque, viene spiegata dalle altre variabili (il benessere economico, psichico, negativo).

Nel caso del gruppo sperimentale, cioè dei pazienti che dispongono di una certa quantità di beni relazionali e culturali[47], si nota come i coefficienti della regressione sono relativamente elevati ed è attivo un processo virtuoso che interessa la vita dell'individuo. La maggiore consapevolezza della realtà in cui si vive[48], delle proprie condizioni medico-sanitarie, economiche e sociali mette in moto una serie di comportamenti che influenzano gli altri domini del benessere (condizione materiale, condizioni psichiche, aspetti negativi). A livello statico o nella dinamica di breve periodo si conferma l'esistenza di un processo circolare di causalità: condizioni psico-fisiche / lavoro / reddito / *life-satisfaction.* Alcuni dei pazienti in cura per HIV/AIDS, inoltre, traggono vantaggio dell'assistenza ricevuta anche nel lungo periodo: sono le persone che dispongono dei fattori socio-culturali di protezione e che sono protagoniste di un ulteriore circolo virtuoso. Ne preciseremo la natura nel prossimo paragrafo.

Se abbiamo identificato in maniera sufficientemente chiara alcuni fattori che consentono il raggiungimento di un punto di massimo del benessere globale (*life-satisfaction*), si pone ancora un interrogativo sulla dinamica di lungo-periodo ovvero se il punto di massimo è stabile e quali sono i presupposti per una dinamica favorevole. Il paradosso di Easterlin e tutte le problematiche collegate con l'adattamento edonico sono ben note. Considerato l'interesse che suscita la questione dell'andamento del benessere soggettivo nel lungo periodo ad esso dedicheremo il paragrafo finale di questo capitolo. Per quanto riguarda l'equilibrio statico vogliamo evidenziare ancora alcuni aspetti a partire dai coefficienti di regressione riferiti al gruppo di controllo (CG).

Nel CG Il valore medio della variabile *ls* è più basso di quello riferito al gruppo sperimentale (7,054 contro 7,829 – tabella 6.6) ma se esaminiamo le specifiche delle regressioni (tabella 6.8) notiamo come al netto della costante e della *dummy* sulle condizioni fisiche ci troviamo davanti al modello statisticamente meno significativo tra quelli stimati. Tale considerazione deriva dall'osservazione del livello del coefficiente di determinazione (R^2=0,206), del valore dei coefficienti stimati che sono in tutti i casi inferiori a quelli riferiti al modello generale e della significatività dei coefficienti stessi.

Questa analisi introduce una prima conclusione in termini di indicazioni di *policy*. Il gruppo di pazienti che compone il campione di controllo è quello che si caratterizza per una disponibilità più limitata di capitale umano e capitale sociale e/o di quelli che abbiamo chiamato fattori di protezione. È chiaro che l'HIV/AIDS oltre a incidere sul capitale umano "affects social capital

[47] Nel caso del Programma DREAM esiste un offerta prevalente di salute cui si associa quella di una quantità di beni culturali e relazionali la cui ampiezza abbiamo cercato di misurare e comprendere.

[48] Per investigare su questo aspetto del lavoro è stato necessario esaminare le reazioni degli intervistati a partire dalle loro conoscenze generali, sanitarie, ai valori che reputavano più importanti. In generale abbiamo dovuto superare una difficoltà di *timing* ovvero comprendere quale sia, in ogni circostanza il rapporto causa-effetto oppure se determinati fattori prendono forma in modo simultaneo. Ad esempio i pazienti che considerano la saggezza in cima alla scala dei valori considerano anche l'HIV/AIDS come la malattia principale del Malawi. A prescindere dalla correttezza del ragionamento è stato necessario cogliere i tempi con i quali si manifesta un diverso atteggiamento dei pazienti davanti alla malattia. Da una iniziale reazione spaventata si passa ad un atteggiamento più calmo che si trasforma in benessere psichico (quesito E8), così come in accettazione della proprio stato di salute.

negatively"[49] (David, 2007). Pertanto per aiutare le persone malate si pone il problema di attuare delle politiche che dapprima limitino il danno (contro lo stigma) e poi favoriscano una *recovery* che non sia solo medico-sanitaria ma che influisca anche sulla capacità del paziente di reinserirsi nel contesto sociale di appartenenza. Nel valutare l'efficacia di un intervento a favore dei malati di HIV/AIDS bisognerebbe sempre considerare il livello di *recovery,* sia fisica sia sociale.

Tale *recovery* permette agli individui di attuare dei comportamenti non più casuali, come quelli che sembrano essere alla base di un modello scarsamente significativo, ma razionali e organizzati: è quanto possiamo dedurre dalla maggiore significatività del modello nel caso del gruppo sperimentale.

Il gruppo di controllo (il 42,8% del totale) pur avendo raggiunto una buona condizione medico-sanitaria non sembra del tutto inserita in un *network* sociale, e/o godere di sufficiente stabilità familiare, di istruzione e/o cultura di base tali da garantire una condizione di benessere ottimale. La condizione socio-economica di questi pazienti nel periodo precedente all'inizio dell'assistenza era, probabilmente, già insoddisfacente, ma questo aspetto non può essere sufficiente per accettare una *recovery* parziale.

La questione della "*human and social recovery*" potrebbe apparire inappropriata in un paese a risorse limitate come il Malawi, un "lusso" o un'iniziativa da collegare solo a disastri naturali o a eventi bellici (Obidegwu, 2004). D'altra parte il concetto di *recovery,* così come ci sembra debba essere inteso alla luce del nostro studio, è ancora poco utilizzato[50], e va al di là del concetto di guarigione o di reintegro nelle condizioni antecedenti alla malattia o al disastro. Esso presuppone la possibilità di migliorare le condizioni, di potenziare le "infrastrutture" sociali, l'ambiente naturale e urbano, e, in generale, le economie. Il modo in cui viene avviato il processo di recovery, il coinvolgimento delle persone interessate è fondamentale per il suo successo, così come la capacità della comunità colpita di manifestare un alto grado di auto-determinazione.

Gli indicatori di "*human and social recovery*" utilizzati per il nostro esperimento sono una prima proposta e, forse, si potrebbe obiettare che sono troppo specifici o inappropriati. Se così fosse ci si potrebbe focalizzare su altre misure, come, ad esempio, la capacità di leggere un documento in inglese o la misura dell'inclusione nelle reti sociali valutabile considerando l'utilizzo della posta elettronica o la frequenza con la quale si hanno comunicazioni telefoniche con altri.

Il Programma DREAM, d'altra parte, ci sembra che abbia intuito l'importanza di questo aspetto della sua attività com'è testimoniato dall'attenzione dedicata alla formazione sanitaria dei pazienti, dalle attività "peer to peer" messe in atto per rafforzare la connessione ai *network* sociali di base, e, in definitiva, al fatto che il 57,2% del campione si trovi in una condizione significativa di *recovery* globale.

6.4 Il benessere soggettivo e il circolo virtuoso di lungo periodo

Uno studio dell'andamento del benessere soggettivo nel lungo-periodo, tenendo presente, cioè, la durata del periodo di assistenza non può essere fatto solo con i dati in nostro possesso e

[49] World Bank Policy Research Working Paper 4263, Giugno 2007

[50] Si veda, ad esempio, quanto previsto da "Australian Emergency Management Institute, Community Recovery Handbook" (2011)

per questo mi sono dovuto limitare a porre questo studio in una prospettiva dinamica per fare delle ipotesi sulla presenza dell'adattamento edonico.

In termini di *policy* i risultati raggiunti sembrano indicare alcune strade forse già note e percorse, ovvero l'importanza di affiancare ad un intervento sanitario una serie di servizi ausiliari con lo scopo non solo di fidelizzare il paziente, ma anche di offrire a lui e alla collettività gli strumenti necessari per intraprendere un percorso di sviluppo stabile e duraturo. Tra questi servizi accessori mi sono soffermato sulla questione del benessere psichico e del capitale sociale, sulla *human and social recovery* non tanto nel senso di sottolinearne l'importanza, cosa che è stata fatta in maniera diffusa all'interno di studi autorevoli (Collier, 1998 e 2002; Bell, Bruhns e Gersbach, 2006; David e Li, 2008) oltre che in questa ricerca, quanto per ragionare sul valore di stimoli ripetuti che possono essere prodotti solo all'interno di un ambito sociale organizzato come nel caso del Programma DREAM.

Ragionando sugli eventi che possono avere un impatto di lungo periodo sul *well-being* un gruppo di ricercatori del MIT e della Harvard Business School (Mochon et al, 2008) sono giunti a formulare un'ipotesi che potrebbe avere una rilevanza anche nel caso del Programma DREAM.

> *Mentre alcuni eventi principali possono non avere un impatto di lunga durata sul benessere, altri che in apparenza possono essere considerati minori finiscono per avere un impatto prolungato poiché producono impulsi brevi ma frequenti; se le persone si impegnano in attività collettive con frequenza sufficiente, possono sperimentare cumulativamente un livello di benessere molto maggiore"*[51].

Nello studio citato ci si riferisce a una serie di attività che presuppongono una frequenza partecipativa e un'attività di gruppo come nel caso della partecipazione ai servizi religiosi, l'adesione ad attività sociali, la frequenza a corsi di yoga o la pratica di sport di squadra. A prescindere dal fatto che alcune di queste attività possono essere proposte (o meno) anche in Malawi e che la loro rilevanza è stata evidenziata anche in questo studio quando si è parlato del benessere psichico, vorrei concludere questa analisi segnalando una caratteristica del Programma DREAM che, in apparenza, non sembra essere uno strumento di *policy* orientato a favorire lo sviluppo di lungo periodo ma solo un modo per favorire la *compliance* sanitaria: il rapporto insistito con i pazienti.

I malati vengono curati e assistiti con una attenzione e scrupolo, in una maniera tale che potrebbe essere giudicata non sempre necessaria: è richiesto loro di visitare il centro a intervalli precisi, anche quando le loro condizioni sono buone e senza che venga dato loro alcun *voucher* o rimborso per le spese di trasporto che in Malawi sono rilevanti.

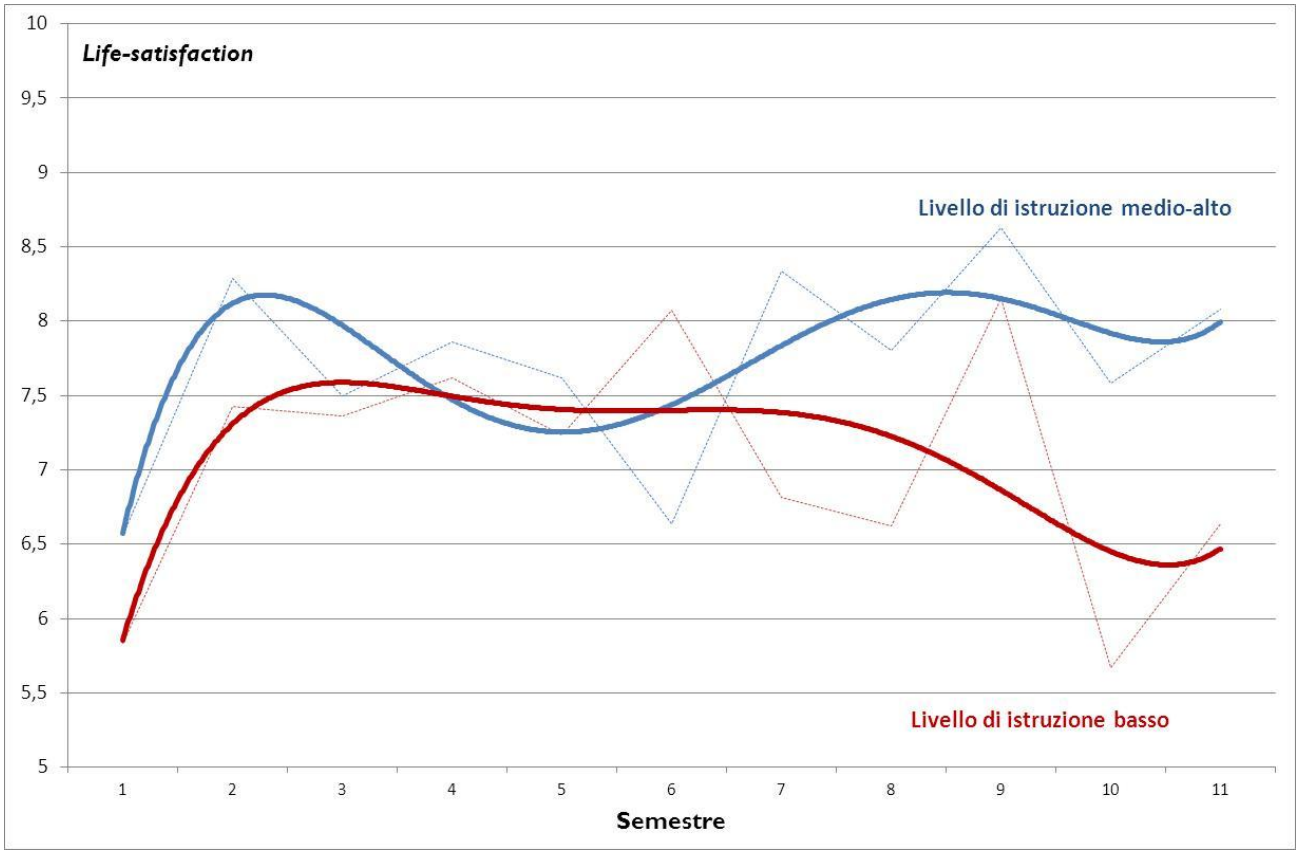
I dati raccolti non sono sufficienti a fare un'analisi completa sulla dinamica di lungo periodo della *life-satisfaction* perché avrei dovuto disporre di un *panel* e non di informazioni indipendenti riferite a diversi intervalli temporali e a soggetti differenti (grafico 6.1).

Limitando le nostre valutazioni ai dati disponibili è possibile osservare nel grafico come esista una sistematica differenza nell'andamento di lungo periodo della *life-satisfaction* a seconda delle caratteristiche dei pazienti. In generale, quanti hanno un livello di istruzione più basso sembrano trarre meno benefico da una fidelizzazione al Programma. Gli impulsi (*boosts*) continui

[51] Mochon et al (2008), p. 632.

cui sono sottoposti i pazienti, potrebbero non essere avvertiti, non essere recepiti nel modo giusto o non essere sufficienti per uscire o non cadere nella trappola dell'adattamento edonico.

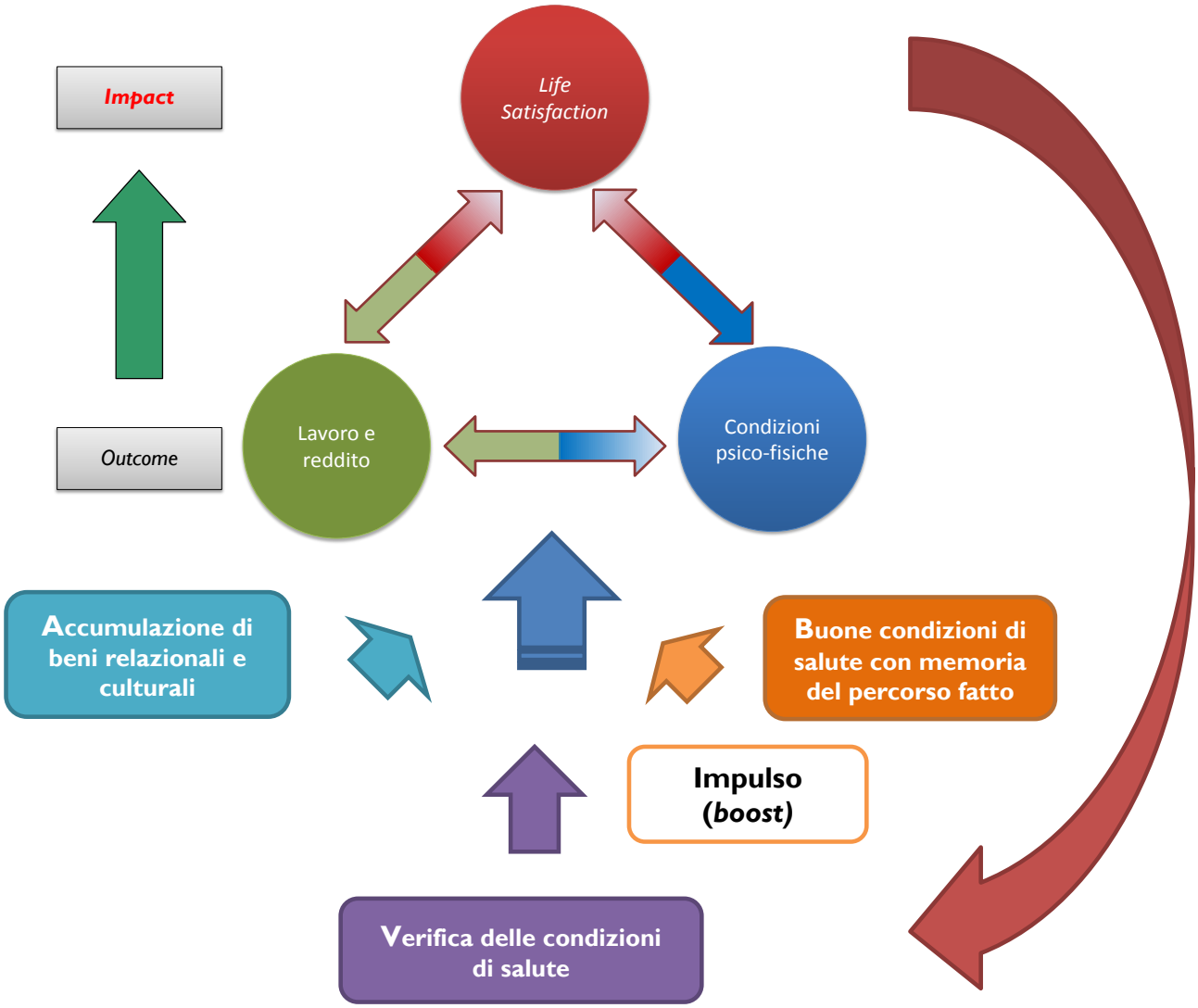
Grafico 6.1 – Adattamento edonico nel lungo periodo



Per studiare questo e altri comportamenti, i responsabili del Programma DREAM hanno cominciato a raccogliere in maniera sistematica dati socio-economici di tipo longitudinale e sono state fatte delle prime sperimentazioni sulla variazione nel tempo della condizione socio-economica[52]. In attesa delle opportune verifiche mi sono dovuto limitare a supporre che l'impatto positivo degli "impulsi" sia più ampio, significativo e stabile in presenza di una scelta consapevole di adesione al Programma o, comunque, quando si dispone di strumenti socio-culturali che rafforzano la consapevolezza di dover accettare i sacrifici necessari allo stare bene e a migliorare la condizione socio-economica personale e familiare. In pratica possiamo ipotizzare l'esistenza di un processo virtuoso di causalità (figura 6.2) non più circolare ma alimentato da una serie di *input* che ricevono i pazienti che si trovano in buone condizioni di salute, che hanno memoria della loro condizione di malattia, che sono in possesso di beni relazionali e culturali (*recovery*) e ricevono degli stimoli brevi ma frequenti grazie alle visite nei centri DREAM.

[52] A partire dal mese di febbraio 2011 è cominciato un aggiornamento sperimentale della scheda sociale (dati socio-economici) dei pazienti HIV+ del Programma DREAM. Con i nuovi dati longitudinali è stata fatta una prima valutazione delle dimensioni dell'impatto della cura in termini di qualità dell'alloggio e di attività lavorativa.

Figura 6.2
Il Programma DREAM e il processo esteso causalità



Un simile ragionamento è, oggi, qualcosa di più che una semplice ipotesi di lavoro. A partire da questa ipotesi è possibile realizzare ulteriori ricerche dedicate al benessere – individuale, sociale e globale - e ai suoi meccanismi così come si è manifestato nei pazienti di Blantyre. Sarà importante, inoltre, poter verificare la correttezza di questa ipotesi anche nel caso di persone non malate di HIV/AIDS e che vengono coinvolte in percorsi di *recovery* sociale: tutto ciò è alla base di un modello di sviluppo più ampio e generalizzato.

Al di là dei programmi e dei progetti futuri, i dati raccolti e l'osservazione della realtà hanno permesso di evidenziare dei punti qualificanti del "modello DREAM" sui quali mi sono soffermato nella prospettiva di operare una sintesi di questa ricerca.

Conclusioni e implicazioni di *policy*

Nel titolo stesso di questa ricerca - *La valutazione d'impatto in un approccio multidimensionale del benessere* - abbiamo evidenziato alcuni degli elementi che costituiscono il *focus* del lavoro nel suo complesso destinato a evidenziare l'impatto "extra sanitario" di un modello sanitario scelto come *case-study*: il Programma DREAM nella città di Blantyre in Malawi.

La natura del *case-study* e il contesto socio-economico nel quale abbiamo operato, una città di medie dimensioni in un paese dell'Africa sub-sahariana, hanno influenzato il modo in cui si è andata componendo tutta la ricerca, nella quale Si è cercato di integrare la letteratura di riferimento – i modelli concettuali (*Programme Theory*), la valutazione d'impatto (*Impact Evaluation)*, l'approccio sperimentale (*Experimental Approach*) e i nuovi indicatori di benessere sociale (*Subjective Well-Being*) – utilizzando dei metodi statistici formalmente e sostanzialmente consistenti e adottando un approccio descrittivo di tipo sociale oltre che economico.

Lo strumento principale utilizzato per la ricerca è stato un'indagine statistica messa a punto e portata a termine nel corso di una serie di visite e soggiorni in Malawi e somministrata frontalmente a oltre 500 pazienti (300 nella fase finale). Accanto ai dati campionari sono state collocate altre fonti statistiche, la principale delle quali è stata l'archivio informatizzato del Programma DREAM (DEMR – DREAM Electronic Medical Records) cui si affiancano le altre indagini consultate e/o elaborate (IHS – World Values Survey – Gallup World Poll – Euro-barometro – Gross National Happiness Survey).

I pazienti DREAM seguono un percorso di cura che ha, nella maggior parte dei casi, un orizzonte di lungo periodo dato che, normalmente, non è possibile sospendere il trattamento. In questo contesto è utile riflettere sull'importanza di affiancare dei "protocolli sociali" ai consolidati "protocolli sanitari" del Programma. Lo sviluppo dei protocolli sociali sembra essere il presupposto per un rilevante impatto socio-economico, maggiore di quello già in atto, e che amplifica gli *outcome* che derivano dal miglioramento delle condizioni cliniche dei pazienti. In questa ricerca è stata fatta una valutazione della "sostenibilità e efficacia" del Programma dando, implicitamente, una prima risposta ad alcuni dei rilevi fatti dai *donor* di Project Malawi (Serrentino, 2012), un consorzio di ONG del quale DREAM è un partner importante.

Torneremo su questi temi alla fine di queste valutazioni conclusive, prima, però, ri-consideriamo gli elementi di base della ricerca, cominciando dall'indicatore di riferimento: il benessere soggettivo (SWB) o *life-satisfaction*. Si tratta, evidentemente, di una misura della condizione individuale e sociale diversa dalle misure economiche tradizionali (reddito, numero di ore lavorate, livello dei consumi, ecc.). Per utilizzare un linguaggio vettoriale potremmo dire che, nel nostro caso, la variabile si orienta in base alla direzione dei quattro assi di riferimento (benessere fisico, materiale, psichico e negativo/deprivazione) che determinano la direzione della risultante (benessere globale). Tali assi non sono ortogonali (c'è una debole correlazione tra le variabili) e l'unità di misura delle variabili esplicative (i coefficienti di regressione di un modello econometrico) è differenziata e variabile così che, per aggregare le singoli componenti del benessere, bisogna ricorrere a sistemi di ponderazione differenti. Questa conclusione ci porta a dire che non è consigliabile effettuare aggregazioni puramente statistiche per avere una misura multi-dimensionale del benessere, ma è preferibile affiancare al livello della *life-satisfaction* altre misure del benessere di tipo elementare (materiale, fisico, psichico, ecc.).

L'utilizzo di una variabile di sintesi come il benessere soggettivo, inoltre, può mostrare degli aspetti del comportamento degli individui che sfuggono ad una contabilità del benessere fondata su una metrica ortogonale, tradizionale. La realtà è articolata e anche gli strumenti di *policy* devono tenere conto delle diverse condizioni individuali e di reazioni differenti.

Un saggio di Scitovsky (1976, 2007) cui abbiamo già fatto più volte riferimento, ha permesso di comprendere come gli obiettivi della vita, la destinazione sconosciuta verso la quale l'uomo avanza (Bury, 1920) non sono legati solo al benessere materiale ma anche ad altri fattori. Tali fattori dipendono da una "varietà di occasioni di contatto umano" che spesso non hanno un valore di mercato e che si possono realizzare anche nel caso di persone che si trovano in condizione di relativa indigenza. La felicità non è un lusso che i paesi meno ricchi non si possono permettere ma è una misura del benessere percepito che ha una componente di *confort* e una di piacere. La prima ha "a che fare con la velocità, il piacere [invece ha a che fare] con l'accelerazione e la decelerazione delle emozioni di una persona". Bisogna, dunque, focalizzare anche i cambiamenti di stato piuttosto che considerare i soli livelli di c*omfort* socio-economico raggiunti o da raggiungere.

Per questo studio è stata utilizzata una tecnica d'indagine affine all'analisi d'impatto e all'approccio sperimentale. La sperimentazione è stata fatta in un contesto a risorse limitate: una opzione che sta trovando sempre maggior diffusione a partire dagli ultimi anni e in particolare da quando la Banca Mondiale ha dato vita alla Development Impact Evaluation Initiative (DIME[1], 2005) e da quando è stato pubblicato un primo documento su "The Economic Impact of AIDS Treatment"[2] (Thirumurthy, Graff Zivin e Goldstein, 2005).

Partendo da questi due elementi abbiamo dedicato particolare attenzione alla definizione dello scenario controfattuale in un contesto caratterizzato da evidenti vincoli etici, considerando la possibilità di effettuare un *matching* statistico tra indagini diverse. In particolare abbiamo dovuto accettare il fatto che non è possibile mettere a confronto un gruppo di persone in cura per HIV/AIDS con un altro composto da persone malate che non ricevono ancora alcuna cura, con il quale avremmo potuto determinare un valore massimo (*upper bound*) dell'impatto derivante dal trattamento. Tuttavia l'identificazione di gruppi di controllo differenti – popolazione casuale, pazienti che ricevono un diverso trattamento, malati all'inizio dell'assistenza o con particolari caratteristiche – consente di misurare sia degli impatti specifici o vincolati, sia di comprendere il percorso socio-culturale seguito dai pazienti. Varie soluzioni di *matching* con la seconda Integrated Household Survey (IHS2) hanno contribuito a delineare lo scenario di riferimento.

I risultati sperimentali, in generale, sono stati metodologicamente rilevanti anche se abbiamo potuto disporre di un campione limitato (278 questionari validi) e di campioni di controllo parziali (senza cioè un'attribuzione casuale della popolazione ai gruppi messi a confronto – approccio "quasi-sperimentale"). L'esperienza maturata può essere un contributo concreto e ripetibile alla ricerca applicata a situazioni simili, cioè in presenza di vincoli di natura etica e/o di complessità organizzative. Dall'esame dei dati e dagli approfondimenti fatti nei vari capitoli è

[1] Cfr. Legovini A. (2010), Development Impact Evaluation Initiative: A World Bank-Wide Strategic Approach to Enhance Developmental Effectiveness, documento World Bank 63322 del 29 giugno 2010.

[2] Cfr. Thirumurthy H., Graff Zivin J. e Goldstein M. (2005), The Economic Impact of AIDS Treatment: Labor Supply in Western Kenya, NBER WORKING PAPER SERIES, Working Paper 11871.

apparso chiaro che il Programma DREAM produce sui pazienti un impatto extra-sanitario rilevante non solo in rapporto allo scenario peggiore (*upper bound*[3]) ma anche considerando scenari diversi.

Il trattamento dell'HIV/AIDS in generale, e il Programma DREAM in particolare, producono un *outcome* diretto, legato alla salute: i risultati sono notevoli già nel corso del primo anno. A questi si associano degli *outcome* indiretti legati al benessere materiale, al miglioramento dello stato nutrizionale e alla aumentata capacità lavorativa dei pazienti. Siamo, cioè, in presenza di un processo lineare di causalità o di un circolo virtuoso in cui la salute produce maggiore capacità lavorativa che a sua volta produce reddito, quindi ricchezza e, infine, felicità o benessere soggettivo che può generare ulteriore capacità lavorativa.

L'impatto della cura in termini di *life-satisfaction* non è determinabile in maniera assoluta per le ragioni etiche ricordate, ma il livello dell'indicatore del SWB cresce notevolmente entro un anno dall'inizio del trattamento: alla *baseline* è risultato pari a 6,754 mentre per quanti sono in cura da almeno un anno raggiunge i 7,513 punti sulla scala '1-10'. È un impatto consistente ma non esaustivo perché non conosciamo la condizione soggettiva di quanti sono in attesa di cure.

A prescindere dalle valutazioni soggettive si è ritenuto necessario, preliminarmente, analizzare l'andamento medio trimestrale dei parametri clinici di un *panel di* pazienti DREAM, (*database* DEMR) distinti per genere, con l'ausilio della *Comparative Interrupted Time-Series Analysis.* In particolare abbiamo osservato che, dopo il primo anno, la crescita di tutti i parametri clinici presi in considerazione (BMI – Hgb – CD4) rallenta fino al passaggio da uno stato di acuzie o di pericolo di vita, a uno stato complessivo discreto o almeno sufficiente.

Un esame più analitico dei dati - parametro BMI – ha permesso di evidenziare come il 32,9% degli uomini e il 24,2% delle donne all'inizio della cura si trovasse in una situazione difficile da un punto di vista nutrizionale con molti casi di malnutrizione. Già dopo sei mesi la percentuale scende rispettivamente al 25,5% e al 19,0%. Per quanto riguarda la conta dei CD4 il 47,3% degli uomini e il 42,8% delle donne all'inizio dell'assistenza aveva un numero di linfociti inferiore a 200[4]. In questo caso il miglioramento è più evidente. Dopo sei mesi la percentuale è più che dimezzata (23.2% U - 16,3% D). Il caso dell'emoglobina (Hgb) è sostanzialmente simile a quello dei CD4 (e del BMI): il miglioramento iniziale è rapido e significativo. Il 55,7% degli uomini e il 54,4% delle donne risulta anemico all'inizio della cura. Nei primi sei mesi c'è una sostanziale riduzione di questa percentuale (34,2% U – 30,1% D). Chiaramente possono esistere delle differenze nelle reazioni individuale ma, in generale, questi dati ci permettono di approssimare lo stato clinico di un paziente, per i primi dodici mesi di trattamento, con una curva logaritmica e, poi, per i mesi successivi, con una retta orizzontale. La situazione non presenta significative differenze di genere.

Utilizzando i dati della nostra indagine campionaria sperimentale e della IHS2, abbiamo potuto osservare (2011) che, all'inizio dell'assistenza, un gruppo di pazienti di Blantyre si trovava in una condizione di benessere socio-economico paragonabile, per molti aspetti, a quello in cui si trovavano gli abitanti di questa città sei-sette anni prima (2004-2005). Considerando i risultati del *matching* più in dettaglio abbiamo osservato come i nuovi pazienti DREAM (oggi) abbiano

[3] È lo scenario con il quale vengono messe a confronto le persone in assenza di cure con quelle in trattamento. Sulla base di alcune ipotesi è possibile, tuttavia, stimare un impatto massimo del trattamento nei termini del tasso di partecipazione alla forza lavoro che, secondo alcune stime, cresce dell'85% entro un anno dall'inizio della cura (Thirumurthy et al, 2005).

[4] Un valore soglia giudicato critico per i malati di HIV/AIDS.

caratteristiche simili a quelle della popolazione generale del distretto di Blantyre fotografate sette anni prima, per quanto riguarda la zona di residenza, il livello reale di istruzione (conoscenza dell'inglese o del chi-chewa) e i consumi alimentari. Anche nel caso di altre variabili per le quali la corrispondenza è meno significativa (tipologia abitativa, disponibilità di servizi), la condizione attuale dei nuovi pazienti si avvicina a quella rilevata con la IHS2 nel 2004-2005. Si può, dunque, concludere che la malattia riporta indietro l'orologio dello sviluppo e del benessere di un numero consistente di anni.

Per analizzare il percorso socio-economico seguito dai pazienti nelle varie fasi del trattamento e, successivamente, identificare gli "*outcome* extra sanitari" di DREAM si è scelto di formalizzare un modello quantitativo statico. Utilizzando la misura metrica discreta della *life-satisfaction*[5] è stato messo in relazione il benessere totale (soggettivo) con la sua dimensione materiale, fisica, psichica e negativa (Bergheim, 2006). Una volta selezionati gli indicatori (ordinali discreti), i parametri del modello [1] sono stati stimati con il metodo dei minimi quadrati.

$$ls = b_1 + b_2 phwb + b_3 mwb + b_4 pwb + b_5 nwb + \rho \qquad [1]$$

Il coefficiente di determinazione del modello (R^2=0,238 e R^2Adjusted=0,226) per quanto limitato, come avviene di frequente quando si usano dati *cross-section* su un campione ampio, è risultato più che significativo per l'analisi. La quantità di benessere spiegata dai regressori è risultata pari al 48,7% del totale (in media 7,309 su scala '1-10') un valore quasi equivalente alla quantità spiegata dalla costante o parametro b_1 (51,3%) al netto della componente negativa ($b_5 nwb$). In particolare la salute è la componente principale della quota variabile (20,2% del totale), mentre le condizioni materiali e psichiche incidono in misura pari al 28,5% del totale.

Limitando l'analisi alle sole condizioni di salute ($b_2 phwb$) sappiamo che l'intensità e la rapidità con cui si manifesta il cambiamento (atteso) nelle condizioni di benessere globale, indotto dal trattamento, ha un orizzonte temporale definito in circa un anno. Il miglioramento delle condizioni di salute contribuisce in modo notevole al livello del benessere, il termine $b_2 phwb$ cresce, in media, di circa sei volte (da 0,288 a 1,652) mentre il contributo del benessere materiale e psichico aumenta in misura ridotta ma, comunque, apprezzabile (+0,236 in termini assoluti o +11,7%). Si conferma l'esistenza di un circolo virtuoso "salute-lavoro-reddito-SWB".

La stima del benessere soggettivo, d'altra parte, non può essere finalizzata soltanto a misurare le *performance* delle persone, in alternativa al consumo o al reddito. Il suo utilizzo è stato prezioso per comprendere come in presenza di modificazioni delle condizioni di vita delle persone o, in altri termini, in presenza di spostamenti della curva del benessere soggettivo si modificano le reazioni soggettive e quindi i comportamenti economici: è il tema della soddisfazione, dell'attivazione e, in definitiva, dell'economia "positiva" analizzato "troppo in anticipo" da Scitovsky (1976, 2007). Questa riflessione introduce due questione particolarmente interessanti, la prima di natura prevalentemente scientifica ovvero l'identificazione di una relazione felicità-attivazione-sviluppo, lo studio dell'energia presente nel sistema e dei relativi indicatori. La seconda ha un impatto sulle scelte di *policy* ed è delicata dal punto di vista dei *donor* e della ONG: la scelta dei

[5] Misura analoga a quella proposta con il quesito QA1 dell'indagine Euro-barometro Wave 72.1 - Poverty and Social Exclusion – Indagine richiesta dalla Commissione Europea e realizzata dal *TNS Opinion & Social network* nel 2009 e sostanzialmente equivalente a quella presente in altre grandi indagini internazionali (WVS, Gallup, ecc.).

marcatori dello sviluppo sostenibile di un progetto e/o di *accountability* in un orizzonte di medio e lungo periodo.

Il benessere che abbiamo studiato, come detto, è di natura soggettiva e dunque le sollecitazioni psichiche sono particolarmente rilevanti per l'analisi. Nel caso dei malati di HIV/AIDS dopo l'iniziale *shock* negativo è possibile che si determini, nel medio periodo, un esito edonico quasi nullo e, in seguito, alcune persone possano sperimentare uno *shock* positivo, una condizione edonica favorevole. È la condizione di chi dopo essersi confrontato con una malattia che, se non curata, può essere mortale, si trova davanti alla prospettiva di una rinascita, di una "seconda possibilità". È la condizione che abbiamo studiato in modo particolare nella parte conclusiva della ricerca.

Il Programma DREAM non fornisce servizi che hanno un impatto sulla condizione medico-sanitario degli utenti o dei *clients*, come sono identificati dagli operatori, ma anche su quelle socio-economico e se ne possono descrivere alcune caratteristiche in termini di modello di intervento.

Un numero consistente di persone in cura per HIV/AIDS vivono e/o colgono la prospettiva di vita che deriva dalla consapevolezza di aver avuto una "seconda possibilità". Il modello si caratterizza per uno *step* iniziale che riguarda tutte le persone "in assistenza" mentre per il secondo *step* devono sussistere le condizioni giuste per vincere lo stigma e sfruttare in modo adeguato e duraturo questa possibilità. Per indagare sulla validità di questo assunto abbiamo dovuto considerare il *set* completo dei servizi offerti dal Programma DREAM e valutare se il ricevere i servizi extra-sanitari offerti dalla ONG sia una condizione sufficiente per acquisire questa consapevolezza, ovvero e valutare quante persone sembrano aver colto l'importanza di avere avuto una "seconda possibilità".

Il Programma DREAM oltre a fornire gratuitamente un servizio di tipo sanitario che permette a tutti i pazienti di raggiungere un buon livello di salute, offre un "pacchetto di servizi extra-sanitari" che influenza il comportamento di un numero consistente di persone. Tale pacchetto comprende un'offerta di istruzione e di miglioramento culturale e una salvaguardia del benessere psichico che conduce ad una *human and social recovery*. Inoltre vengono messi a disposizione dei "fattori di protezione" che in termini psico-sociali possono essere rappresentati come un "senso di appartenenza ad una comunità ed un positivo senso di identità che vada oltre la condizione personale" (Davidson et al, 2007).

I dati disponibili indicano che una quota rilevante del campione analizzato (il 57,2% dei pazienti in cura da oltre un anno) vive in una condizione di *human and social recovery*, si tratta, cioè, di una chiara maggioranza degli individui intervistati, che va a comporre il nostro TG (*Treatment Group*). Sulla base dei parametri di *human and social recovery* adottati si può stimare che il 20,9% del campione ha sperimentato questa condizione grazie, soprattutto, alla ampiezza della gamma dei servizi offerti. In particolare abbiamo ipotizzato che questo gruppo di persone goda di una più elevata quantità di capitale sociale misurabile nei termini di un'effettiva coesione familiare, di una migliore integrazione sociale e un maggiore senso di appartenenza a reti e gruppi organizzati e di un più elevato livello di coinvolgimento nella vita della comunità locale grazie al rapporto stabile e frequente con gli operatori del Programma DREAM.

Una quota analoga (20,9%) presenta caratteristiche socio-culturali proprie (ad esempio elevato livello di istruzione formale) tali da rendere rapido questo tipo di "recupero/guarigione"

sociale in presenza di un miglioramento della salute. Infine per un residuo 15,3% dei casi, il pacchetto DREAM ha rappresentato una sorta di "integrazione sociale" una fattispecie che si somma alla "integrazione alimentare" che viene offerta gratuitamente ai soli pazienti malnutriti e alle donne in gravidanza. Questa integrazione sociale potenzia le caratteristiche personali socio-culturali del paziente. Per questo ci siamo chiesti quanto sia rilevante il recupero socio-economico e quale sia la condizione di quanti non ne hanno goduto o ne hanno goduto in misura parziale.

Rispondendo, innanzitutto, al secondo interrogativo ci limitiamo a considerare la differenza in termini di *life-satisfaction* tra i pazienti "nuovi" (in cura da meno di un anno) e quanti non godono ancora di un sufficiente "recupero sociale" pur avendo iniziato da tempo il trattamento e che hanno composto il nostro CG (*Comparison Group* - la cui ampiezza è stata pari al 42,8% di quanti sono in cura da più di un anno). Per costoro la stima del livello di *ls* (7,054) è risultata superiore di appena il 5,8% (circa 0,4 in termini di *step* nella scala '1-10') rispetto ai "nuovi" (6,667) ma in termini statistici non è possibile scartare l'ipotesi nulla – nessuna differenza tra il benessere soggettivo dei due gruppi (P-value= 0,3944). I fattori sociali della cura hanno un ruolo rilevante nell'aumentare il livello del *subjective well-being*.

Nel caso dei pazienti del TG la differenza rispetto alla *baseline* è molto più ampia (*ls*=7,83 +17,4% e +1,16 in termini di *step*) e, quindi, possiamo scartare con una probabilità del 99,6% l'ipotesi nulla (P-value = 0,0038). In termini di *head-count* si confermano e si precisano questi valori. Possiamo rilevare, infatti, che nel gruppo di coloro che sono in cura da meno di un anno quanti hanno dichiarato di superare il livello '6' nella scala della *life-satisfaction* sono il 57,1%. Questa percentuale è molto simile a quella calcolata considerando il CG (bassa *social recovery*): il 57,6% supera la soglia '6'. La percentuale cresce significativamente (+17,7%) se consideriamo il TG (elevata *social recovery*) dato che il livello soglia è superato da circa tre pazienti su quattro (74,8%).

Naturalmente dopo aver esaminato questi dati non siamo in grado di affermare con certezza che nel caso del Programma DREAM questo processo di *recovery* si manifesti in maniera eccezionale, di molto maggiore a quanto avviene nel caso dei pazienti in cura presso strutture differenti. Non disponendo di una verifica controfattuale ci limitiamo a osservare che è sicuramente importante il fatto che la maggior parte delle persone intervistate sia potenzialmente in grado di cogliere, grazie a DREAM, la "seconda possibilità" di cui si è parlato. Tale percezione non genera solo soddisfazione nella vita dei pazienti o sentimenti piacevoli ma può essere un fattore propulsivo di un processo di sviluppo più ampio e duraturo.

Abbiamo effettuato delle valutazioni quantitative e fatto delle ipotesi qualitative combinando l'analisi d'impatto, l'inferenza statistica e la ricerca sociale applicata. Abbiamo ipotizzato che il processo virtuoso di causalità in cui la salute produce maggiore capacità lavorativa che a sua volta produce reddito, quindi ricchezza e infine felicità o benessere soggettivo che genera ulteriore capacità lavorativa sia più efficiente. Tale processo, infatti, risulta quasi bloccato quando gli individui non godono di una quantità sufficiente di capitale umano e capitale sociale (gruppo di controllo). È una considerazione che deriva, ad esempio, dall'osservazione del livello del coefficiente di determinazione del nostro modello: il coefficiente R^2 è particolarmente basso nel caso del CG (0,206) e il peso del benessere fisico è prevalente, mentre per il TG l'R^2 è nettamente superiore (0,324) e tutti i regressori sono statisticamente significativi.

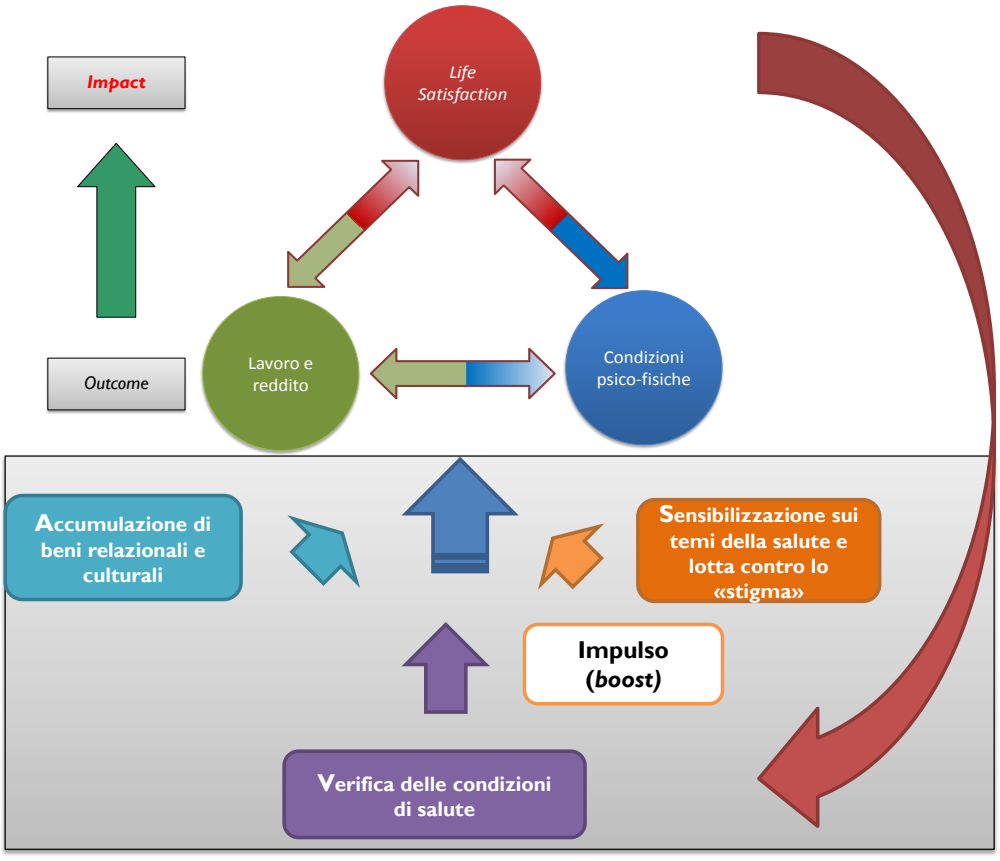
L'approccio globale sviluppato dal Programma DREAM in campo economico non è stato, probabilmente, frutto di una pianificazione strategica iniziale, ma ci sono elementi extra-sanitari che ne caratterizzano l'operare in modo originale e che producono un disegno finale che sembra sufficientemente organico e applicabile anche in circostanze differenti. Le proposte di *policy* che se ne possono enucleare – un intervento sanitario cui vanno affiancati dei "protocolli sociali" per una *recovery* che sia finalizzata a far crescere il capitale umano e sociale - hanno avuto certamente effetto nel contesto considerato e per il *case-study* esaminato ma sollecitano una riflessione ulteriore.

Un punto di debolezza dell'esperienza di Project Malawi secondo le valutazioni di alcuni *donor* (tra cui Intesa Sanpaolo) sembrerebbe essere che l'approccio olistico alla base di tutta l'operazione è stato "implementato solo in parte dalle associazioni in loco". Una discussione degli argomenti proposti a sostegno di questa valutazione non è tra gli obiettivi di questa ricerca ma, certamente, possiamo dare un nostro contributo per comprendere come potenziare un approccio olistico e mettere meglio in relazione DREAM con gli altri *partner* di Project Malawi.

L'azione del Programma DREAM è stata pensata con "l'idea che gli abitanti del Sud del mondo debbano essere curati [per l'HIV/AIDS] con gli stessi *standard* di quelli del Nord" in modo gratuito.

> *Non si tratta solo di far sopravvivere delle popolazioni ma si tratta di far vivere una parte importante del mondo come è appunto l'Africa e noi abbiamo la voglia di farcela*[6].

L'approccio proposto presuppone un'attenzione globale alla persona (visite mediche, analisi cliniche, medicine, supplemento nutrizionale, sostegno sociale, *home care, ecc.*) come requisito per garantire delle condizioni di salute buone e stabili nel tempo. Le conseguenze, l'impatto economico di questo approccio terapeutico sono state evidenziate nel corso di questa ricerca nella quale abbiamo segnalato la possibilità di esplicitare e potenziare i "protocolli



[6] Intervento di Corrado Passera Consigliere delegato e CEO Banca Intesa – San Paolo alla V Conferenza Internazionale DREAM (Roma, 10 maggio 2007).

sociali". In questo modo abbiamo ipotizzato di ampliare, anche se solo in parte, la *missio* di DREAM.

Ma non è questa l'unica strada che può essere seguita. C'è una "zona grigia" con la quale abbiamo evidenziato una parte dell'ultima figura già proposta nel capitolo precedente (riproposta anche in questa sezione).

C'è uno spazio nel quale i *partner* di Project Malawi potrebbero svolgere la loro attività e implementare, in modo effettivo e coordinato, l'approccio olistico. Certamente bisognerebbe chiarire i rapporti tra i vari soggetti coinvolti, operare delle scelte nuove pensando, ad esempio, di coinvolgere di più i pazienti DREAM (e con loro anche altre persone non malate) in una serie di attività formative (accumulazione di beni relazionali e culturali) e/o di potenziare l'attività degli attivisti al di là della mediazione culturale (sensibilizzazione della popolazione sui temi della salute e ulteriore impegno nella lotta contro lo "stigma").

Si potrebbe anche pensare di integrare l'approccio di DREAM con altri approcci che proprio in Malawi, nel campo dell'istruzione, stanno danno risultati incoraggianti: ricordiamo, ad esempio, il caso dei *Conditional Cash Transfer* (CCT) o le esperienze di "micro-credito". E poi, dato che la cura dell'AIDS non può essere interrotta, si può agire, con pazienza considerando uno scenario di medio-lungo termine e verificando i progressi conseguiti.

C'è ampio spazio per potenziare il lavoro e crediamo che gli obiettivi di DREAM e di Project Malawi, i ragionamenti proposti in questa ricerca, le conclusioni cui siamo pervenuti siano qualcosa di più che semplici ipotesi di lavoro. Sono dei punti di partenza, degli elementi sui quali speriamo si possano costruire ulteriori interventi di *policy* efficaci. Successivamente sarebbe possibile effettuare nuovi studi dedicati al benessere sociale, globale e ai suoi meccanismi e, possibilmente, confrontare esperienze diverse.

Lasciando sullo sfondo queste prospettive future desidero esprimere, infine, dei ringraziamenti speciali a tutte le persone che ho conosciuto e grazie alle quali è stato possibile realizzare questa prima ricerca, i pazienti, il personale del centro DREAM di Blantyre, le rilevatrici e i responsabili del Programma – in Malawi e in Europa – che ci hanno incoraggiato nel corso di questi anni di lavoro, hanno favorito la rilevazione senza porre limiti e, infine, crediamo di aver raggiunto un obiettivo davvero importante: l'ampliamento di un bagaglio di rapporti personali e di esperienze dirette senza le quali le conoscenze scientifiche e le metodologie non avrebbero potuto produrre risultati.

La valutazione d'impatto in un approccio multidimensionale del benessere

Il caso del Programma DREAM a Blantyre (Malawi)

Appendici

A. Il Programma DREAM nell'Africa Sub-Sahariana

B. I questionari in inglese e in chi-chewa

A. Il Programma DREAM nell'Africa Sub-Sahariana

La Comunità di Sant'Egidio ha avviato il Programma DREAM in Africa a partire dal febbraio 2002 volendo dar vita ad un'azione, un intervento pubblico/privato in Africa nel campo della prevenzione e della cura dell'HIV/AIDS, della lotta alla malnutrizione e dell'educazione sanitaria.

Le notizie sul Programma cui abbiamo potuto accedere non sono soltanto informazioni documentali tradizionali ma sono formate anche da un *corpus* informativo molto vario e articolato. In particolare possiamo catalogare le fonti secondo quattro categorie.

1. Il volume che raccoglie le informazioni generali[1] sul Programma DREAM, il "manuale" come, a volte, viene chiamato tra i ricercatori e gli addetti ai lavori della ONG, per la sua facilità di consultazione e la sua esaustività (Comunità di Sant'Egidio, 2009).
2. Le pubblicazioni scientifiche (la bibliografia completa supera i 100 titoli) che, in modi diversi, hanno esaminato i risultati, gli *outcome* del Programma DREAM. La scelta fatta per questo studio è stata limitata a quei lavori che, per il loro carattere generale, sono stati ritenuti più indicati e attinenti alle sue finalità. In particolare sono state selezionate monografie e articoli internazionali[2] (World Health Organization – Community of Sant'Egidio, 2005, Marazzi M.C. et al., 2006 e Germano P. et al, 2007, Magnano San Lio M. et al, 2009) che presentano il modello così come è stato impostato fin dai primi anni di attività. Altri paper, poi, ci hanno fornito informazioni sullo sviluppo e la gestione EMR (Electronic Medical Records) e sul rapporto costi-benefici (Nucita A., 2009 e Orlando S., 2010).
3. Le altre fonti consultate e i dati cui abbiamo avuto accesso compongono un corpus piuttosto ampio. In particolare abbiamo fatto riferimento al sito internet[3] del Programma DREAM che contiene, tra l'altro, una memoria storica dello sviluppo delle attività e informazioni statistiche sintetiche aggiornate. Il sito riporta, inoltre, alcuni documenti presentati nell'ambito delle Conferenze internazionali[4] organizzate da DREAM.
4. Lo scambio di opinioni con gli esperti e i ricercatori[5] del Programma e le indicazioni ricevute (in modo particolare per quanto riguarda il collegamento tra economia e sanità e l'utilizzo della banca dati[6] informatizzata) hanno contribuito in modo rilevante ad impostare il lavoro che per alcuni aspetti si ricollega con una precedente tesi di dottorato sull'impatto

[1] Cfr. Comunità di Sant'Egidio (2009), *Curare l'AIDS in Africa - Un modello per l'introduzione del trattamento antiretrovirale dell'infezione da HIV nei sistemi sanitari di paesi a risorse limitate*. Roma, Leonardo International Editore, Milano, Giugno 2009.

[2] Per consultare la bibliografia complete del Programma DREAM si veda quanto presente nel sito istituzionale della ONG. Cfr. http://dream.santegidio.org/public/Bibliografia/x__BibliografiaNS.asp

[3] http://dream.santegidio.org

[4] L'ultima Conferenza dal titolo "Accesso universale al trattamento: il passo decisivo per sconfiggere l'AIDS" si è svolta a Roma (13 maggio 2011) ed è stata la settima. Nella pagina web dedicata all'evento è possibile, tra l'altro, prendere visione del programma, leggere una sintesi delle conclusioni e soprattutto accedere alla registrazione in *streaming* dei lavori (http://dream.santegidio.org/public/news/x__newsreadpubNS.asp?IdNews=988&Curlang=IT).

[5] Non è possibile fare un elenco esaustivo di quanti hanno contribuito in modo diretto o indiretto al nostro lavoro anche se ne vogliamo ricordarne alcuni con cui abbiamo avuto scambi di informazioni frequenti e preziosi: Paola Germano, Ellard Allumando, Giuseppe Liotta, Annamaria Doro Altan, Stefano Orlando, Roberto Lunghi, Marco Peroni, Paola Scarcella, Elsa Renzi, Ersilia Buonomo. Il ringraziamento deve essere esteso a chi ha promosso e iniziato il Programma DREAM, un lavoro così grande e impegnativo, e quanti ne curano la gestione, la prosecuzione e l'ampliamento.

[6] L'accesso al EMR ha richiesto il prezioso supporto del personale informatico di DREAM.

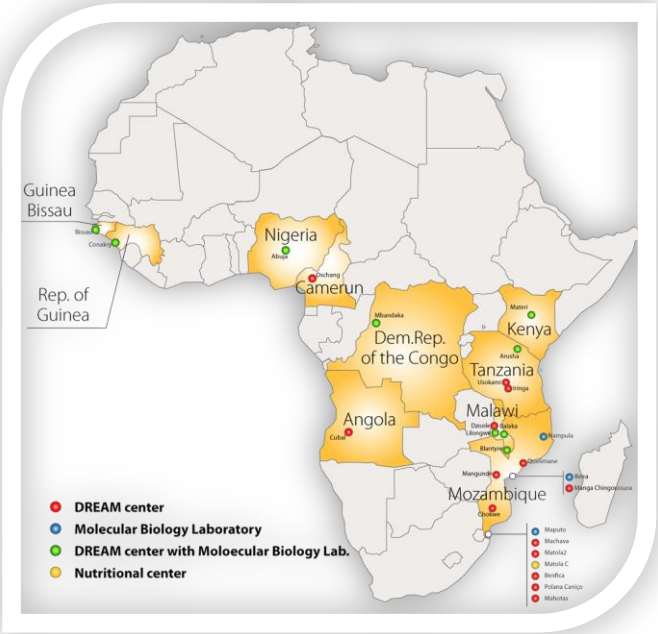
economico di DREAM (Orlando, 2010). Il lavoro sperimentale, infine, sarebbe stato impossibile senza una conoscenza diretta, maturata con frequenti soggiorni[7] nei paesi dove opera il Programma.

Ci sono degli aspetti generali dell'intervento del Programma DREAM che sono apparsi più significativi nella prospettiva del nostro studio, anche se il lavoro di sintesi è complesso e si è consapevoli della parzialità dell'operazione compiuta. Naturalmente sarà possibile completare il lavoro intrapreso all'interno di lavori futuri.

Secondo uno degli ultimi Report[8] dedicato all'attività del Programma DREAM, i centri operativi sono 33, nei dieci paesi dov'è presente (figura A.1). Accanto ai centri sono, spesso, presenti dei laboratori per le analisi cliniche. Questi ultimi sono 20 in tutto.

Figura A.1

Il Programma DREAM nell'Africa Sub-Sahariana



A.1 Le caratteristiche generali del Programma DREAM

DREAM vuole fornire un contributo alla lotta all'HIV/AIDS proponendo un modello aperto al contributo di altre ONG o altre istituzioni private locali che lavorano per la promozione della salute in Africa. Viene adottato un approccio che per certi aspetti ricorda il *franchising* ovvero

[7] Un primo soggiorno in Mozambico risale al 2002 quando DREAM aveva cominciato la sua attività da pochi mesi. Le visite in Malawi per lavorare sul caso di studio hanno avuto inizio nel dicembre del 2008 e si sono concluse nell'ottobre del 2011.

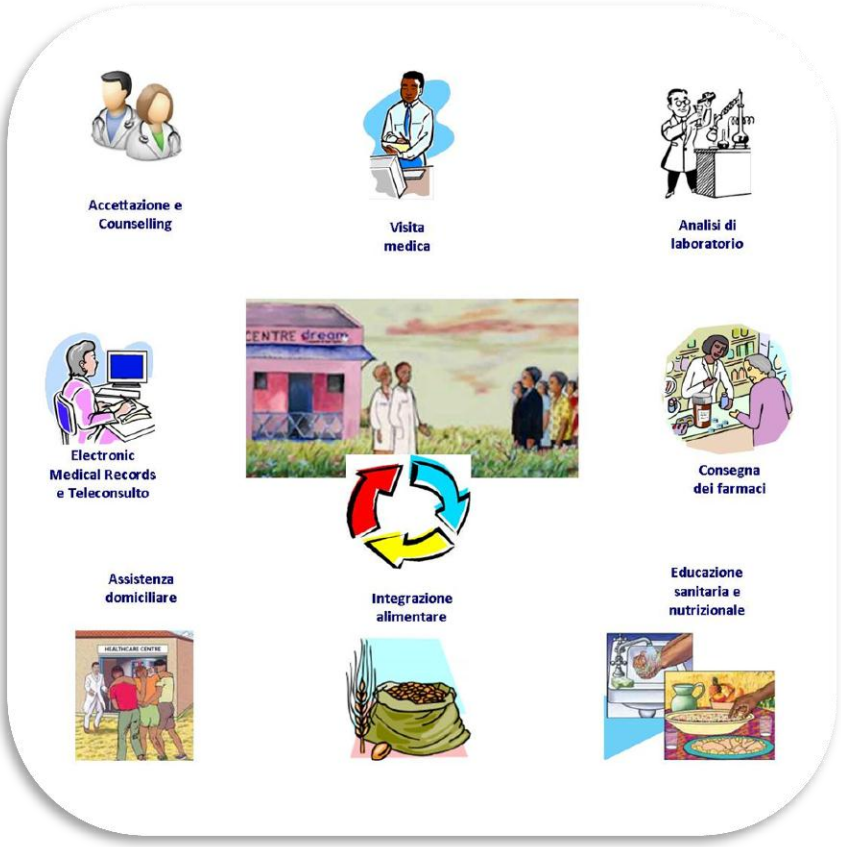
[8] L'ultimo Report sull'attività del Programma che contiene dati aggiornati al mese di dicembre del 2012 è consultabile all'indirizzo http://dream.santegidio.org/UserFiles/file/Report/201212_ReportIT.pdf.

oltre a occuparsi direttamente della gestione di alcuni centri DREAM favorisce la *partnership* con altri soggetti. L'attività in Mozambico e in Malawi assume caratteristiche un po' diverse: si parla di un'attività a livello nazionale. In particolare in Mozambico si contano dieci centri di cura e quattro laboratori di biologia molecolare. In Malawi i centri sono undici con quattro laboratori. Si è parlato simultaneamente di centri e laboratori perché il loro connubio è una caratteristica forte del programma, che lo differenzia, in parte, da altre esperienze africane.

Secondo i dati forniti dall'ufficio statistico del Programma DREAM (dicembre 2012) si stima che, complessivamente, le persone in contatto con i vari centri siano circa 200.000, di queste 86.000 ricevono correntemente la terapia antiretrovirale (HAART[9]). La distribuzione dei pazienti nei vari paesi è proporzionale alla presenza dei centri di cura. Pertanto in Mozambico sono curati oltre il 40% dei pazienti complessivi e il 30% circa in Malawi. I rimanenti vivono negli altri otto paesi dove è presente il programma. Al di là delle statistiche ci dobbiamo soffermare sulle caratteristiche operative dell'attività di DREAM (figura A.2).

Figura A.2

Attività dei Centri DREAM



[9] HAART (Highly Active Antiretroviral Therapy) è una terapia che si basa sulla somministrazione di tre farmaci antiretrovirali, che in assenza di resistenze o controindicazioni particolari, nella cosiddetta "prima linea" sono la nevirapina, la stavudina e la lamivudina. Sono anche disponibili i "Tri-Farmaci" che in una pillola (come Triomune) combinano i tre principi attivi.

L'attività di un centro non si limita alla fornitura di servizi sanitari gratuiti ma comprende una varietà di prestazioni che possono essere considerate, nel loro insieme, come un prodotto "olistico" [10]. Il pacchetto di prestazioni offerte ai pazienti in via ordinaria comprende:

- accettazione, *voluntary counselling* e testing;
- visite mediche e di controllo;
- esami di laboratorio (biochimica, emocromo, CD4+ e carica virale) [11];
- cura delle infezioni opportunistiche e delle malattie a trasmissione sessuale;
- consegna dei farmaci: terapia antiretrovirale e altre terapie;
- educazione sanitaria di base;
- sostegno nutrizionale ed educazione alimentare;
- sostegno sociale e *home care*;
- registrazione della storia medica dei pazienti (EMR);
- teleconsulto per l'esame dei casi clinici più complessi.

L'équipe del personale è composta da figure professionali diverse: il coordinatore, lo staff medico, il personale sanitario[12] e altro personale addetto a funzioni tecnico-operative[13]. Il coordinatore è il punto di riferimento ed è il responsabile delle attività dei Centri DREAM.

E' prevista la partecipazione degli utenti all'attività dei centri, che si manifesta in modi diversi e a vari livelli: innanzitutto si realizza una collaborazione tra gli operatori della struttura e i pazienti e, più in generale, un contatto frequente con le persone vicine alle famiglie degli utenti[14] che compongono l'articolato universo dei portatori d'interesse. Da questo universo di *stakeholder* emerge un nucleo più ristretto di referenti territoriali che costituisce il *team* degli attivisti e delle attiviste (*stakeholder* interni).

Ogni centro DREAM si avvale della collaborazione degli attivisti (la cui presenza è a titolo gratuito o cui è attribuito un rimborso spese): i pazienti che lo desiderano possono diventare non solo e non tanto dei volontari secondo la concezione occidentale, quanto dei mediatori culturali che svolgono un'attività di sostegno e di *counselling*. I pazienti che assumono la qualifica di attivisti devono essere in grado di facilitare il contatto del personale con gli altri pazienti anche per quanto

[10] Nel caso degli aiuti allo sviluppo l'approccio olistico prevale anche in settori diversi dalla sanità come la micro finanza. Cfr. Alter K. e Dawans V. (2005), The Integrated Approach to Social Entrepreneurship, Social Enterprise Reporter.

[11] Lo stadio del HIV/AIDS non sempre è valutabile in assenza di esami di laboratorio. In particolare il virus distrugge le "cellule T" che hanno sulla superficie la proteina CD4. La "conta dei CD4" è un importante "indicatore della progressione della malattia nelle persone affette dal virus HIV". La quantificazione della carica virale plasmatica (numero di copie del virus per ml di sangue) è un indice dello stato di infezione ed insieme al conteggio dei CD4 costituisce uno dei parametri centrali nella valutazione della terapia da somministrare. Cfr Thirumurthy et al (2005) e Brambilla (2010).

[12] Infermieri, biologi, farmacisti, *counsellor*, operatori sanitari.

[13] Amministrativi, magazzinieri, autisti, addetti alla manutenzione e alle pulizie.

[14] In Malawi, ad esempio, la figura del "guardian" è particolarmente importante ed è prevista dal "codice tradizionale" del paese. E' una persona di riferimento che non necessariamente appartiene alla famiglia in senso stretto e che è tenuta a prendersi cura del proprio affidato specie nei casi di malattia. Anche gli adulti hanno un loro "guardian".

riguarda gli aspetti linguistici e culturali. Devono seguire, inoltre, un programma di formazione che prevede dei corsi di educazione sanitaria e nutrizionale, di igiene e di servizio sociale.

L'attività dei centri, infine, prevede una serie di occasioni per realizzare una "governance allargata". In particolare è programmata una riunione settimanale (di staff) alla quale partecipa il coordinatore, l'équipe sanitaria (medici, clinical officer, infermieri, counsellor, nutrizionisti, ecc.) allargata, a seconda delle circostanze, a tutto il personale dipendente (amministrativi, tecnici di laboratorio, addetti al magazzino, ecc.) per evidenziare le novità e discutere le principali problematiche incontrate. Una seconda riunione settimanale coinvolge il coordinatore e il team degli attivisti ed è dedicata alla messa a punto dell'assistenza domiciliare, alla raccolta di informazioni sui bisogni dei pazienti e, in generale, della popolazione di riferimento. Infine, con cadenza variabile, bi-trimestrale si organizzano stage di aggiornamento destinati sia allo staff che agli attivisti. Corsi di formazione professionale, più strutturati, con delle sessioni di riqualificazione e perfezionamento, sono organizzati annualmente.

Il Programma DREAM ha modalità che sono comuni per quanto riguarda la filosofia generale, ma con differenze che tengono conto del contesto in cui operano i vari centri e che li differenziano per alcune scelte operative. La nostra sperimentazione è stata effettuata in Malawi, paese che è stato visitato più volte, dove abbiamo raccolto i dati e del quale vogliamo evidenziare alcune caratteristiche generali.

A.2 Il centro di Blantyre e la città

In un paese rurale come il Malawi, dove la popolazione urbana non supera ancora oggi il 20% del totale, Blantyre è "la città". I primi insediamenti furono posti nel 1876 dai coloni della missione presbiteriana scozzese che scelsero il nome per fare un omaggio al celebre missionario ed esploratore David Livingstone (1813-1873) nato a Blantyre, un sobborgo di Glasgow, e morto pochi anni prima della fondazione della città. Con la nascita del protettorato britannico (1891) Blantyre diventa la prima capitale del Nyasaland. Dal 1956 la città si è ingrandita unendosi alla vicina Limbe, formando così la principale città del Malawi (primato conteso, di recente, da Lilongwe, la capitale moderna). Blantyre, amministrativamente è oggi la capitale della *Southern Region*, una delle tre macro-province che compongono il Malawi ed è governata da una *City Assembly* eletta dalla popolazione.

Ufficialmente la popolazione è di 661.444 abitanti (Censimento 2008) ma è difficile stabilirne con esattezza la consistenza come avviene nel caso di molti centri dell'Africa Sub-Sahariana laddove sorgono enormi bidonville intorno al centro urbano e commerciale di una città; probabilmente già oggi (2012) gli abitanti potrebbero essere circa un milione.

La relativa vicinanza di Blantyre al confine meridionale con Il Mozambico e alle vie commerciali e ferroviarie verso lo Zimbabwe e lo stesso Mozambico hanno favorito lo sviluppo della città, diventata ben presto la capitale commerciale e culturale del paese. A Blantyre sono attivi i principale ospedali, quello pubblico (Queen Elizabeth Central Hospital - QECH) e quello privato (Mwaiwathu Hospital), la più grande università (Malawi Polytechnic, College of Medicine, Kamuzu College of Nursing, Blantyre School of Health Sciences and Malawi College of

Accountancy), la borsa valori, la sede della televisione di stato, la *Supreme Court*, il più grande stadio di calcio (Kamuzu Stadium) e il secondo aeroporto internazionale (Chileka International)…

Blantyre *city*[15] è oggi un agglomerato urbano trafficato e in espansione. Dal punto di vista delle attività produttive la città può essere suddivisa in tre zone. La zona rurale, relativamente piccola (20/30% dell'area complessiva), occupa la periferia; la cintura semiperiferica si caratterizza per la presenza delle principali industrie (agroalimentari, tessili, farmaceutiche, cementifere e delle costruzioni). Nel centro hanno sede le principali imprese commerciali (all'ingrosso e al dettaglio) con il relativo indotto.

La città, originariamente, si è sviluppata lungo un'arteria di comunicazione che da nord-ovest verso sud-est univa la *Blantyre Mission* con la città di Limbe (sede delle principali compagnie di zucchero e tabacco). Lungo quest'arteria è sorto anche il quartiere di Mandala, uno dei più antichi e centrali, dov'è stato costruito il CDB (Centro DREAM di Blantyre) con l'obiettivo di essere accessibile a un'utenza ampia grazie alla vicinanza alle principali stazioni di partenza/arrivo dei trasporti urbani (minibus privati). La struttura inaugurata[16] nel marzo del 2006, poco dopo quella di Mthengo wa Ntenga (alla periferia di Lilongwe), è la prima (del Malawi) per numero di pazienti e tra le più grandi tra quelle nate nell'ambito del Programma.

I pazienti che afferiscono al CDB provengono da varie zone della città, sia dai *Formal Settlments* più centrali, sia dai cosiddetti *Informal Settlemts* o *Slums*[17] spesso più periferici. Osservando la posizione del Centro DREAM nella città (figura A.3) è possibile valutare la sua relativa vicinanza/distanza dai principali insediamenti informali[18] e dalle differenti strutture (oltre a DREAM) che offrono servizi sanitari destinati alla cura e alla prevenzione dell'HIV/AIDS, come l'ospedale centrale (QECH), i *Chipatala*[19] (centri di salute pubblici), le *Clinic* private o convenzionate (simili ai centri di salute ma spesso gestiti da ONG nell'ambito del CHAM). In generale, per la popolazione, non esiste un vincolo territoriale assoluto[20] a utilizzare una struttura piuttosto che un'altra: la scelta, a volte, avviene tenendo conto del costo del trasporto (molto elevato), dell'affollamento, della qualità del servizio, ecc.

[15] L'ufficio statistico del Malawi (CSO) distingue proprio il centro urbano (Blantyre *city*) dalla provincia (Blantyre *district*).

[16] http://dream.santegidio.com/public/news/newsreadpubNS.asp?IdNews=121

[17] Secondo alcune stime (UN-HABITAT, 2011) oltre il 65% della popolazione vive in aree urbane informali che occupano solo il 23% del territorio e dove gli abitanti sono privi di uno o più dei seguenti elementi: alloggio solido, superficie abitativa sufficiente, accesso diretto all'acqua potabile, sistema fognario, sicurezza.

[18] Le principali aree urbane informali di Blantyre sono: Kachere, Makheta, Nkolokoti, Soche, Misesa, Ntopwa, Mzedi, Mbayani / CheMussa, Nancholi, Sigelege, Bangwe / Namiyango, Naotcha, Chilobwe Chatha, Chigumula Chiswe, Manase, Kameza, Chiwembe, Manyowe, Basiyele, Chilomoni, Machinjiri e Ndirande (Safarao, Makata, Zambia, Chrimba) dove abitano oltre 100.000 persone.

[19] Tra questi i più vicini al centro DREAM sono forse i *Chipatala* di Zingwangwa che si trovano circa 6Km di distanza (serve soprattutto gli slum di Namcholi, Chilombwe e Manase) e di Ndirande (poco più lontano e serve Chirimba e gli altri insediamenti della zona). L'ospedale centrale (QECH) molto vicino al centro DREAM offre soprattutto un servizio di VCT (Voluntary Counselling and Testing).

[20] Ciascuno dei luoghi di cura deve avere un registro aggiornato con i nomi dei pazienti e le loro condizioni di salute.

Figura A.3

Mappa di Blantyre e dati sul Centro DREAM

Pazienti in assistenza (31/12/2011)

Dati al momento della registrazione iniziale

N	Quartiere o area di residenza	Valore assoluto	%
1	Machinjiri	1.397	25,1%
2	Ndirande	1.183	21,3%
3	Mbayani / Chemusa	653	11,7%
4	Chileka	637	11,4%
5	Limbe / Bangwe	457	8,2%
6	Blantyre città	429	7,7%
7	Manase / Mpemba	303	5,4%
8	Altre zone	506	9,1%
	Totale	5.565	100,0%

La relativa mobilità dei pazienti ha favorito il loro afflusso al CDB da quartieri e/o insediamenti diversi, anche distanti dieci chilometri e oltre[21]. La crescita, inizialmente, è stata molto rapida: dopo pochi mesi (dicembre 2006) il centro ha raggiunto e superato il traguardo dei 1.000 pazienti in assistenza, un valore che si è triplicato entro la fine del 2007. In seguito la crescita è stata meno rapida perché "accompagnata", in presenza di un numero di pazienti vicino al massimo consentito.

Al 31 dicembre 2011 risultavano in assistenza presso il CDB 5.565 persone, di queste 4.120 (74,0%) ricevevano la terapia per l'AIDS. Anche la struttura di Blantyre, come quasi tutti centri DREAM, offre due tipologie di servizio ovvero quella destinata a quanti sono genericamente HIV+ (CCHC[22] - Community Care and Home Care services) e quella specifica per le donne in

[21] E' il caso, ad esempio, di Lunzu che dista oltre 15 Km, e si trova oltre il sobborgo di Machinjiri (punto 1 - figura 3).

[22] E' il servizio specifico destinato alle donne incinte e alla coppia donna-bambino fino al compimento del diciottesimo mese di vita del neonato. In seguito i due individui, se necessitano di ulteriore assistenza, vengono presi in carico dal

gravidanza e i neonati (MCPC - Mother and Child Prevention and Care[23]): i due terzi dei pazienti (71,0%) è assistito nell'ambito del servizio CCHC.

Nel corso del 2011 l'incremento del numero dei pazienti (217 persone in assistenza in più) è stato limitato (+4,1%) ma scomponendo i dati (tabella A.1) è possibile notare come questa variazione sia il risultato di una serie di cambiamenti nella composizione dei pazienti del centro. In particolare ogni anno escono dal Programma un numero consistente di neonati sani che non hanno più bisogno di assistenza per HIV/AIDS (509 nel 2011) mentre le madri che seguivano il programma MCPC continuano ancora ad essere assistite, ma nell'ambito del servizio CCHC (molte sono in *follow-up*).

Tabella A.1 - Pazienti in assistenza preso il Centro DREAM: variazioni infra-annuali

Servizio	01 gennaio 2011	31 dicembre 2011	Differenza assoluta	Variazione percentuale
CCHC	3.122	3.952	830	26,6%
MCPC	2.226	1.613	-613	-27,5%
Totale	5.348	5.565	217	4,1%

Servizio	01 gennaio 2011	MCPC		Movimento annuale			31 dicembre 2011
		Neonati	Follow up	Parz 2011	Nuovi	Interruzioni	
CCHC	3.122	0	509	3.631	617	-296	3.952
MCPC	2.226	-509	-509	1.208	669	-264	1.613
Totale	5.348	-509	0	4.839	1.286	-560	5.565

Continuando l'esame dei dati possiamo notare come l'interruzione del rapporto con il CDB abbia riguardato in tutto 560 pazienti (circa il 10% del totale) ma il "fallimento" del rapporto riguarda la metà dei casi ovvero solo il 5% del totale delle persone in assistenza. Le cause del fallimento sono il rifiuto, l'abbandono, il decesso e la mancata adesione di alcune donne alla proposta di *follow up*. La causa più frequente di interruzione, tuttavia, è il trasferimento di pazienti (circa il 40% delle interruzioni) presso altre strutture dove continuano ad essere curati.

L'evidente riduzione del numero dei pazienti in MCPC (-613) può essere spiegata a partire da una scelta strategica fatta dai responsabili del CDB. Il centro di Blantyre è una struttura di riferimento per tutto il sud del Malawi e coordina l'attività di alcuni centri satellite. In particolare sono stati attivati dei centri indipendenti, alla periferia di Blantyre, a Kapeni[24] (2010) e a Machinjri[25]

servizio CCHC. Cfr. Germano P, Buonomo E, Guidotti G, Liotta G, Scarcella P, Mancinelli S, Palombi L, Marazzi MC (2007), cit.

[23] E' il servizio destinato, in generale, a tutta la popolazione. Cfr. World Health Organization – Community of Sant'Egidio (2005), cit.

[24] E' un'area periferica distante circa 30 chilometri dalla città di Blantyre lungo la strada che verso nord conduce a Balaka. Cfr. http://dream.santegidio.org/public/news/x__newsreadpubNS.asp?IdNews=928

[25] Un popoloso quartiere della periferia di Blantyre nord orientale della città in direzione di Zomba. Cfr. http://dream.santegidio.org/public/news/x__newsreadpubNS.asp?IdNews=975

(2011). La nascita di questi centri satellite si caratterizza per una particolare attenzione nella cura delle donne in gravidanza[26]. Di conseguenza molte donne sono seguite dai centri satellite determinando una riduzione (apparente) del servizio MCPC nel centro di Blantyre.

Per offrire un quadro generale del tipo di pazienti che sono attualmente in assistenza a Blantyre consideriamo anche la loro distribuzione a partire dal tipo di servizio, dal sesso, dall'età e dall'accesso alla terapia per l'HIV/AIDS (tabella A.2).

Tabella A.2 - Pazienti in assistenza preso il Centro DREAM di Blantyre al 31.12.2011

		Sesso			
Servizio	Totale	F	M	F %	M %
CCHC	3.952	2.616	1.336	66,2	33,8
- ARV 18+	2.759	1.832	927	66,4	33,6
- No ARV 18+	539	454	85	84,2	15,8
- ARV 0-18	514	255	259	49,6	50,4
- No ARV 0-18	140	75	65	53,6	46,4
MCPC	1.613	1.270	343	78,7	21,3
- ARV 18+	814	814	0	100,0	0,0
- No ARV 18+	81	81	0	100,0	0,0
- ARV 0-18	33	19	14	57,6	42,4
- No ARV 0-18	685	356	329	52,0	48,0
Totale	5.565	3.886	1.679	69,8	30,2
- ARV 18+	3.573	2.646	927	74,1	25,9
- No ARV 18+	620	535	85	86,3	13,7
- ARV 0-18	547	274	273	50,1	49,9
- No ARV 0-18	825	431	394	52,2	47,8

		Terapia per HIV/AIDS			
Servizio	Totale	Si	No	Si %	No %
CCHC	3.952	3.273	679	82,8	17,2
- F 18+	2.286	1.832	454	80,1	19,9
- M 18+	1.012	927	85	91,6	8,4
- F 0-18	330	255	75	77,3	22,7
- M 0-18	324	259	65	79,9	20,1
MCPC	1.613	847	766	52,5	47,5
- F 18+	895	814	81	90,9	9,1
- M 18+	0	0	0		
- F 0-18	375	19	356	5,1	94,9
- M 0-18	343	14	329	4,1	95,9
Totale	5.565	4.120	1.445	74,0	26,0
- F 18+	3.181	2.646	535	83,2	16,8
- M 18+	1.012	927	85	91,6	8,4
- F 0-18	705	274	431	38,9	61,1
- M 0-18	667	273	394	40,9	59,1

Nel CDB gli adulti (18 anni e più) sono chiaramente la maggioranza (75,3%) ma tra le persone in assistenza si conta un numero consistente di minori (1372) che possono essere suddivisi in due gruppi: i neonati e i minori malati. I nuovi nati da madri HIV+ sono per la quasi totalità sani: su 718 neonati in assistenza solo 33 (4,6%) sono in trattamento per HIV/AIDS. Dopo diciotto mesi di osservazione i neonati, se negativi al test, festeggiano la fine del periodo di osservazione con la chiusura della loro cartella clinica. Tra le persone seguite (servizio CCHC) vi è anche un numero consistente di bambini, ragazzi e adolescenti (654 – età media 9,3 anni). La distribuzione per genere dei minori, in generale, non presenta differenze rilevanti tra maschi e femmine (queste ultime sono il 51,4% dei minori).

L'universo dei pazienti adulti del CDB presenta delle caratteristiche chiaramente differenti. La distribuzione per genere vede una netta prevalenza del sesso femminile (75,9%) e anche se escludiamo le donne del servizio materno-infantile (895) la quota femminile è sempre nettamente

[26] Tra l'altro è attiva una struttura, ancora formalmente legata al CDB, dove vengono visitate le donne che utilizzano la *Maternity* di Chileka (2008).

prevalente (69,3%). In generale, si deve notare che in Malawi si verifica una differenza di genere nelle persone che vengono sottoposto al test per l'HIV.

> Tra l'aprile e il giugno 2011 509.645 persone sono state testate ed è stato fornito loro il servizio di counselling per l'HIV […]. Dei 509.645 individui testati, il 33% erano uomini e il 67% donne. Tra le donne il 46% erano in gravidanza e il 54% no. […] 45.117 (9%) persone sottoposte al test sono risultate HIV positive. [27]

Inoltre c'è da osservare che circa un quinto (18,9%) delle donne del servizio CCHC è in osservazione (*follow up* e/o No ARV[28]). E' una percentuale particolarmente elevata se confrontata con quella degli uominì (8,4%) e si spiega, innanzitutto, a partire da quanto detto in precedenza a proposito delle donne che, a diciotto mesi dal parto, transitano dal servizio MCPC al CCHC ma, anche, con una diversa percezione[29] della malattia. E' stato osservato[30], infatti, che nel caso degli uomini in *follow up* si rileva una *compliance* peggiore che, in alcuni casi, giunge fino all'interruzione del rapporto con il centro.

Tra i molti dati esaminati l'età media dei pazienti è risultato particolarmente interessante per caratterizzare meglio l'universo di riferimento. Nel caso degli adulti si registra una notevole differenza tra uomini e donne: 42,1 anni per i primi e 34,3 anni per le seconde. Se, poi, per omogeneità, escludiamo le donne che seguono il programma MCPC (età media 30 anni) la differenza diminuisce ma è ancora consistente e superiore ai 6 anni. Questo dato completa e integra quanto è stato osservato in precedenza a proposito della differenza di genere: gli uomini arrivano più tardi a confrontarsi con la malattia.

I dati, nel complesso, evidenziano la scelta di un approccio aggressivo al trattamento della malattia (DREAM – Comunità di Sant'Egidio, 2009): la maggioranza degli assistiti è anche in HAART (84,3% se escludiamo i bambini in MCPC), così come la quasi totalità delle donne in MCPC (90,9% in trattamento), donne che, tra l'altro, dopo il parto, possono allattare i neonati in modo naturale.

A.3 Costi e fonti di finanziamento del Programma DREAM

Per concludere questa rassegna sulle caratteristiche del CDB parliamo dei costi e delle fonti di finanziamento, particolarmente importanti per chi vuole fornire un servizio completamente gratuito. Il bilancio del Programma DREAM è un documento consolidato nel senso che non è possibile individuare un centro di costo del tutto autonomo: i servizi amministrativi, ad esempio, sono centralizzati. Per quanto riguarda la diagnostica avanzata, poi, in Malawi ci sono due laboratori completi[31] mentre ce n'è un terzo che si deve riferire agli altri per particolari esami

[27] Cfr. Ministry of Health Malawi (2011), Malawi ART Programme Report for Quarter 2, http://www.hivunitmohmw.org

[28] L'abbreviazione ARV si riferisce solamente a una categoria di farmaci, quelli antiretrovirali, mentre quando si utilizzano le abbreviazioni ART o HAART si parla di terapia, un concetto più "inclusivo".

[29] Le donne in gravidanze si pongono spesso il problema della salute del nascituro. Gli uomini, invece, sottovalutano la malattia o temono che se dovessero risultare positivi al test potrebbero perdere il lavoro.

[30] Indicazioni raccolte consultando il database del centro e da colloqui avuti con i responsabili del Programma DREAM.

[31] Nei laboratori di Mtengowantenga (Lilongwe) e Blantyre viene misurata la "carica virale" ovvero viene effettuato il

specialistici[32]: a Blantyre si processano anche i campioni di sangue prelevati presso altre strutture. Per avere una contabilità separata delle spese bisognerebbe stabilire dei prezzi ombra (costi) e scorporare le quote che non sono di competenza sulla base del numero di esami effettuati.

In ogni caso, volendo offrire in modo approssimato un ordine di grandezza del bilancio annuale di competenza del centro di Blantyre, possiamo individuare tre grandi voci di spesa: i farmaci, gli altri costi variabili e le spese di ammortamento del capitale. Il Global Fund (se n'è parlato in precedenza) finanzia per intero l'acquisto dei farmaci ARV[33]: se ipotizziamo un costo dei farmaci in linea con gli standard internazionali il loro valore complessivo è di poco superiore a un milione di dollari (US).

La seconda voce di spesa (la prima per valore economico) - i costi variabili (spese di laboratorio, integrazione alimentare, stipendi, materiali di consumo, trasporti, ecc.) - è finanziata quasi per intero da Project Malawi[34]. La quota di competenza del centro di Blantyre è di poco superiore al milione di euro (1,3-1,5 milioni di dollari US), quasi interamente coperti dal *main sponsor* cui si aggiunge il contributo di altri soggetti inclusa la stessa Comunità di Sant'Egidio che coordina l'attività del centro e che è la capofila dei donatori per quanto riguarda gli ammortamenti del capitale fisso (0,4/0,5 milioni di dollari US all'anno). Sulla questione del budget torneremo nel prossimo paragrafo ma si può osservare già da questi dati parziali che il costo totale annuo pro-capite di un paziente in HAART è di poco superiore ai 700 USD, mentre per i pazienti in *follow-up* è, verosimilmente, inferiore ai 100 dollari.

Vogliamo completare la panoramica sul CDB precisando le informazioni sul personale. Lo staff del centro è composto da due coordinatori[35], tre medici, due *clinical officer*[36], sei infermieri e altre quindici persone che si occupano di supportare il personale sanitario a diversi livelli: curano gli aspetti nutrizionali, la "pre-visita"[37], la gestione della farmacia, la distribuzione dell'integrazione alimentare e tutti gli aspetti tecnico/gestionali e di igiene dei locali che, chiaramente, sono molto importanti in una struttura dove afferiscono, a volte, oltre quattrocento pazienti in un solo giorno[38].

Oltre al personale dipendente il centro si avvale del supporto degli attivisti e delle attiviste (una ventina in tutto) che, quando sono presenti nei locali della struttura, svolgono un'attività di

---

conteggio delle copie del virus presenti nel sangue.

[32] I pazienti di Balaka e di altri centri satellite fanno riferimento, in prevalenza, al laboratorio di Blantyre per la "carica virale".

[33] Tutte le strutture pubbliche del Malawi alle quali è assimilato anche il Centro DREAM ricevono i farmaci in questo modo.

[34] Le risorse complessivamente messe a disposizione da Project Malawi nel triennio 2008-2011 sono state pari a circa 9 milioni di euro (Cfr. http://intesasanpaolo2010.message-asp.com/it/relazione-sociale/comunita/project-malawi). Intesa Sanpaolo e Fondazione Cariplo, in collaborazione con Comunità di Sant'Egidio, Save the Children, CISP e Scout Malawi sono uniti nell'impegno a favore del Malawi. Cfr. http://www.projectmalawi.it

[35] Il centro è particolarmente grande e complesso e la turnazione necessita della presenza costante di almeno un coordinatore.

[36] I *clinical officer* sono delle figure mediche assimilabili all'assistente medico. Ottengono uno specifico diploma (molto diffuso nell'Africa Sub-Sahariana anglofona) dopo tre/quattro anni di studi post-secondari e il completamento di almeno un anno di tirocinio.

[37] Vengono rilevati dei dati che sono utili ad effettuare visite e controlli con rapidità e accuratezza, in particolare il peso, la pressione, la temperatura e la frequenza cardiaca.

[38] In media è previsto che i pazienti visitino il centro una volta al mese ma in alcuni casi gli appuntamenti hanno un ritmo maggiore fino ad essere quindicinali.

mediatori culturali e di counselling, mentre, in generale, si occupano dell'assistenza domiciliare. Nel CDB è prevista una presenza saltuaria di personale espatriato che si realizza attraverso programmi di affiancamento temporaneo (qualche settimana), di supporto al personale locale di DREAM, di docenza e/o supervisione nei corsi di formazione.

Come già ricordato il CDB ha al suo interno un laboratorio di biologia molecolare nel quale lavorano un biologo e quattro tecnici di laboratorio che si occupano sia della diagnostica di primo livello[39], sia della diagnostica avanzata quale, ad esempio, la quantificazione della carica virale e la valutazione della popolazione sotto-linfocitaria CD4 (Brambilla, 2010).

A.4 Le cure in un ambiente rurale (AMPATH) e l'approccio "aggressivo" (DREAM)

In questo studio, infine, ho ritenuto utile proporre un confronto (parzaiale) tra l'attività di DREAM (CDB di Blantyre) e l'attività dell'AMPATH (Thirumurthy, Graff Zivin e Goldstein, 2005, 2006, 2008 e 2010). Dai dati si possono notare molte analogie tra i due interventi, sia nell'approccio medico-sanitario, sia nelle scelte di tipo pratico e organizzativo. Le differenze principali si riferiscono alla *location*, all'ambito (rurale/urbano), alla quota di pazienti in osservazione, alla *compliance* e ai criteri di ammissione alla HAART. Cominciamo, dunque, illustrando in modo schematico alcune analogie.

Entrambe le ONG offrono servizi gratuiti e analoghe tipologie di trattamento[40]: un servizio destinato alle donne e ai neonati (MCPC) e un servizio generalista (CCHC). La MHC (*Mosoriot HIV Clinic*) e il CDB (Blantyre), inoltre, sono due realtà perfettamente integrate con i protocolli nazionali di cura dell'AIDS e con la sanità nazionale pur non essendo del tutto *embedded* nel settore pubblico (tabella A.3).

[39] Il primo livello prevede la determinazione accurata dell'emocromo e della formula leucocitaria. Questa indagine è cruciale per l'utilità del referto finale, data la caratteristica dell'HIV di attaccare e uccidere specificatamente i linfociti CD4+, nonché per il monitoraggio degli effetti tossici di farmaci. Cfr. Brambilla D. (2010), Caratterizzazione dell'infezione da virus dell'epatite B (Hbv) in una coorte di soggetti HIV-positivi in Malawi, Tesi di Dottorato in Sanità Pubblica, Università degli Studi di Milano , Scuola dottorale in scienze biomediche cliniche e sperimentali, XXIII Ciclo.

[40] Il confronto puntuale dei protocolli clinici e sanitari attuati nei centri di salute gestiti dalle due ONG non è stato effettuato anche perché le eventuali differenze risultano marginali per le finalità della nostra ricerca.

Tabella A.3 - Attività di prevenzione e cura dell'HIV/AIDS esperienze a confronto

Caratteristiche	AMPATH (03/2008)	DREAM (12/2011)
Paese	Kenya	Malawi
Località e contesto	Mosoriot rurale	Blantyre urbano
Anno di inizio attività HIV/AIDS	2003	2006
HIV tasso di prevalenza (2008)	7,4%	12,0%
Adulti in assistenza (> 14a)	3.443	4.308
- di cui in HAART	1.845	3.676
- incidenza HAART (%)	53,6%	85,3%
Frequenza delle visite	Mensile	Mensile
Presenza di personale medico		
- Medici	Saltuaria	Stabile
- Clinical Officer	Stabile	Stabile
Coinvolgimento dei pazienti	Community Care Coordinators	Attivisti
Electronical Medical Records (EMR)	Si	Si
Integrazione alimentare	Si	Si
Pagamento del servizio	No	No
Compliance	Abbandoni fino al 24% sui casi osservati	Abbandoni pari all'8% a tre anni
Servizi	CCHC/MCPC	CCHC/MCPC
Criteri di ammissione alla HAART	Linee guida WHO-LRS	Linee guida US/EU
Analisi cliniche	Diagnostica avanza esclusa carica virale	Diagnostica avanzata

Fonte: Dream – Sant'Egidio (2011) e AMPATH (2010)

Da un punto di vista operativo prevedono, per la corretta implementazione del servizio di prevenzione e cura dell'HIV/AIDS, visite mediche e/o controlli frequenti (a cadenza mensile). Il servizio è garantito dall'opera di personale locale composto da *clinical officer*[41], medici, infermieri e personale sanitario, che, oltre a curare gli aspetti clinici, la diagnostica e gli esami di laboratorio, distribuisce i farmaci secondo le prescrizioni terapeutiche (HAART) e consegna una integrazione alimentare ai pazienti nel caso in cui si trovino in una condizione di severa malnutrizione. La formazione e l'aggiornamento del personale è curata in modo da offrire *standard* elevati e competenza professionale. Tutti i dati dei pazienti, infine, vengono archiviati in un database; uno specifico software[42] per la gestione dei dati medici informatizzati (EMR) è stato implementato dalle due ONG.

[41] I *clinical officer* sono delle figure mediche assimilabili all'assistente medico. Ottengono uno specifico diploma (molto diffuso nell'Africa Sub-Sahariana anglofona) dopo tre/quattro anni di studi post-secondari e il completamento di almeno un anno di tirocinio.

[42] Cfr. Nucita A, Bernava GM, Bartolo M, Di Pane F, Masi D, Giglio P, Peroni M, Pizzimenti G, Palombi L. (2009).

Se mettiamo a confronto in modo puntuale l'attività delle strutture si confermano le analogie che, chiaramente, prevalgono sulle differenze. Tuttavia questa nostra analisi non si vuole limitare a evidenziare i punti di contatto.

Nel caso della *HIV Clinic* di Mosoriot (AMPATH) si possono evidenziare delle tipiche problematiche di un intervento destinato a un contesto rurale[43] con delle soluzioni adottate per rispondere alle relative esigenze. Nel caso del CDB (DREAM*)* la collocazione urbana spiega, in parte, alcune caratteristiche di un approccio che si prefigge non solo di migliorare la salute dei pazienti trattati ma anche di modificarne l'atteggiamento nei confronti della malattia.

La MHC[44] offre cure mediche ad una popolazione che abita in insediamenti sparsi e che, teoricamente, è in grado di raggiungere la struttura senza troppa difficoltà (fino a due ore a piedi). In una zona rurale esiste spesso un unico centro di salute raggiungibile dai pazienti e dove poter ricevere delle cure per l'HIV/AIDS e/o per altre patologie. L'attività dei centri di salute nelle zone rurali in Kenya (ma in Malawi e in altri paesi la situazione è simile) è particolarmente difficile anche per il continuo e diretto confronto con la medicina tradizionale (guaritori) che, per i pazienti, può sembrare un'alternativa valida[45] a quella allopatica.

Spesso il personale di un centro rurale è ridotto e, inevitabilmente, ha delle qualifiche inferiori rispetto a quelle di coloro che operano in centri che si trovano in contesti urbani[46]. Lo staff medico della MHC è composto da tre *clinical officer* che operano per cinque giorni alla settimana, mentre il medico è presente un giorno alla settimana, per gli interventi non di *routine*. Un ostacolo ulteriore che devono affrontare molti paesi a basso reddito nel trattamento dell'HIV, specie nelle zone rurali, è l'inadeguatezza delle comunicazioni e la difficoltà negli spostamenti. Questo giustifica, forse, la scelta della MHC (in Kenya) di avere un elevato numero di pazienti in osservazione (46,4%) il che spiega (almeno in parte) un livello di adesione ai protocolli clinici che è solo parzialmente soddisfacente. Si segnala, infatti, una "perdita del 24,5% nel tasso di follow-up riferito ad una popolazione studiata [il che] potrebbe avere un impatto significativo sui risultati". I ricercatori AMPATH (Wools-Kaloustian e altri 2006), peraltro, segnalano che "gran parte di questa perdita è imputabile, probabilmente, al decesso non segnalato di alcuni pazienti" [47].

Per migliorare la *compliance* l'AMPATH ha studiato una soluzione organizzativa che prevede l'introduzione di un servizio di cura domiciliare curato da *HIV-infected peer* (pazienti e mediatori sanitari - Wools-Kaloustian et al, 2009), una modalità d'intervento prevista in modi diversi anche da DREAM e da altre organizzazioni, che nel caso del Kenya prende il nome di "*Community Care*

[43] Mosoriot è un centro rurale che si trova in un distretto occidentale del Kenya (Kosirai). La città più vicina, Eldoret, capitale del Uasin Gishu District della Rift Valley, è a circa 25 Km. L'importante strada che unisce il Kenya all'Uganda (il confine è a circa 160 Km) è poco distante dal sito dove è sorta la "HIV Clinic". Nell'area rurale di Mosoriot vivono circa 40,000 persone sparse in più di 100 villaggi.

[44] Le informazioni sulla Mosoriot HIV Clinic e, più in generale, sul caso di studio sono tratte dai vari documenti citati e da Wools-Kaloustian K. K. e altri (2009)

[45] I risultati raggiunti nel trattamento di alcune patologie come la malaria (Mbwambo et al, 2007) sono interessanti.

[46] Questa situazione non è propria solo della MHC ma si può ritrovare anche in alcuni centri rurali che operano nell'ambito del Programma DREAM in Malawi, in Mozambico e in altri paesi

[47] Cfr. Wools-Kaloustian K. K. e altri (2006).

Coordinators" (CCC[48]). Affidarsi al contributo diretto dei pazienti (lavoratori, mediatori culturali, volontari) è una delle vie per realizzare una più incisiva presenza nelle zone rurali.

A.5 I costi per la cura dell'HIV/AIDS: confronti internazionali

Il Programma DREAM che, com'è stato accennato, ha dovuto superare ostacoli e pregiudizi come quelli di chi lo ha accusato di essere poco realistico e molto oneroso, di chi credeva che gli africani "non sarebbero stati capaci di seguire fedelmente la terapia"[49] è chiaramente confrontabile con il modello AMPATH a livello organizzativo. Il confronto, però, non può prescindere dagli aspetti economico finanziari, dai costi che devono essere sostenuti per il trattamento annuale di una persona malata di HIV/AIDS.

I costi per la cura sono, di conseguenza, un tema di grande importanza per qualsiasi valutazione dell'efficacia e della sostenibilità di un intervento o una politica di sviluppo ma nel caso dell'AIDS pongono delle difficoltà di misura. Le difficoltà si manifestano a tutti i livelli: il prezzo dei farmaci, ad esempio, risente degli accordi internazionali stipulati a livello di governi nazionali, di imprese farmaceutiche, di agenzie per lo sviluppo[50]; esistono differenze anche di scelta degli esami diagnostici da effettuare. L'AMPATH ricorda, ad esempio, che le "cariche virali sono costose ed effettuate raramente"[51] mentre per DREAM si tratta di un test di laboratorio essenziale[52]. L'elenco dei fattori che giustificano differenze nei costi è lungo: la disponibilità di beni e servizi sul mercato interno, il costo dei fabbricati, la reperibilità di alcuni prodotti, il costo dei trasporti…

L'AMPATH ha proposto una stima (Thirumurthy et al, 2005) per la quale si parla di un costo pro-capite dei farmaci di "prima linea" pari a 150 USD e un costo complessivo di 350 USD. Questo dato, a prescindere dall'anno di riferimento, presuppone la conoscenza del significato terapeutico della prima linea.[53] I dati proposti nel Rapporto al Congresso da parte del PEPFAR[54] (2010) sui costi totali[55] del trattamento antiretrovirale (tabella A.4) e sulla loro composizione a

[48] Questo gruppo di pazienti (*peer*) viene selezionato sulla base di caratteristiche particolari. I CCC sono pazienti stabili, maggiorenni con un'aderenza ai protocolli prossima al 100% e alfabetizzati sia in Kiswahili sia inglese, interessati al lavoro di monitoraggio dell'HIV e socialmente motivati. Dopo un periodo di formazione di almeno 6 mesi, il CCC comincia la sua attività che consiste nel visitare a domicilio altri pazienti e annotare i dati su dei PDA (*Personal Digital Assistants*) collegabili con l'EMR. Il CCC non è un operatore volontario ma riceve un salario dall'AMPATH. Cfr. Wools-Kaloustian K. K. e altri (2009).

[49] Cfr. Intervento di Maria Cristina Marazzi (DREAM) al Convegno Internazionale di Studio : La Centralità della Cura della Persona nella Prevenzione e nel Trattamento della Malattia da HIV/AIDS, organizzato dalla Fondazione "Il Buon Samaritano" - Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari - Svoltosi in Vaticano dal 27 al 28 Maggio 2011

[50] Uno studio di "Medici senza Frontiere" (2005), ad esempio, ha evidenziato delle grosse differenze per i farmaci di "seconda linea". A parità di principio attivo (AZT-ddI-NFV) il prezzo può essere di 1594 USD in Kenya e di 1.875 in Malawi. - http://www.medicisenzafrontiere.it/immagini/file/news/brevetti_farmaci_india.pdf.

[51] Il costo di una singola carica virale è elevato pari a circa 20 USD. Cfr. World Health Organization (2004), cit. pag. 3.

[52] Cfr. Magnano San Lio et al (2009), cit.

[53] La seconda linea fa riferimento ad un programma di trattamento dell'AIDS che viene utilizzato quando i farmaci base o iniziali "prima linea" si dimostrano inefficaci o si registra un fallimento terapeutico. Cfr. World Health Organization (2010).

[54] US President's Emergency Plan for AIDS Relief (PEPFAR)

[55] I costi totali sono dati dalla somma di quattro componenti: i farmaci ARV (39%), i costi variabili non ARV (36%), le spese d'investimento (20% - ammortamento degli impianti, dei fabbricati e dei mezzi di trasporto), le altre spese d'investimento (5% - addestramento del personale e altre spese).

seconda del donatore (PEPFAR, governi locali e altri donatori) mostrano forti differenze in termini di valori medi annui a seconda della "linea terapeutica".

Tabella A.4 - Costi totali pro-capite annui per il trattamento ARV – *Pool* di progetti PEPFAR

Categoria	PEPFAR	Governi locali e altri donatori	Costo medio USD	Indice (Totale=100)
	a	b	a+b	
Trattamento, costo medio totale	436	376	812	100,0
Pazienti pediatrici	489	413	902	111,1
Pazienti adulti	431	372	803	98,9
Pazienti in seconda linea	942	803	1.745	214,9
Pazienti in prima linea	402	352	754	92,9
Pazienti in paesi a basso reddito	467	212	**679**	83,6
Pazienti in paesi a reddito medio	366	748	1.114	137,2

Fonte: PEPFAR (2010)

A partire dai costi totali pro-capite, i dati del PEPFAR possono essere rielaborati per giungere a una stima della spesa generale per i soli farmaci antiretrovirali (inclusi i farmaci di "seconda linea") che risulta pari a 265 USD (tabella A.5). Questo valore stimato dal PEPFAR[56] è direttamente confrontabile[57] e allineato con quello proposto in uno studio dell'Organizzazione Mondiale della Sanità sul costo dei farmaci (WHO, 2005).

Tabella A.5 - Costi annui pro-capite per il trattamento: AMPATH, PEPFAR e DREAM

Voci di spesa	AMPATH * (2005)		PEPFAR** (media 2006-2009)			DREAM*** (2010)	
ARV	150	42,9%	265	39,0%	52,0%	228	46,5%
Costi variabili non ARV	200	57,1%	244	36,0%	48,0%	262	53,5%
Totale costi variabili	350	100,0%	509		100,0%	490	100,0%
Investimenti	n.d.		136	20,0%		n.d.	
Altri costi	n.d.		34	5,0%		n.d.	
Totale	n.d.		679			720^	

* Thirumurthy et al (2005) - Farmaci ARV di "prima linea"

** PEPFAR (2010), Report to US Congress

*** Orlando et al. (2010) - Valori stimati a partire da quelli del servizio MCPC. ^ Valore totale approssimato

[56] La spesa media annua pro-capite per l'acquisto di farmaci ARV secondo il PEPFAR è pari al 39% del totale. Con riferimento alla tabella 1 possiamo stimare una spesa di 264,81 USD nel caso dei paesi a basso reddito come il Malawi. Inoltre la stima del PEPFAR è al lordo delle "seconde linee" per le quali il costo dei farmaci è molto più elevato.

[57] Cfr. WHO (2005), Review of antiretroviral therapy guidelines in select countries of Africa and the Caribbean: a challenge for optimizing treatment and product supply.

Chiaramente i 150 USD di cui parlava Thirumurthy (2005) non sono un termine di paragone attuale, anche se lo fossero, è bene ribadirlo, tra le finalità di questo studio non abbiamo mai pensato di proporre una valutazione comparativa tra i costi della MHC o del CDB di Blantyre, quanto piuttosto offrire un'idea generale delle spese pro-capite della cura.

Gli altri costi non ARV secondo il PEPFAR sono pari a circa 244 USD, un valore superiore a quello stimato da AMPATH (200 USD) di poco inferiore a quello previsto dal Programma DREAM. Molti sono le cause che determinano queste differenze e non sono soltanto da attribuire alle scelte operative della ONG quanto anche a fattori economici locali che sfuggono al loro controllo. Nell'accostare i dati del Programma DREAM e del consorzio AMPATH è apparso progressivamente chiaro che un raffronto in termini di costi pro-capite, per quanto interessante e/o stimolante, non sarebbe giunto a delle conclusioni univoche e avrebbe aperto il problema del ruolo che giocano le imprese farmaceutiche multinazionali nel favorire/ostacolare la cura dell'HIV/AIDS in Africa, del costo delle materie prime, dell'accesso ai mercati internazionali per l'apporvvigionamento di materiali di consumo, ecc.

A prescindere da queste tematiche generali che richiederebbero degli approfondimenti *ad hoc,* vorrei fare alcune brevi considerazioni sulla questione della sostenibilità economica e sul rapporto costi-benefici già affrontato in modo ampio dai ricercatori che hanno studiato il caso AMPATH (Thirumurthy, Graff Zivin e Goldstein, 2005). Per il Programma DREAM e il centro di Blantyre possiamo ipotizzare che i costi medi pro-capite totali (inclusi gli ammortamenti e a prescindere dal tipo di "linea" della terapia) siano di poco superiori ai 700 USD (Magnano San Lio et al, 2009). Questo valore è inferiore (90/95%) alla remunerazione media annua[58] di un lavoratore di Blantyre (VALE Columbia Center, 2011), a prescindere dalla sua qualifica professionale.

Di certo il problema della sostenibilità della cura dell'AIDS in Africa è molto complesso e non si può trattare sulla base di poche cifre anche per le preoccupazioni che suscita nei *donor* così come negli attori della cooperazione e nei beneficiari, così com'è stato già ricordato a proposito del futuro di Project Malawi. Ciò che mi preme sottolineare è che, ragionando in termini generali, nel momento in cui si priva un soggetto debole di un atto di liberalità si possono produrre dei danni che non sono valutabili solo come riduzione dell'ammontare donato, ma anche nei termini del mancato reddito.

Il tutto ricorda in qualche modo la locuzione latina - *lucrum cessans et damnum emergens* – perché a fronte di un paziente in meno (riduzione dei costi pari a 700 USD) corrisponde non solo e non tanto un risparmio per lo stato o per i donatori quanto anche un minor reddito (altri 700 USD) per l'individuo che non è in grado di offrire lavoro e, in termini aggregati, per il paese cui viene meno una ennesima parte del reddito lordo, dando vita ad una sorta di "moltiplicatore del disagio". Il valore economico di una donazione, inoltre, non si può misurare solo considerando quanto viene elargito, ma anche il circolo virtuoso da essa attivato.

I pochi dati illustrati sono sufficienti, d'altra parte, per intuire non solo la necessità ma anche la "convenienza" di un intervento scrupoloso di cura dell'HIV/AIDS, al di là di qualsiasi

[58] La stima di una retribuzione pro-capite media annua di 820 USD è riferita al 2009. Il calcolo è stato fatto a partire dai dati raccolti nel volume VALE (2011), Invest in Malawi: Focus BLANTYRE January 2011.

considerazione di natura etica o sanitaria. Nel nostro caso, poi, questi dati sono utili per comprendere meglio il contesto nel quale ci si è mossi e apprezzare in modo diverso il valore del miglioramento delle condizioni socio-economiche delle persone in assistenza del Programma DREAM, o delle persone che ricevono aiuto da molte delle ONG che operano nell'Africa Sub-Sahariana.

B I questionari per l'indagine sperimentale

B.1 Il questionario inglese (English Questionnaire)

Hello. I am _____. We are carrying out a study on "Well Being and Welfare Policy". Your name has been selected at random from those attending DREAM Programme in Malawi. I'd like to ask your views on a number of different subjects. Your input will be treated strictly confidential but it will contribute to a better understanding of which policies may better contribute to achieve individual and social well-being.

A - PERSONAL INFORMATION

A1 File ID

A2 Do you consider yourself as the reference person of your household?

1. I am alone
2. Yes
3. Yes with my partner
4. No

A3 How many people live in the same house in which you are living (do not consider yourself)?

A4 How many of them are less then 6?

A5 How many of them are less than 15 years old and more than 6?

A6 How many of them are attending the school?

A7 Where were you born:

1. This village
2. Other village In this district
3. Village in other district
4. This town or urban centre
5. Other town or urban center in this district
6. Town or urban centre In other district
7. Outside Malawi

A8 What language do you speak at home?

1. Chewa
2. Sena
3. Yao
4. Tumbuka
5. Lomwe
6. Nkhonde
7. Ngoni
8. Other

A9 Can you read a one page letter in Chichewa?

1. Yes
2. No

A10 Can you read a one page letter in English?

1. Yes
2. No

A11 Do you have an e-mail address?

1. Yes
2. No

A12 Do you have a bank account or some else in your family has it?

1. Yes, I have
2. Yes, someone else
3. No, nobody has
4. I don't know

A13 Do you normally contact other people (relatives, friends, etc.) by phone (mobile or fixed)?

1. No
2. Yes, a few (less than three)
3. Yes, someone (between three and ten)
4. Yes, often (between ten and twenty)
5. Yes but I cannot tell you how many people (more then 20)

A14 Do you remember the year in which Nyasaland became the independent Malawi? (Year 4 digits)

A15 In your opinion, which is the most important cultivation of Malawi, in term of value of the output (both for export and domestic use)?

1. Tea
2. Coffee
3. Sugar
4. Tobacco
5. Maize
6. Other (specify)

A16 People use different sources to learn what is going on in their country and the world. Which is your main source of information?

1. Radio
2. TV
3. Newspapers
4. More then one source
5. Only reports from friends and relatives
6. Other (specify)
7. It is difficult to get updated information

A17 What is the highest educational qualification you have acquired?

1. None
2. PSLC
3. JCE
4. MSCE
5. Non-univ. diploma
6. Univer. diploma, degree
7. Post-grad. degree

A18 Could you tell me how much confidence you have in educational system: is it a great deal of confidence, quite a lot of confidence, not very much confidence or none at all?

1. A great deal
2. Quite a lot
3. Not very much
4. None at all

A19 All in all, how would you describe your state of health these days? During the past 2 weeks did you have to stop your normal activities because of illness(es)?

1. Yes
2. No

A20 During the last 12 months, were you hospitalized or had an overnight stay(s) in a medical facility?

1. Yes
2. No

A21 Could you tell me your opinion about the treatment you received by the traditional healer or the faith healer (sing'anga) last time you met one?

1. It was very useful
2. I am not sure about the effects
3. Since the medical doctor was not available I received a treatment but I was not confident
4. It was not useful
5. I can't remember, it is long time since I last met a traditional healer (sing'anga)
6. I have never been visited by the traditional healer (sing'anga)

A22 If you have to walk for 5 kilometers, could you do so easily, with difficulty, or not at all?

1. Well
2. With difficulty
3. Not at all

A23 In your opinion which of the following diseases (death causes) affects the largest part of the population in Malawi?

1. HIV/AIDS
2. Malaria
3. Tuberculosis
4. Malnutrition
5. Other
6. I don't know

A24 Do you know which of the following is the best practice to prevent diarrhea?

1. Wash the hands before eating
2. Cook well the food you eat
3. Drink clean water
4. Eat fresh food
5. Other
6. I don't know

A25. Which of the following treatment you consider useful together with drugs and pharmaceutical products?

1. Herbal treatment
2. Remedies of animal or mineral origin
3. Manual therapies
4. None of them

B - TIME USE AND LABOUR

B1 Which is your main working activity?

1. I am doing household activities (cooking, laundry, cleaning your house, and the like)
2. I work on casual, part-time or ganyu labour
3. I am an employee (I receive my wage or my salary by an enterprise)
4. I have my own business
5. I am retired
6. I look for any kind of work, to start my own business
7. I am student
8. I am not in the conditions to work

B2 How many hours in the last seven days (last week) did you spend doing this activity?

B3 When do you receive your payment for your working activity?

1. Every week
2. Every month
3. Any time at t the end of the work
4. There is not a fixed time
5. I am not paid
6. I receive food or other gratuities
7. Other (specify)

B4 How much you received (TOTAL) last month for wages, salaries and other payments or gratuities (such as uniform, housing, food, and transport, that were not included in the salary) in cash or in kind (if you are a farmer consider also the value of the products for your own/family consumption)? Which was your total income last month?

1. Only my family (my friends or relatives) provides money for my expenditures
2. Less then 10.000 Kwacha
3. Between 10.000 and 40.000 Kwacha
4. Between 40.000 and 80.000 Kwacha
5. More than 80.000 Kwacha
6. I don't know / I don't remember

B5 How many people in your family (live in your house) are doing any kind of work or any kind of business or income generating activity?

1. One
2. Two
3. Three
4. More than three
5. None

During this interview I will ask you to tell me your point of view on various issues. It will not be enough to know if you agree or not agree but rather how much do you agree. We will use a scale of agreement. The scale ranges from 1 to 10. If you answer 10 it means that you agree completely (100% - the sentence is true) while if your answer is 1 it means that you completely disagree (0% - the sentence is wrong). Your agreement can be expressed with any number between 1 and 10. So now let us start with the first sentence: "In the long run, hard work usually brings a better life" with the scale between 10 and 1 how much do you agree with the following statement (how much is true)?

B6 In the long run, hard work usually brings a better life (how much is true?)

B7 Hard work doesn't generally bring success it's more a matter of luck and connections (how much is true?)

B8 People can only get rich at the expense of others (how much is true?)

B9 When wealth grows so there's enough for everyone (how much is true?)

Some people believe that individuals can decide their own destiny, while others think that it is impossible to escape a predetermined fate. On a scale from 10 to 1 how much do you agree with the following statement?

B10 Everything is determined by fate (how much is true?)

B11 People can decide their own destiny (how much is true?)

B12 People have different views about themselves and how they relate to the world. Would you tell me how strongly you agree or disagree with the following statement about how you see yourself? I see myself as an autonomous individual

1. Strongly agree
2. Agree
3. Disagree
4. Strongly disagree

B13 During the past 12 months, have you given unpaid voluntary help to someone (not considering the help provided as guardian)?

1. Yes
2. No (>>> B16)

B14 The people you helped were …

1. Poor people
2. Sick people
3. Old people
4. Disabled people
5. Bereaved people
6. Victims (of crime, accidents, natural disasters, etc.)
7. Orphans
8. Other (specify)

B15 The voluntary help you offer is

1. More than once a week
2. Once a week
3. Once a month
4. Only on special occasions
5. Once a year
6. Less often

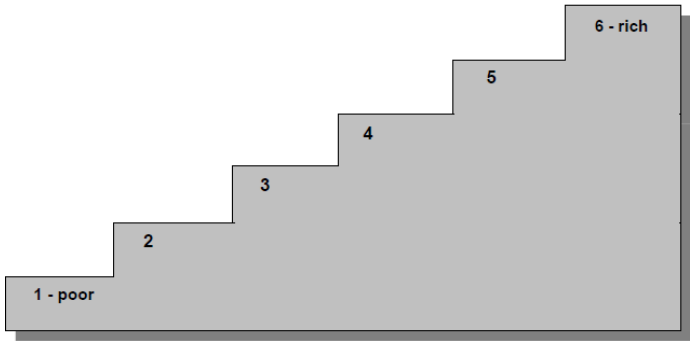
B16 All things considered, how satisfied are you with your life as a whole these days? On a scale from 10 to 1 how satisfied are you? (10 means that you are completely satisfied – your heart is full / 1 means that you are completely unsatisfied- your heart is empty - Code one number):

C – INCOME, CONSUMPTION AND HOUSING

C1 Concerning your household's food consumption over the past one month, which of the following is true?

1. It was less than adequate for household needs
2. It was just adequate for household needs
3. It was more than adequate for household needs

Imagine six steps, where on the bottom, the first step, stand the poorest people, and on the highest step, the sixth, stand the rich. SHOW THE PICTURE OF THE STEPS BELOW.



C2 On which step are you today?

C3 On which step are most of your neighbors today?

C4 On which step are most of your friends today?

C5 Which of the following is true? Your current income:

1. Allows you to build your savings
2. Allows you to save just a little
3. Only just meets your expenses
4. Is not sufficient, so you need to use your savings to meet expenses
5. Is really not sufficient, so you need to borrow to meet expenses.

C6 What kinds of construction materials are used for the dwelling where you are living in?

1. Cement and iron sheets (included roof)
2. Mixed (cement and other materials such as wood grass and mud)
3. Traditional materials (wood, grass, mud, ecc.)

C7 What type of dwelling does your household live in? How many rooms excluded (kitchen and bathroom)

1. One
2. Two
3. Three
4. More than three
5. Temporary house
6. Other

C8 What kind of toilet facility does your household use?

1. Flush toilet
2. Vip latrine
3. Traditional latrine w/roof
4. Traditional latrine w/o roof
5. None
6. Other

C9 Does your household own a table?

1. Yes, I bought a new one during the last 12 months
2. Yes, I have one since long time
3. No, but I am sure to buy by next month
4. No, but I hope to buy one as soon as possible
5. No

C10 Do you own a mobile phone?

1. Yes, I bought a new one during the last 12 months
2. Yes, I have one since long time
3. No, but I am planning to buy it in one month
4. No, but I hope to buy one as soon as possible
5. No

C11 Does your household own a refrigerator?

1. Yes, I bought a new one during the last 12 months
2. Yes, I have one since long time
3. No, but I am planning to buy it in one month
4. No, but I hope to buy one as soon as possible
5. No

C12 Does your household own a television & VCR?

1. Yes, I bought a new one during the last 12 months
2. Yes, I have one since long time
3. No, but I am planning to buy it in one month
4. No, but I hope to buy one as soon as possible
5. No

C13 Does your household own a car or a motorcycle or a scooter?

1. Yes, I bought a new one during the last 12 months
2. Yes, I have one since long time
3. No, but I am planning to buy it in one month
4. No, but I hope to buy one as soon as possible
5. No

C14 Does your household own a generator (solar panels) and/or a water tank?

1. Yes, I bought a new one during the last 12 months
2. Yes, I have one since long time
3. No, but I am planning to buy it in one month
4. No, but I hope to buy one as soon as possible
5. No

D – COMMUNITY LIFE, CITIZEN SECURITY AND CIVIL ENGAGEMENT

D1 How far is your house from the nearest tar/asphalt road? Write '0' if there is a tar/asphalt road just off the house.

0. Tar/asphalt road just off the house
1. A few minutes walking (less then 10 minutes)
2. Intermediate (between 10 and 30 minutes)
3. Quite a long walking (more then 30 minutes)

D2 What is the distance of your house to the nearest market?

1. A few minutes walking (less then 10 minutes)
2. Intermediate (between 10 and 30 minutes)
3. Quite far walking (more then 30 minutes)

D3 What is the distance of your house to the nearest government primary school serving your community?

1. A few minutes walking (less then 10 minutes)
2. Intermediate (between 10 and 30 minutes)
3. Quite far walking (more then 30 minutes)

D4 How much does the total fare (cost) to go by bus from your house or the nearest bus stage to the nearest health clinic (Chipatala), even if one has to change buses en route?

D5 In the city or area where you live how much satisfied are you with the beauty of physical setting? On a scale from 10 to 1 how satisfied are you? (Code one number)

D6 How safe do you feel against criminals in your own house?

1. Very safe
2. Fairly safe
3. Unsafe

D7 When walking alone in your neighborhood or village at night, how safe do you feel against criminals?

1. Very safe
2. Fairly safe
3. Unsafe

Now I am going to read off a list of voluntary organizations. For each one, could you tell me whether you are an active member, an inactive member or not a member of that type of organization? (Read out and code one answer for each organization):

		Active member	Inactive member	Don't belong
D8	Humanitarian, charitable or church organization	1	2	0
D9	Sport or recreational organization	1	2	0
D10	Art, music or educational organization	1	2	0
D11	Labor Union or Political Party	1	2	0
D12	Any other (*write in*):	1	2	0

Turning to the question of ethnic diversity how much do you agree with the following views? On a scale from 10 to 1 how much do you agree with the following statement?

D13 Ethnic diversity erodes a country's unity (how much is true?)

D14 Diversity enriches life (how much is true?)

I'd like to ask you how much you trust people from various groups. Could you tell me for each whether you trust people from this group completely, somewhat, not very much or not at all? (Read out and code one answer for each):

		Trust completely	Trust somewhat	Do not trust very much	Do not trust at all
D15	Your family	1	2	3	4
D16	Your neighborhood	1	2	3	4
D17	People you know personally	1	2	3	4
D18	People you meet for the first time	1	2	3	4
D19	People of another religion or nationality	1	2	3	4

E – SUBJECTIVE ASSESSMENT OF WELL BEING AND LIFE SATISFACTION

E1 Overall, how satisfied (content, happy) are you with your life? Are you …

1. Very unsatisfied
2. Unsatisfied
3. Neither unsatisfied or satisfied
4. Satisfied
5. Very satisfied

E2 How satisfied are you with the financial situation of your household? On a scale from 10 to 1 how much are you satisfied?

E3 Now, please think about yesterday, from the morning until the end of the day. Think about where you were, what you were doing, who you were with, and how you felt. Would you like to have more days like yesterday?

1. Yes
2. No

E4 Over the past five years, was your household severely affected negatively by any of the following events? Lower crop yields due to drought or floods or household business failure, non-agricultural.

1. Yes
2. No

E5 Illness or accident of household member

1. Yes
2. No

E6 Compared to one year ago, how would you rate your health in general now?

1. Much better now than one year ago
2. Somewhat better than one year ago
3. About the same as one year ago
4. Somewhat worse than one year ago
5. Much worse now than one year ago

E7 During the past four weeks did you have a lot of energy?

1. Always or quite always
2. Often
3. The majority of the time
4. Sometimes
5. Rarely
6. Never or quite never

E8 During the past four weeks did feel calm and peaceful?

1. Always or quite always
2. Often
3. The majority of the time
4. Sometimes
5. Rarely
6. Never or quite never

Now I am going to read off a list of values, of attitudes which should occupy a central position in our lives and guide our decisions. Please express your choice of the two most important by rank (list the 4 values of each group and wait for the answer).

E9

1. Obedience (material dutiful, meeting obligations)
2. Curiosity (to be interested in everything, exploring)
3. Social justice (correcting injustice, care for the weak)
4. Authority (to have the right to lead or command)

E10

1. Creativity (uniqueness, imagination)
2. Wisdom (a mature understanding of life)
3. Politeness (courtesy, good manners)
4. Social recognition (respect, approval by others)

E11

1. To be wealthy (material possessions, money)
2. Equality (equal opportunity for all)
3. Acceptance of our portion of life (to be submitted to life's circumstances)
4. Independency (to be self reliant, self sufficient)

HOW TRUE OR FALSE IS EACH OF THE FOLLOWING STATEMENTS TO YOU?

E12 I expect my health to get better

1. Absolutely true
2. Mostly true
3. I don't know
4. Mostly false
5. Absolutely false

E13 The results of the treatment are <u>better</u> than your expectations:

1. Absolutely true
2. Mostly true
3. I don't know
4. Mostly false
5. Absolutely false

E14 The quality of the service (in term of accessibility, attention, speed, kindness, etc.) are <u>better</u> than your expectations:

1. Absolutely true
2. Mostly true
3. I don't know
4. Mostly false
5. Absolutely false

E15 People receiving treatment in a different clinic or and health center received a much better treatment than yours in terms of results and quality of the service:

1. Absolutely true
2. Mostly true
3. I don't know
4. Mostly false
5. Absolutely false

B.2 Il questionario Chi-Chewa (Chi-Chewa Questionnaire)

Mulibwanji. Ine ndiine _____. Tikupanga kafukofuko wa "Moyo wabwino komanso kakhalidwe kabwino pa moyo". Dzina lanu lasankhidwa mwa mwai pakati pa maina ambiri amene ali mu Programme ija ya DREAM kuno ku Malawi. Choncho ine ndikufuna ndikufunseni maganizo anu pa nkhani zosiyasiyana. Maganizo anu onse akhala achinsisi koma adzathandiza kuti ife tipeze njira yoyenera yomwe ingathe kuthandiza kupititsa patsogolo makhalidwe abwino, mwa umunthu kwa wina aliyense komanso kukhala kwa bwino kwa zachikhalidwe.

A – FOTOKOZANI ZA UMUNTHU WANU

A1 File ID

A2 Kodi mumadzitenga ngati ndiinu munthu yemwe banja lanu lonse limadalira?

1. Ndilipo ndekha
2. Eya
3. Eya koma ndi okondedwa anga
4. Ai

A3 Osawerengera inuyo, kodi m'nyumba mwanu mumakhala anthu angati?

A4 Ndi angati ali ndi zaka zochepera 6?

A5 Nanga ndi angati mwa iwo ali ndi zaka zochepera 15 komanso opitilira zaka 6?

A6 Nanga ndi angati mwa iwo amapita ku sukulu?

A7 Kodi mudabadwira kuti:

1. M'mudzi uno
2. Mudzi wina wapafupi m'boma lino
3. M'boma lina
4. Mu mzinda uno, kapena mu township ino
5. Kapena mu township ina m'boma lino
6. Kapena mu township ina ya m'boma lina
7. Kapena dziko lina kunja kwa Malawi

A8 Kodi kunyumba mumayankhula chilankhulo chanji (lembani yankho limodzi)?

1. Chichewa
2. Sena
3. Yao
4. Tumbuka
5. Lomwe
6. Nkhonde
7. Ngoni
8. Kapena chilankhulo china …….(Lembani)

A9 Kodi mungathe kuwerenga kalata ya tsamba limodzi nchichewa?

3. Inde
4. Ai

A10 Kodi mungathe kuwerenga kalata ya nchingerezi ya tsamba limodzi?

1. Inde
2. Ai

A11 Kodi muli ndi email address?

3. Eya
4. Ai

A12 Kodi muli ndi thumba lanu losungira ndalama ku bank(account), kapena wina wake m'banja mwanu alinalo thumbali?

1. Eya ndili nalo
2. Eya, m'bale wina alinalo
3. Ayi palibe alinalo
4. Sinditha kudziwa.

A13 Kodi mumachezerana nthawi ndi nthawi ndi abale anu, anzanu ndi ena… kudzera pa lamya: ya mmanja kapena ya mnyumba?

1. Ai
2. Eya, koma ndi ochepa okha, (osaposera atatu)
3. Eya, mwa ena (pakati pa atatu ndi khumi)
4. Eya nthawi zambiri (pakati pa khumi ndi makumi awiri)
5. Eya koma sindingathe kukuuzani kuti ndi anthu angati (oposera makumi awiri)

A14 Kodi mukukumbukila chaka chimene Nyasaland anakhala dziko lodziimilira palokha (Year 4 digits)?

A15 Mumaganizo anu,kodi mbeu yofunika yobweletsa chuma ku Malawi ndichani (Zonse zogwiritsa ntchito pakhomo kapenanso zamalonda kunja kwa dziko lino)?

1. Tea
2. Coffee
3. Sugar
4. Fodya
5. Chimanga
6. Zina (tsimikizani)?

A16 Anthu amagwiritsa ntchito njira zosiyanasiyana kuti adziwe zomwe zikuchitika mdziko lawo kapena dziko lonse lapansi. Inu njira yanu yodalilika yomwe mumagwiritsa ntchito pomvera nkhani ndi iti?

8. Wailesi
9. Nyuzi pepala
10. TV
11. Zilipo zambiri zoposera njira imodzi
12. Kudzera mwa zokumva za abale ndi anzanga basi
13. Abale ndi anzanu
14. Zina? Nanga ndi ziti…… (nenani njira zinazi)
15. Kodi ndizokuvutani kumvera nkhani zomwe zangochitika kumene kapena zomwe anthu alemba zoona

A17 Kodi maphunziro anu munalekeza pati?

8. Sindinaphunzire
9. Primary: standard (PSLC)
10. Secondary-. Form (JCE)
11. Munamaliza sukulu ya secondary
12. Sukulu ya ukachenjede koma simunamalize
13. College kapena zina……..(nenani)
14. Munamaliza sukulu ya ukachenjede

A18 Kodi njira ya maphunziro a kuno ku Malawi mumawakhulupilira bwanji: kodi ndiokhulupilika pang'ono, kwambiri, mwa choncho kapena palibiletu chikhulupiliro?

5. Chikhuluipiliro chachikulu
6. Chikhulupiliro ndithu
7. Osati chikhulupiliro cha chikulu
8. Palibe chikhulupiliro china chilichonse

A19 Tsono kodi umoyo wanu wa thupi munganenepo chani, makamaka m'mene mulili masiku ano: kudwaladwala kapena ayi? Masabata awiri apitawa munayima kuchita ntchito zanu chifukwa chamatenda kapena ayi?

1. Inde
2. Ai

A20 Nanga miyezi khumi ndi iwiri yathayi mwagonekedwako kuchipatala kapena kuchezela kwa dotolo aliyense, kapena m'zipangizo za chipatala?

1. Inde
2. Ai

A21 Kodi mungandiuzeko maganizo anu makamaka okhudza chithandizo chomwe mudalandira pamene mudakumana ndi asing'anga kapena mudapita kwa ochiza ena a za mizimu?

1. Zinali zothandiza kwambiri
2. Sindizindikira bwino zomwe zinathandiza
3. Poti a sing'angawo kunalibe, ndinathandizidwa inde koma sindinali okhutitsidwa nazo
4. Palibe chomwe zinathandiza
5. Sindingathe kukumbukira poti ndikalekale ndidapita kwa a Sing'anga
6. Sindinayambe ndapitako kwa a Sing'anga

A22 Mutati muyende 5km, mutha kukwanitsa opanda mavuto kapena mwa mavuto, olo mwina simungathe?

1. Mosavuta
2. Movutikila
3. Sindingakwanitse

A23 Tandiuzeni maganizo anu, Mukuona kuti ndi nthenda iti (komanso chinthu chimodzi chomwe chili chiyambi cha imfa) yomwe ikukhudza anthu ambiri nchiwerengero cha anthu kuno ku Malawi?

1. HIV/AIDS
2. Malungo
3. Chifuwa chachikulu
4. Kusowa zakudya nthupi
5. Matenda ena

A24 Kodi mungandiuzepo mwa njira zili pansizi, njira yoyenelera kuti tipewe matenda otsekula m'mbimba ndi iti?

1. Kusamba mnanja tisanadye
2. Kuphika bwino chakudya chathu
3. Kumwa madzi a ukhondo, osamalika
4. Kudya zakudya zosaonongeka (Masamba ongochokera m'munda, kapena nyama yongopha kumene)
5. Kapena pali njira zina
6. Sindikudziwa

A25 Kodi mwa njira zili pansizi za kachilitsidwe kamatenda, ndi njira iti yomwe mumaiona kuti ndiyothandiza pamodzi ndi mankhwala akuchipatala?

1. Njira ya zitsamba
2. Zotsalira za nyama zakufa kapenanso zinthu zina za chilengedwe
3. Kuchiza podzera nkuthowana… kapena kugwiragwira malo omwe ali ndi ululu
4. Palibe ngakhale imodzi

B – NTCHITO YANU KOMANSO MAGWIRITSIDWE A NTHAWI

B.1 Kodi ntchito yanu yomwe mumagwira ndi chani?

1. Ndimagwira ntchito za pakhomo monga: kuphika, kuchapa, kukolopa mnyumba komanso kusamala pa khomo ndi zina
2. Ndimagwira maganyu
3. Ndinalembedwa ntchito ndipo ndimalipidwa ndi company
4. Ndili ndi business yanga yomwe ndimachita
5. Ndinapuma kalekale ku ntchito
6. Ndimayang'ana ntchito ya mundu uliwonse kuti ndithe kuyamba business yanga
7. Ndiine mwana wa school
8. Moyo wanga m'mene ulili singingathe kugwira ntchito

B2 Ngati mumagwira ntchito, kodi sabata yangothayi munagwira ma ora angati?

B3 Nanga mukhagwira ntchito, malipiro anu mumalandira liti?

1. Sabata iliyonse
2. Mwezi uliwonse
3. Nthawi iliyonse ndikangomaliza ntchito yangayo
4. Palibe nthawi yeniyeni yokhazikika ya malipiro
5. Sindimalandira malipiro aliwonse
6. Sindimalandira ndalama koma amandipatsa zinthu zina zosowekera pa moyo-. Zovala, chakudya….
7. Kapena njira zina… (nenani njirayo)

B4 Kodi munalandira ndalama zingati mukaonkhetsera zones limodzi..(mwezi wathawu): zopindula, salary ndi zolandira zina zomwe mumakhala nazo mwayi ku ntchito, (monga: uniform, nyumba yogona, chakudya, komanso mwina transport, zinthu zomwe simunawerengere pa malipiro mwanena aja), mwina kudzera mu ndalama kapena zina zachifundo, (ndipo ngati ndiinu alimi, werengeraninso ndithu zinthu zonse zomwe mumaononganso kuti bwanja lanu lilimbe komanso inu kuti mukhale bwino)? Tsono mwezi wathawu munapeza ndalama zingati?

1. Banja langa lokha (abale ndi anzanga ndiwo amandithandiza ndi ndalama kuti ndizitha kupeza zinthu zomwe ndimasowa)
2. Zosaposera 10,000 Kwacha
3. Papati pa 20.000 ndi 50.000 Kwacha
4. Pakati pa 50.000 ndi 80.000 Kwacha
5. Zopitilira 80.000 Kwacha
6. Sindikudziwa bwino / sindingathe kukumbukira

B5 Ndi anthu angati m'banja mwanu amagwira ntchito yamtundu wina uliwonse, kapena amapanga geni, kapena zinthu zina zobweretsa ndalama?

1. Ndiine ndekha basi
2. Anthu awiri
3. Atatu
4. Oposera atatu
5. Palibe ngakhale m'modzi

Ndikufunsani mafunso kuti ndimve maganizo anu pa zinthu zingapo zosiyanasiyana. Zikhala zomveka bwino mukafotokoza bwino lomwe maganizo anuwo osati kungobvomereza kapena kukana. Tikatero tiyeze mulingo wa m'gwirizano wathu. Mulingowo ukuyambira 1 mpaka 10. Ndiye ngati mwasankha nambala ya 10 pa yankho lanu ndiye kuti mukugwirizana ndi ganizolo kwathunthu (100% - ndiyekuti ndemangayo ndiyoona posakayikitsa) koma ngati musankha 1 ndiye kuti simukugwirizana nazo kwathunthu (0 % - ndiye kuti ndemangayo ilibe choona chilichonse). Choncho maganizo anu ali pakatikati pa 1 ndi 10 m'mene inu mukuonera . Pano tiyambe ndi nkhani iyi "Pakapita nthawi kugwira ntchito mwa mphamvu(molimbika)kumabweretsa umoyo wabwino". (10 kwambiri ndi 1 pangono pangono - nzokayikitsa chilungamo chake)?

B6 Pakapita nthawi kugwira ntchito mwa mphamvu (molimbika) kumabweretsa umoyo wabwino

B7 Kugwira ntchito mwa mphamvu (molimbika) sikubweretsa zabwino umango khala mwai chabe

B8 Anthu ena amalemelera pamutu pa anzawo

B9 Chuma chima chuluka kotelo kuti chinga kwanile- munthu aliyense

Anthu ena amakhulupilira kuti munthu aliyense pa yekha ndiye angaziganizile za umoyo wake, ndiye makaniko wa tsogolo lake, pamene ena aganiza kuti sizingatheke kupewa mavuto. Pogwiritsa ntchito manambala oyambila 1 mpaka 10. Kodi inu chiganizo ichi mukugwirizana nacho bwanji? (10 kwambiri ndi 1 pangono pangono)

B10 Zonse zimachitika ndi mavuto

B11 Anthu azikonzela okha mavuto

B12 Anthu alindi maganizo aiwo wokha ndim'mene amalionela dziko.Gwiritsani ntchito khadi ili Mundiuze kuti mugwirizana nazo kapena simugwirizana nazo nfundo izi ndim'mene mumazionela inuyo? <u>Ndimaziona kuti ndiine munthu odziyimila pa ndekha.</u>

5. Kuvomereza kwambiri
6. Kuvomereza
7. Sindikuvo mereza
8. Ndakanitsitsa

B13 Kodi chaka changothachi, mwagwirako ntchito zachifundo kwa anthu, osati kuwerengera ngati tinali kuchipatala kukadikilira m'bale odwala ayi?

1. Inde
2. Ai (>>> B15)

B14 Anthu amene munawathandiza anali:

1. Osauka
2. Odwala
3. Okalamba
4. Olumala
5. Anamfedwa
6. Anthu okhudzidwa ndi ngozi kaya ya pansewu kapena ya za chilngedwe, anthu olakwila malamulo
7. Ana amasiye
8. Ngati ndi anthu ena nenani ndi ndani

B15 Mumqgwira ntchito zachifundo kangati [masiku]

1. Koposa kamodzi pasabata [pa mulungu]
2. Kamodzi pa sabata
3. Kamodzi pa mwezi
4. Pamasiku chabe atchuthi
5. Kamodzi pa chaka
6. Osati kawiri-kawiri

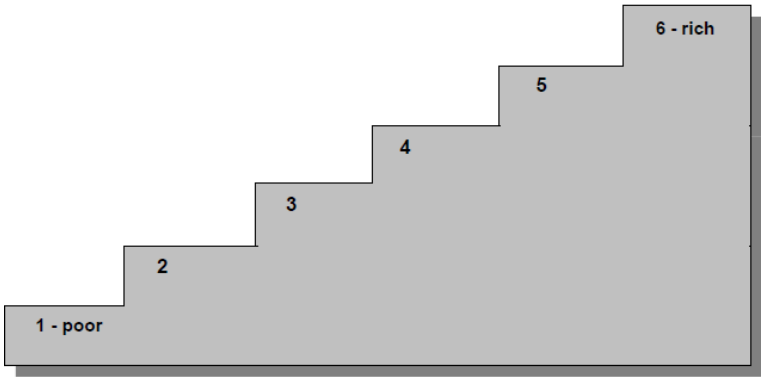
B16 Zonse kuika apo,mukukhutira bwanji ndi moyo wanu wamasiku ano? Pa mulingo oyambila 1 mpaka 10 umoyo wanu mungaupatse nambala iti (Ngati ndi 10, zikutanthauza kuti muli okhutitsidwa nazo koposa, ndipo mtima wanu wa kwanilitsidwa/ ngati ndi 1 zikutanthauza kuti simunakhutitsidwe nazo nkomwe ndipo mtima wanu ngosakwanilitsidwa)

C – NDALAMA ZOLOWA, ZOMWE TIMAGWIRITSA NTCHITO KOMANSO NYUMBA

C1 Molingana ndi kagwilitsidwe ntchito ka chakudya mwezi wathawu/wapiti. Kodi mwafunsowa zomwe zili zolondola ndi ziti.

1. Chinali chosakwanila kugwilitsa ntchito
2. Chinali mulingo woyenera
3. Chinali chopyola mulingo wogwilitsa ntchito

Tingoyenerekeza kuti pali pali ma sitepe asanu ndi amozi. Sitipe yoyamba ikuyimira anthu ovutika ndipo yotsiliza anthi olemela (CARD).



C2 Inu mungakhale sitepe iti?

C3 Nanga anthu omwe mwayandikawana nawo nyumba ambiri?

C4 Nanga anzanu ambiri?

C5 Kodi mwazinthuzi cholondola ndi chiti za kapezedwe ka zachuma:

1. Zokwanira ku sunga
2. Zokwanira kusunga zochepa
3. Zokwanira kugwilitsa ntchito kokha
4. Zokwanira neyenera kuwonjeza ndalama zomwe mumasunga
5. Ndizosakwanira ndi komwe, koti muyenera kubera kuti zikwanire kugwilitsa ntchito

C6 Kodi nyumba yomwe mumakhala idamangidwa ndi zipangizo zotani?

1. Nyumba ya Cement ndi malata
2. Tinangophatikiza zonse, udzu, cement, matope ndi zina
3. Tinamangira zachilengedwe zokha, mitengo, matope, udzu ndi zina.

C7 Nanga banja lanu limakhala m'nyumba yotani? Nanga ndiyazipinda zingati osawerengera (kitchen ndi bafa)?

1. Chimodzi
2. Ziwiri
3. Zitatu
4. Zoposera zitatu
5. Tili mu nyumba yongoyembekezera, sindikhala m'nyumba mwanga
6. Mwina ndi zina… nenani….

C8 Kumagwilitsa ntchito chimbudzi cha mtundu wanji?

1. Chogejemula
2. Djzenje
3. Chimbduzi chomangidwa cha panja kona chokhala ndi denga
4. Chipinda chomandidwa cha panja chopanda denga
5. Mulibe chimbudzi
6. Ndi zina

C9 Kunyumba kwanu kuli tebulo/gome?

1. Inde ndinagula la tsopano mwezi wathawu
2. Inde, ndilinalo limodzi koma ndi lakalekale
3. Ai, koma mwezi uno ndikufuna ndigule
4. Ai, koma ndikufuna ndigule limodzi posachedwapa
5. Ai

C10 Muli ndi foni ya mmanja?

1. Inde ndinagula la tsopano mwezi wathawu
2. Inde, ndilinalo limodzi koma ndi lakalekale
3. Ai, koma mwezi uno ndikufuna ndigule
4. Ai, koma ndikufuna ndigule limodzi posachedwapa
5. Ai

C11 Muli ndi fuligi?

1. Inde ndinagula la tsopano mwezi wathawu
2. Inde, ndilinalo limodzi koma ndi lakalekale
3. Ai, koma mwezi uno ndikufuna ndigule
4. Ai, koma ndikufuna ndigule limodzi posachedwapa
5. Ai

C12 Muli ndi wailesi ya kanema?

1. Inde ndinagula la tsopano mwezi wathawu
2. Inde, ndilinalo limodzi koma ndi lakalekale
3. Ai, koma mwezi uno ndikufuna ndigule
4. Ai, koma ndikufuna ndigule limodzi posachedwapa
5. Ai

C13 Kodi inu muli ndi galimoto,njinga kapena ngolo?

1. Inde ndinagula la tsopano mwezi wathawu
2. Inde, ndilinalo limodzi koma ndi lakalekale
3. Ai, koma mwezi uno ndikufuna ndigule
4. Ai, koma ndikufuna ndigule limodzi posachedwapa
5. Ai

C14 Muli ndi genereta ndinso /kapena tank ya madzi?

1. Inde ndinagula la tsopano mwezi wathawu
2. Inde, ndilinalo limodzi koma ndi lakalekale
3. Ai, koma mwezi uno ndikufuna ndigule
4. Ai, koma ndikufuna ndigule limodzi posachedwapa
5. Ai

D – UMOYO WA KU MUDZI,CHITTETEZO NDI ZOCHITIKA

D1 Ndiulendo wautali bwanji kuchokera kunyumba kwanu kuti mukafike munsewu wathala? Lembani 0 ngati muli mphepete mwansewu wa thala.

1. Mamitsi ochepa[osachepela 10 minitsi]
2. Kaulendobe [pakati pa 10 ndi 30 minitsi]
3. Ndiulendo wa utali[oposela 30 minitsi]

D2 Ndiulendo wautali bwanji kuti mukafike ku nsika kuchokera ku nyumba kwanu?

1. Kaulendo kochepa kuchokera [osachepela 10 minitsi]
2. Ndiulendobe[pakati pa 10 ndi30 minitsi]
3. Ndiulendo wautali [oposera 30 minitsi]

D3 Ndiulendo wa utali bwanji kuti mukafike ku sukulu ya pulayimale ya boma?

1. Xkaulendo kochepa[kochepela 10 minitsi]
2. Niulendobe[pakati pa 10 ndi 30 minitsi]
3. Ndiulendo wa utali ndithu[oposera 30 minitsi]

D4 Ndindalama zingati zomwe mumalipila kuti mukafike kuchipatala chanu chapa fupi?

D5. Ndinu ookhutitsidwa bwanji ndi maonekedwe a mzinda wanu kapena mudzi wanu.pamulingo wa 1 mpaka 10 inu kukongola kwa mzinda wanu mungaupatse nambala iti? (10 kwambiri ndi 1 pangono pangono)

D6 Ndinu otetezedwa bwanji kumbala munyumba yomwe mukhala?

1. Otetezedwa kwambiri
2. Otetezedwa pan'gono
3. Osatetezedwa

D7 Mukamayenda nokha usiku mudera lanu kapena mmudzi mwanu,mumamva kuti ndinu otetezedwa ku mbala?

1. Otetezedwa kwambiri
2. Otetezedwa pang'ono
3. Osatetezedwa

Pano ndiwerenga ndondomeko wama bungwe otham=ndiza anthu mwa ulere.pandodndomeko ulionse inu mundiuze ngati muli membala olimbikira,,osati olimbikila,kapena kuti sindinu membala wa bungwero. (werengani ndipo mulembe yankho pa funso liri lonse)

		Olimba	Osalimba	Ndibe gulu
D8	Bungwe lo thandiza anthu, mpingo	1	2	0
D9	Bungwe lamasewera	1	2	0
D10	Bungwe loona zamaimbidwe, zisudzo kapena lamaphunziro	1	2	0
D11	Bungwe la Labor Union, Chipani chandale	1	2	0
D12	(Gululina lililonse) lembani	1	2	0

Pano tiona za mitundu ya anthu.inu mukugwirizana bwanji ndi ziganizo izi pa mulingo woyambila 10 mpaka 1 inu ziganizo izi mukugwirizana nazo bwanji chonde tchulani nambala iliyonse poyankha.? (10 kwambiri ndi 1 pangono pangono)

D13 Kuchuluka kwa mitundu kumaononga- mgwirizano m'dziko.

D14 Kumatukula umoyo m'dziko.

Ndifuna kukufunsani momwe mukhulupirila anthu ochoka muma gulu osiyan-siyana.Kodi munganifotokozele pagulu lililonse ngati muwakhulupilila kwambiri, kapena muwakhulupilila telo, kapena ai, osati kwambiri angakhalenso kuti simuwakhulupilila mpang'ono pomwe. (Were ngani, ndipo lembani yankho limodzi)

		Ndiwa khulupilila kwambiri	Ndiwakh ulupilila elo	Sindiwa khulupilila kwambiri	Sindiwa khulu-pilila mpang'on o pomwe
D15	Banja lanu	1	2	3	4
D16	Omwe mukhala nawo pafupi	1	2	3	4
D17	Anthu omwe inumudziwana nawo	1	2	3	4
D18	Anthu omwe mwakomana nawo panthawi yoyamba	1	2	3	4
D19	Anthu ampingo ina adzikolina	1	2	3	4

E – KUKHUTITSIDWA NDI MOYO

E1 Zonse pamodzi munganene kuti (ndinu okondwa pang"ono) ndi moyo wanu? Kodi ndinu.....

6. Osakhutitsidwa kwambiri
7. Osakhutitsidwa
8. Pakati ndi pakati
9. Okhutitsidwa
10. Okhutitsidwa kwambiri

E2 Ndinu okhutitsidwa bwanji ndi ndalama zomwe zimapezeka pakhomo panu? Pamulingo woyambira 10 mpaka 1 inu mukukhutira bwanji ndi ndalama zomwe mumapeza.chonde tchulani nambala poyankha? (10 kwambiri ndi 1 pangono pangono)

Anthu ena amaona kuti alindi ulamuliro onse pa moyo wawo.Pamene ena amaona kuti zomwe apanga zizibweletsa mavuto pa moyo wawo.Pogwiritsa ntchito ndondomekoyi. Pamulingo woyambila 10 mpaka 1 sankhani nambala kusonyeza

kuti muli ndi ufulu ochita zisankho za mmene moyo wanu ungakhalire. (10 kwambiri ndi 1 pangono pangono)

E3 Pano muganize dzulo,kuyambila mammawa mpaka ma dzulo.Muganize komwe munali,chomwe mumapanga,munali ndindani ndipo munamva bwanji.Mungafune kukhala ndimasiku ambiri onga dzulo?

1. Inde
2. Ai

E4 Pazaka zisanu zapitazi,kodi nyumba yanu ina khudzidwa moipa ndi zotsatirazzi? Zokolra zochepa chifukwa chachilara,madzi osefukira,kapena business kugwa,kapena ulimi unakuvutani.

1. Inde
2. Ai

E5 Matenda kapenangozi inagwera mmodzi wamnyumba mwanu.

1. Inde
2. Ai

E6 Kodi tikati tifanizire umoyo wanu lero ndi chaka chathachi mukuuona kuti ukusiyana bwanji?

1. Uli bwino kwambiri kusiyana ndi chaka chatha
2. Bolako pano kusiyana ndi chaka chatha
3. Zikuoneka chimodzimodzi ndi chaka chatha
4. Pano zayipirako pang'ono kusiyana ndi chaka chatha
5. Zasiyaniranatu, pano siuli bwino konse kusiyana ndi chaka chatha

E7 kodi masabata anai angothawa inu mudaziona kuti munali ndi mphamvu zambiri?

1. Zimaoneka ngati choncho nthawi zonse
2. Nthawi zambiri
3. Muchulukirapo inde nthawi ndi nthawi
4. Mwa apo ndi apo
5. Sikwenikweni ayi, modumpha momwemu
6. Ndinalibiletu olo pang'ono

E8 Nanga m'masabata anai angothawa, kodi inu mudaziona kuti mudali ndi mtendere mu mtima?

1. Nthawi zambiri
2. Muchulukirapo inde nthawi ndi nthawi
3. Mwa apo ndi apo
4. Sikwenikweni ayi, modumpha momwemu
5. Ndinalibiletu olo pang'ono

Pano tsopano ndikuwerengerani m'ndandanda wa zinthu zofunikira kwambiri pa moyo wathu, makhalidwe athu, zomwe ndithu zayenera kuti zitenge gawo lenileni lapakati pa moyo wathu potithandiza ife kusankha moyenera. Chonde nenani ndithu bwino lomwe zomwe mukuziona kuti nzofunika kwambiri. Chonde sankhani ziwiri, ndipo kenana pa gulu lilironse lembani m'ndandanda wazofunikazo, ndipo dikilirani yankho.... (pozindikira kuti zomwe nzofunika kwambiri zikhale koyambilira).

E9

1. Kumvera (kukwanilitsa zomwe tiyenera kuchita nthawi zonse, kukhala audindo pa zinthu)
2. Kukhala anthu ofuna kudziwa zambiri nthawi zonse(kukhala okonda chilichonse, kuzindikira zinthu za tsopano)
3. Chilungamo (kuthetsa katangale, kusamalira anthu ofooka)
4. Udindo ndi mphamvu (kukhala ndi ufulu oti munthu utha kutsogolera ena kapenanso kulamulira)

E10

1. Kukhala munthu otha kulenga zatsopano(kuzindikira kuti ine ndiine ndekha ndipo palibenso wina ngati ine)
2. Kukhala munthu wa Luntha(kutha kumvetsa bwino za moyo mokhwima m'mutu)
3. Kukhala munthu wa ulemu (kukhala ndi makhalidwe abwino, osililika)
4. Kukhala munthu odziwika pa malo (kukhala munthu olemekezeka ndi ena)

E11

1. Kukhala munthu olemera (kukhala ndi chuma, komanso ndalama)
2. Kukhala anthu a ufulu ofanana (mwayi ofanana kwa wina aliyense)
3. Kuvomereza chomwe tili pa moyo wathu (kudzipereka ku zonse zokudza za moyo)
4. Kukhala odziyimira pa tokha (kumadzidalira tokha)

Kodi mau ali m'musiwa kwa inu ndi abodza kapena oona?

E12 Ndikuyembekezera kuti umoyo wanga usintha

1. Popanda kutsusa, izi nzoona
2. Nditha kutero kuti nzoona
3. Sinditha kudziwa bwino
4. Penapake ndizonama
5. Popanda choletsa izi ndizonama

E13 Zotsatira zake za mankhwala amene mukulandira zilibwino kusiyana ndizomwe inu munkayembekezera:

1. Popanda kutsusa, izi nzoona
2. Nditha kutero kuti nzoona
3. Sinditha kudziwa bwino
4. Penapake ndizonama
5. Popanda choletsa izi ndizonama

E14 Chisamaliro chomwe mumalandira nchopitilira momwe inu mumayembekezelera, makamaka mu (kusavuta kafikidwe, anthu ake ndi okhudzidwa, achangu, achikondi, ndi zina zambiri):

1. Popanda kutsusa, izi nzoona
2. Nditha kutero kuti nzoona
3. Sinditha kudziwa bwino
4. Penapake ndizonama
5. Popanda choletsa izi ndizonama

E15 Anthu amene akulandira chithandizo mma Centre ena, komanso, kapena amene akulandira m'ma healthy centre akulandira chisamaliro komanso chithandizo chabwino choposa chanucho makamaka mu nkhani ya zotsatira koma kasamalidwe ka zonse zomwe amatichitira:

1. Popanda kutsusa, izi nzoona
2. Nditha kutero kuti nzoona
3. Sinditha kudziwa bwino
4. Penapake ndizonama
5. Popanda choletsa izi ndizonama

BIBLIOGRAFIA

AfDB, OECD, UNDP e UNECA (2011), *African Economic Outlook 2011: Malawi*, http://www.africaneconomicoutlook.org/fileadmin/uploads/aeo/PDF/Malawi Full PDF CountryNote.pdf (ultimo accesso 12 luglio 2012)

Ahuvia, A. C. e Friedman, D., (1998) *Income, Consumption, and Subjective Well-Being: Toward a Composite Macromarketing Model*, Journal of Macromarketing,18, pp. 153-168

Alkire S e Moizza B. Sarwar (2009), *Multidimensional Measures of Poverty & Well-being*, background paper for the European Commission Report, OPHI RP6a, gennaio 2009, Oxford, http://www.ophi.org.uk/pubs/RP_Alkire_Sarwar_EC_MDMeasures.pdf

Alkire S. (2002), *Dimensions of Human Development*, World Development Vol. 30, No. 2, pp. 181–205

American Psychiatric Association (2005), *Diagnostical and Statistical Manual of Mental Disorders*, Fourth Edition, Washington, DC, American Psychiatric Press

Baird S., Chirwa E., McIntosh C. e Berk Özler (2009), *Short-term Impacts of a Schooling Conditional Cash Transfer Program on the Sexual Behavior of Young Women*, Health Economics, Sep;19 Suppl, pp. 55-68

Banerjee A. W. e Duflo E. (2008), *The Experimental Approach to Development Economics*, National Bureau of Economic Research, Working Paper 14467 - http://www.nber.org/papers/w14467

Baxter J. L. P. (2010), *History of Malawi*, History Blog, http://peterbaxterafrica.com

Becchetti L. (2007), *Il denaro fa la felicità?*, Roma-Bari, Editori Laterza

Bell C., Bruhns R. e Gersbach H. (2006), *Economic growth, education, and AIDS in Kenya : a long-run analysis*, Policy Research Working Paper Series 4025, The World Bank

Bergheim S. (2006), *Measures of well-being*, Deutsche Bank Research

Biancotti L. e D'Alessio G, (2008), *Values, inequality and happiness*, Banca d'Italia, Temi di Discussione, N° 669

Boulanger P. M. (2008), *Sustainable development indicators: a scientific challenge, a democratic issue*, Sapiens, n.1 vol.1, http://www.sapiens-journal.org, pp. 45-59

Brambilla D. (2010), *Caratterizzazione dell'infezione da virus dell'epatite B (Hbv) in una coorte di soggetti HIV-positivi in Malawi*, Tesi di dottrato in Scienze biomediche cliniche e sperimentali, XXIII ciclo, Università degli studi di Milano

Bruni L. (2004), *L'economia la felicità e gli altri*, Roma, Città Nuova Editrice

Bruni L. (2010), *The Happiness of Sociality. Economics and Eudaimonia: A Necessary Encounter*, in Rationality and Society October 25, 2010 vol. 22 no. 4 pp. 383-406

Bury J. B. (1920), *The Idea of Progress: An Inquiry Into Its Origin and Growth* – pubblicazione *online* http://www.gutenberg.org/files/4557/4557-h/4557-h.htm

Castel V., Phiri M. e Stampini M. (2010), *Education and Employment in Malawi*, African Development Bank Group, Working Paper N. 110

Centre for Bhutan Studies (2007), *Gross National Happiness, Pre-Test Questionnaire*, http://www.grossnationalhappiness.com/GNHSurvey/gnhquestionnaire.pdf

Centre for Bhutan Studies (2012), *An extensive analysis of GNH Index*, Thimphu , The Centre for Bhutan Studies

Chiandotto B. (2004), *Sulla misura della qualità della formazione universitaria*, Studi e Note di Economia 3/2004, pp. 27-61

Clark A., Frijters P., e Shields M. (2008) *Relative income, happiness, and utility: An explanation for the Easterlin paradox and other puzzles,* Journal of Economic Literature, 46, 95–144

Clark A., Masclet D. e Villeval M. (2006), *Effort and Comparison Income: Experimental and Survey Evidence,* IZA Discussion Paper, no. 2169

CMEPSP (2009), *The Commission on the Measurement of Economic Performance and Social Progress – Final Report*, Paris, http://www.stiglitz-sen-fitoussi.fr/en/documents.htm

CNEL e Istat (2012), *Comitato CNEL ISTAT sugli indicatori di progresso e benessere: 12 domini del BES*, Roma, documento di lavoro

Cohen J., Kimaiyo S., Nyandiko W., Siika A., Sidle J., Wools-Kaloustian K., Mamlin J. e Carter E. J. (2004), *Addressing the educational void during the antiretroviral therapy rollout*, AIDS 2004 Vol. 18(15), pp. 2105–2106

Collier P. (1998), *Social Capital and Poverty*, Social Capital Initiative Working Paper No. 4

Collier P. (2002), *Social Capital and Poverty: A Microeconomic Perspective,* in Grootaert and Bastelaer, Role of Social Captial in Development: An Empirical Assessment, West Nyack, NY, USA pp. 19-41

Corbetta P. (2004) *Metodologia e tecniche della Ricerca sociale*, Bologna, il Mulino

Cummins R. A. (1997), *The Comprehensive Quality of Life Scale – Adult. Fifth Edition,* Melbourne, Deakin University

Cummins, R. A. (1995), *On the trail of the gold standard for subjective well-being,* Social Indicators Research, 35, 179-200

Cummins, R. A. (1998), *The second approximation to an international standard for life satisfaction,* Social Indicators Research, 43, pp. 307-334

Cyrulnik B. (2001), *Les vilains petits canards*, Paris , Odile Jacob

Cyrulnik B. e Malaguti E. (2005), *Costruire la resilienza: La riorganizzazione positiva della vita e la creazione di legami significativi,* Trento, Erikson

D'Antonio M. (2006), *Economia e politica dello sviluppo*, Torino, Giappichelli

Danner D. D., Snowdon D. A. e Friesen W. V. (2001), *Positive Emotions in Early Life and Longevity: Findings from the Nun Study*, Journal of Personality and Social Psychology 80, 804–813

Dasgupta B., Narayan A. e Skoufias E. (2009), *Measuring the Quality of Education and Health Services: The Use of Perception Data from Indonesia*, The World Bank, Policy Research Working Paper 5033

David A. C. (2007), *HIV/AIDS and Social Capital in a Cross-Section of Countries*, World Bank Policy Research Working Paper 4263, June

David A.C. e Li C. A. (2008), *Exploring the links between HIV/AIDS social capital and development,* World Bank policy research paper 4675

Davidson L., Tondora J., Staeheli Lawless M., O'Connel M. J. e Rowe M. (2007), *Il recovery in psichiatria*, Trento, Erickson

Davies M. (2009), *Dfid Social Transfers. Evaluation Summary Report*, Ids-Centre for Social protection, Institute of Development Studies, September, Brighton

de Girolamo G., Polidori G., Morosini P.L. Mazzi F., Serra G., Scarpino V., Reda V., Visonà G., Falsirollo F. e Rossi A. (2005), *La prevalenza dei disturbi mentali in Italia. Il progetto ESEMeD-WMH*, Epidemiologia e Psichiatria Sociale, Vol. 14, Supplemento n. 4

De Muro, P. and Tridico, P. (2008), *The role of institutions for human development*, paper presentato alla "HDCA Conference" su "Equality, Inclusion and Human Development", New Delhi, September 10-13

Di Tella R., Haisken-DeNew J. e MacCulloch R. (2007), *Happiness adaptation to income and to status in an individual panel,* National Bureau of Economic Research Working Paper, no. 13159

Diagne F. Ringold D. e Zaidi S. (2012), *Governance and Public Service Delivery in Europe and Central Asia: Unofficial Payments, Utilization and Satisfaction*, World Bank, Policy Research Working Paper 5994

Diener E. e Chan M. (2011), *Happy People Live Longer: Subjective Well-Being Contributes to Health and Longevity*, Applied Psychology: Health and Well-Being, 2011, 3

Diener E., Lucas R.E., Napa Scollon C. (2006), *Beyond the Hedonic Treadmill: Revising the Adaptation Theory of Well-Being*, in American Psychologist, vol. 61, pp. 305-314

Diener, E., Oishi, S., e Lucas, R. E. (2009). *Subjective well-being: The science of happiness and life satisfaction,* in S. J. Lopez & C. R. Snyder (Eds.), Oxford Handbook of Positive Psychology (2nd Ed.), New York, pp. 187-194

Dolan P., Peasgood T., e White M. (2008), *Do we really know what makes us happy? A review of the economic literature on the factors associated with subjective well-being*, Journal of Economic Psychology 29 (2008) 94–122

DREAM – Comunità di Sant'Egidio (2009), *Curare l'AIDS in Africa. Un modello di lotta all'HIV/AIDS e alla malnutrizione nei paesi a risorse limitate*, Milano, Leonardo International

Duflo E., Glennersterzand R. e Kremerx M. (2006), *Using Randomization in Development Economics Research: A Toolkit*, MIT Department of Economics Working Paper No. 06-36

Easterlin R. A. (1974), *Does Economic Growth Improve the Human Lot?,* in Paul A. David and Melvin W. Reder, eds., Nations and Households in Economic Growth: Essays in Honor of Moses Abramovitz, New York, Academic Press Inc.

Easterlin R. A. (2003), *Building a Better Theory of Well-Being*, University of Southern California, Discussion Paper No. 742 - March 2003

Else D. (2001), *Malawi, Lonely Planet Regional Guides*, Melbourne, Lonely Planet Publications

Esposito L. e Chiappero-Martinetti E. (2008), Multidimensional Poverty Measurement: Restricted and Unrestricted Hierarchy among Poverty Dimensions, Oxford, OPHI Working Paper, No. 22

European Commission, European Parliament, Club di Roma, WWF e OECD (2009), *Beyond GDP - Measuring progress, true wealth, and the well-being of nations*, Conference Proceedings 19-20 November 2007, European Communities, http://www.beyond-gdp.eu

Fata, A. (2004), *La psicologia positiva, un'introduzione*, Psico-pratika - Numero 10 Anno 2004

Fleurbaey M. (2008), *Beyond GDP: Is There Progress in the Measurement of Individual Well-Being and Social Welfare?*, documento presentato alla CMEPSP, http://www.stiglitz-sen-fitoussi.fr/en/documents.htm (ultimo accesso del 9 febbraio 2011)

Frederick S. e Loewenstein G. (1999), *Hedonic adaptation*, in Kahneman D. e Diener E. eds., Well-being: The foundations of hedonic psychology, New York, Russell Sage Foundation, pp. 302-329

Fredrickson B. L. (2003), *The Value of Positive Emotions, American Scientist*, Volume 91, giugno-luglio, www.americanscientist.org

Frey B. (2008), *Happiness: A Revolution in Economics*. The MIT Press, Cambridge, MA and London

Frey B. S. e Stutzer A. (2006), Economia e felicità: come l'economia e le istituzioni influenzano il benessere, Milano, Il Sole 24 Ore Libri

Gadrey J., F. Jany-Catrice (2006), The New Indicators of Well-Being and Development, London, Macmillan

Gallup (2008), *World Poll Questions*, sito istituzionale, Washington DC, London, http://media.gallup.com/dataviz/www/WP_Questions_WHITE.pdf (ultimo accesso del 11 novembre 2011)

Germano P., Buonomo E., Guidotti G., Liotta G., Scarcella P., Mancinelli S., Palombi L., Marazzi M. C. (2007), *DREAM: an integrated public health programme to fight HIV/AIDS and malnutrition in limited-resource settings*, Roma, Paper World Food Programme e Comunità di Sant'Egidio

Gertler P. J., Martinez S., Premand P., Rawlings L. B. e Vermeersch C. M. J. (2011), *Impact Evaluation in Practice*, The World Bank, Washington DC, Library of Congress Cataloging-in-Publication Data

Giovannini E., Hall J. e Mira d'Ercole M. (2007), *Measuring Well-being and Societal Progress*, Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD), Background paper per la conferenza 'Beyond GDP', 19-20 November, Brussels

Giovannini E., Hall J., Morrone A. e Ranuzzi G., (2010), *A Framework to measure the progress of societies,* Revue d'Économie Politique, 121 Année, N. 1, 2011, Editions Alloz, pp. 93-118

Global Fund (2010), *The Global Fund 2010: Innovation and Impact*, Geneva, www.theglobalfund.org

Goldstein H. (2003), *Multilevel statistical models*, London, Arnold Publishers

Graham C (2008), *Measuring Quality of Life in Latin America: What Happiness Research Can (and Cannot) Contribute*, Inter-American Development Bank Banco Interamericano de Desarrollo (BID), New York, Working Paper N° 652

Graham C. (2011), *The Pursuit of Happiness*, Washington DC, Brookings Institution Press

Grotberg E. H. (1995), *A guide to promoting resilience in children: Strengthening the human spirit,* The Hague, Netherlands, The Bernard van Leer Foundation

Hatry H. P. (1999), *Performance Measurement: Getting Results,* Washington DC, The Urban Institute Press

Heliwell J. F. e Putnam R. D. (2004), *The social context of well-being*, Phil. Trans. Royal Society London B, 359, pp. 1435–1446

Heyneman S. P. (1980), *The Evaluation of Human Capital in Malawi*, World Bank Staff Working Papers, Numero 420

Hirata J. (2001), *Happiness and Economics Enriching economic theory with empirical psychology*, Tesi per il conseguimento del Master Degree, Maastricht University

Hirata J. (2006), *Happiness, Ethics, and Economics,* pubblicato ad Hannover, Germania, da digit[all] GmbH

Hozumi D. (2003), *Status of Health Facilities in Malawi, study funded by JICA and submitted to the Malawi Ministry of Health and Population*, Tokyo , JICA

Hutton V. E., Misajon R. e Collins F. E. (2012), *Subjective wellbeing and 'felt' stigma when living with HIV*, Quality of Life Research, January, pubblicato *online* il 26 gennaio 2012

Imbens G. W. e Lamieux T. (2008), *Regression discontinuity designs: A guide to practice*, Journal of Econometrics 142 (2008), pp. 615–635

Israel G.D. (2001), *Using Logic Models for Program Development*, University of Florida, Working Paper AEC360

Kahneman D. (2000), *Experienced utility and objective happiness: A moment-based approach*, in D. Kahneman D. e Tversky A. (Edit.) Choices, values and frames (pp. 673-692), New York, Cambridge University Press and the Russell Sage Foundation

Kahneman D. (2007), *Economia della felicità*, Milano , Edizioni il Sole 24ore

Kahneman D. e Deaton A. (2010), *High income improves evaluation of life but not emotional well-being*, Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America, vol. 107 no. 38, pp.489-493

Kahneman D. e Kruger A. B. (2006), *Developments in the Measurement of Subjective Well-Being*, Journal of Economic Perspectives—Volume 20, Number 1—Winter 2006

Kakwami N. e Son H. H. (2007), *Evaluating targeting Efficiency of Government Programmes: International Comparisons*, in Mavrotas G. e Shorrocks A., Advancing Development, New York , Palgrave MacMillan

Legovini A. (2010), *Development Impact Evaluation Initiative: A World Bank-Wide Strategic Approach to Enhance Developmental Effectiveness*, World Bank paper 63322 del 29 giugno 2010

Lucas R. (2005), *Time Does Not Heal All Wounds: A Longitudinal Study of Reaction and Adaptation to Divorce,* Psychological Science, 16, 945-950

Madge J. (2003), *Lo sviluppo dei metodi di ricerca empirica in sociologia*, Bologna, Il Mulino

Magnano San Lio M., Mancinelli S., Palombi L., Buonomo E., Doro Altan A., Germano P., Abdul Magid N., Pesaresi A., Renzi E., Scarcella P., Zimba I. e Marazzi M. C. (2009), *The DREAM model's effectiveness in health promotion of AIDS patients*, Africa Health Promotion International 2009, 24 (1), pp. 61-65

Mamlin J., Kimaiyo S., Nyandiko W., Tierney W. e Einterz R. (2004), *Academic institutions linking access to treatment and prevention: Case study*, in: Perspectives and Practice in Antiretroviral Treatment, World Health Organization

Manghan L. (2006), *Who benefit from public spending on health care in Malawi?*, Malawi Medical Journal, marzo, pp. 60-65

Manghan L. (2007), *Addressing the Human Resource Crisis in Malawi's Health Sector: Employment preferences of public sector registered nurses*, ESAU Working Paper 18.

Marazzi M. C., Bartolo M., Emberti Gialloreti L., Germano P., Guidotti G., Liotta G., Scarcella P., Magnano San Lio M., Mancinelli S., Modolo M. A., Narciso P., Tintisona G. e Palombi L. (2006), *Improving adherence to highly active anti-retroviral therapy in Africa: the DREAM programme in Mozambique,* Health Educ Res 2006; 21 (1), pp. 34-42

Maslow A. H. (1962), *Toward a Psychology of Being*, New York , Van Nostrand

Mbwambo Z. H., Mahunnah R. L. A. e Kayombo E. J. (2007), *Traditional health practitioner and the scientist: bridging the gap in contemporary health research in Tanzania,* Tanzania Health Research Bulletin Vol. 9, No. 2, May, pp. 115-120

Mgawi K. G. (2005), *Tracing the Footsteps of Dr. Hastings Kamuzu Banda*, Blantyre, Blantyre Print

Ministery of Finance Malawi (2007), *Malawi Public Expenditure Review 2006*, Lilongwe, https://openknowledge.worldbank.org/handle/10986/7583 (ultimo accesso del 14 novembre 2011)

Ministery of Health Malawi (2007), *National Health Accounts (NHA) 2002/2003-2004/2005*, Lilongwe, http://apps.who.int/nha/country/Malawi-NHA_2002_03-2004_05.pdf (ultimo accesso del 1 marzo 2012)

Ministery of Health Malawi (2012), *Quarterly Report Antiretroviral Treatment Programme In Malawi with Results up to 30th June, 2012*, HIV Unit: Ministry of Health Malawi, - http://www.hivunitmohmw.org (ultimo accesso del 16 ottobre 2012)

Ministry of Development Planning and Cooperation of Malawi (2010), *Malawi Millennium Development Goals Report 2010*, http://www.malawi.gov.mw, ultimo accesso del 27 febbraio 2012

Ministry of Education Malawi (2005), *Education Management Information (EMIS) Statistics 2005*, Lilongwe, http://www.equip123.net/docs/e2-MalawiEducationStatistics2005.pdf (ultimo accesso del 14 novembre 2011)

Mochon D., Norton M. e Ariely D. (2008), *Getting off the hedonic treadmill, one step at a time: The impact of regular religious practice and exercise on well-being,* Journal of Economic Psychology, 29, pp. 632-642

Monni S. e Spaventa A. (2010), *Shifting the Focus from Paradigms to Goals: A New Approach towards Defining and Assessing Wellbeing*, Università Roma Tre, Dipartimento di Economia, Working Paper n° 114

Morton M. H. (2009), *Applicability of Impact Evaluation to Cohesion Policy*, Report Working Paper of the Department of Social Policy & Social Work - University of Oxford – January

National Statistical Office – Malawi (2004), *Second Integrated Household Survey - Enumerator Manual for Household Characteristics, Income and Expenditure Questionnaire*, Zomba, Institutional Website Publication

National Statistical Office – Malawi (2004), *Second Integrated Household Survey - Field Supervisor Manual*, Zomba, Institutional Website Publication

National Statistical Office – Malawi (2004), *Second Integrated Household Survey - Supplementary Manual to accompany the original Manuals*, Zomba, Institutional Website Publication

National Statistical Office – Malawi (2004), *Second Integrated Household Survey 2004-2005 - Household Questionnaire*, Zomba, Institutional Website Publication

National Statistical Office – Malawi (2004), *Second Integrated Household Survey 2004-2005 - Community Questionnaire*, Zomba, Institutional Website Publication

National Statistical Office – Malawi (2005), *Second Integrated Household Survey 2004-2005*, Zomba, Ottobre 2005, Institutional Website Publication

National Statistical Office – Malawi (2008), *2008 Population And Housing Census: Preliminary Report*, Zomba, September

National Statistical Office – Malawi (2010), *Third Integrated Household Survey 2010-2011 - Enumerator Manual for Household Characteristics, Income and Expenditure Questionnaire*, Zomba, Institutional Website Publication

National Statistical Office – Malawi (2010), *Third Integrated Household Survey 2010-2011 - Household Questionnaire*, Zomba, Institutional Website Publication

National Statistical Office – Malawi (2010), *Third Integrated Household Survey 2010-2011 - Community Questionnaire*, Zomba, Institutional Website Publication

North D. C., Wallis J. J. e Weingast B. R. (2006), *A Conceptual Framework for Interpreting Recorded Human History*, National Bureau of Economic Research, Working Paper 12795 - http://www.nber.org/papers/w12795

Nucita A., Bernava G.M., Bartolo M., Di Pane F., Masi D., Giglio P., Peroni M., Pizzimenti G., Palombi L. (2009), *A global approach to the management of EMR (electronic medical records) of patients with HIV/AIDS in Sub-Saharan Africa: the experience of DREAM software. BMC medical informatics and decision making*, September 2009, pp. 9-42

Nussbaum Martha C. e Sen Amartya K. (a cura di) (1993), *The Quality of Life*, Oxford, Clarendon Press

Obidegwu C. (2004), *Post-Conflict Peace-Building in Africa The Challenges of Socio-Economic Recovery and Development*, WB Africa Region Working Paper Series No. 73

OECD (2009), *Managing Aid - Practices of DAC Member Countries*, Paris, OECD

OECD (2011), *African Economic Outlook 2011*, (ultimo accesso del 2 febbraio 2012), http://www.africaneconomicoutlook.org/fileadmin/uploads/aeo/Country_Notes/2011/Short/En-Malawi_short.pdf

OECD, European Commission, Joint Research Centre (2008), *Handbook on Constructing Composite Indicators: Methodology and User Guide*, a cura di Nardo, M. M. Saisana, A. Saltelli e S. Tarantola (EC/JRC), e di A. Hoffman e E. Giovannini (OECD)

Orlando S. (2010), *L'impatto dell'educazione sanitaria e della terapia anti-retrovirale sulle condizioni sociali, economiche e lavorative dei pazienti HIV+*, Tesi di dottrato in Educazione sanitaria, XXII ciclo, Università di Perugia

Orlando S., Marazzi M.C., Mancinelli S., Liotta G., Ceffa S., Giglio P., Alumando E., Ziegler I., Shawa M., Palombi L. (2010), *Cost-Effectiveness of Using HAART in Prevention of Mother-To-Child Transmission in the DREAM-Project Malawi*, JAIDS 2010; 55(5), pp. 631-634

Oswald A. e Powdthavee N. (2008), *Does happiness adapt? A longitudinal study of disability with implications for economists and judges,* Journal of Public Economics, 92, 1061-1077

Palombi L., Marazzi M. C., Guidotti G., Germano P., Buonomo E., Scarcella P., Doro Altan A. M., Zimba .I, Magnano San Lio M. e De Luca A. (2009), *Incidence and predictors of death, retention and switch to second-line regimens in antiretroviral-treated patients in Sub-Saharan African sites with comprehensive monitoring availability*, Clin Infect Diseases 2009, 48 (1), pp. 115-122

PEPFAR (2010), *Report to Congress on Costs of Treatment in the President's Emergency Plan for AIDS Relief*, July, Technical Note (documento 144993)

Ravallion M. (2008), *Evaluating Anti-Poverty Programs*, in Handbook of Development Economics Volume 4, edited by Robert E. Evenson and T. Paul Schultz, Amsterdam, North-Holland

Rogers P. J. (2008), *Using programme theory for complex and complicated programs*, Evaluation 14(1), pp. 29–48.

Rohregger, B.A. (2006), *Shifting Boundaries: Social Security in the Urban Fringe of Lilongwe City, Malawi,* Tesi di Dottorato, Erasmus University Rotterdam

Sanderson I. (2002), *Evaluation, Policy Learning and Evidence-Based Policy Making*, Public Administration Volume 80, Issue 1, pages 1–22, aprile

Scarlato M. (2007), *Crescita e sviluppo: una nota*, Studi economici n. 91, 2007/1

Scarlato M. (2009), *Impresa sociale, capitale sociale e politiche di sviluppo per il Mezzogiorno*, Working Paper n.61 marzo, Università di Bologna – Sede di Forlì, Facoltà di Economia

Scarlato, M. (2010), *I nuovi strumenti delle politiche di welfare: esperienze internazionali e implicazioni per l'impresa sociale*, Euricse Working Papers, N. 013 | 10

Schwartz S.H. (2009), *Basic Human Values*, Paper presentato al "Cross-national comparison Seminar on the quality and comparability of measures for constructs in comparative research: Methods and Applications" (QMSS2), Bolzano, Italia

Scitovsky T. (2007 [1992, 1976]), *The Joyless Economy: The Psychology of Human Satisfaction*, revised edition, Oxford University Press, Oxford e Città Nuova

Searle B. A. (2008), *Well-Being: In Search of a Good Life?*, Bristol, The Policy Press

Secondulfo D. (2005), *Benessere*, in Dizionario di servizio sociale, Roma, Carrocci Faber

Sen, A. K. (1987), *The Standard of Living: The Tanner Lectures*, Cambridge, Cambridge University Press

Serrentino V. (2012), *Il partenariato aziende–ONG locali e internazionali: l'esperienza di Intesa Sanpaolo*, documento presentato in occasione del Forum della Cooperazione Internazionale 2012, Milano

Simwaka, A., Peltzer K. e Maluwa-Banda, D. (2007), *Indigenous healing practices in Malawi,* Journal of Psychology in Africa*,* 17(1), pp. 155-162

Stewart F. (2006), *Human Development as an alternative development paradigm*, approfondimento per lo Human Development Report 2006, http://hdro.undp.org/en/media

Streeten P., Burki S. J., ul Haq M., Hicks N., e Stewart F. (1981), *First Things First: Meeting Basic Needs in the Developing Countries,* New York, Oxford University Press

Talberth J., Cobb C. e Slattery N. (2006), *The Genuine Progress Indicator 2006. A Tool for Sustainable Development,* Oakland CA, Redefining Progress

The Economist Intelligence Unit (2005), *The Quality-of-life index*, online on the website, http://www.economist.com/media/pdf/QUALITY_OF_LIFE.pdf (ultimo accesso del 5 dicembre 2012)

Thirumurthy H. e Graff Zivin J. (2012), *Health and labor supply in the context of HIV/AIDS: the long-run economic impacts of antiretroviral therapy*, Economic Development and Cultural Change, Vol. 61, No. 1, October, pp. 73-96

Thirumurthy H., Graff Zivin J. e Goldstein M. (2005), *The Economic Impact of Aids Treatment: Labor Supply in Western Kenya*, National Bureau of Economic Research Working Paper Series, Working Paper 11871

Thirumurthy H., Graff Zivin J. e Goldstein M. (2006), *AIDS Treatment and Intrahousehold Resource Allocations: Children's Nutrition and Schooling in Kenya*, National Bureau of Economic Research Working Paper 12689

Thirumurthy H., Graff Zivin J. e Goldstein M. (2008), *The Household Impacts of Treating HIV/AIDS in Developing Countries*, in Annual World Bank Conference on Development Economics 2008: People, Politics, and Globalization

Thorbecke E. (2006), *The Evolution of the Development Doctrine, 1950-2005*, UNU-WIDER Research Paper No. 2006/155

Tortora R. D. (2009), *Sub-Saharan Africans Rank the Millennium Development Goals*, Washington DC, London, Gallup World Poll

UNAIDS (2010), *Report on the Global Aids Epidemic, Joint United Nations Programme on HIV/AIDS*, www.unaids.org/documents/20101123_globalreport_em.pdf (ultimo accesso 4 settembre 2012)

UNAIDS (2011), *Terminology Guidelines, Revised Version (October 2011)*, Geneva, sito istituzionale - unaids.org

United Nations Development Programme – UNDP (2011), *Human Development Report 2011*, New York, Oxford University Press

United Nations Human Settlements Programme (2011), *Malawi: Blantyre urban Profile*, Nairobi, UN-HABITAT, http:// www.unhabitat.org

United Nations Statistics Division (2010), *World Statistics Pocketbook: 2010 Edition*, http://unstats.un.org/unsd/pocketbook/country_profiles.pdf (ultimo accesso 12 luglio 2012)

Ura K. Alkire S. e Zangmo, T. (2012), *GNH and GNH Index: A short guide to Gross National Happiness Index*, Thimphu, Center for Bhutan Studies

VALE Columbia Center (2011), *Invest in Malawi: Focus BLANTYRE January 2011*, Millennium Cities Initiative, The Earth Institute, New York, Columbia University

Veenhoven (2008), *Measures Of Gross National Happiness, in OECD Measuring and fostering the progress of societies,* Paris, OECD Publishing

W.K. Kellogg Foundation (2004), *Logic Model Development Guide*, Battle Creek, MI, http://www.wkkf.org/Pubs/Tools/Evaluation/Pub3669.pdf

Welzel C. e Inglehart C. (2010), *Agency, Values, and Well-Being: A Human Development Model*, Social Indicicator Research (2010) 97, pp. 43–63

Welzel C. e Inglehart C. (2010), *Agency, Values, and Well-Being: A Human Development Model, Social Indicicator Research* n. 97, pp. 43–63

WFP Malawi (2010), *Rural Malawi Comprehensive Food Security and Vulnerability Analysis*, http://www.unmalawi.org/reports/CFSVA%20Malawi.pdf (ultimo accesso del 16 ottobre 2012)

White H. (2006), *Impact evaluation: the experience of the Independent Evaluation Group of the World Bank*, document del Independent Evaluation Group (IEG), del 6 settembre 2006,

http://siteresources.worldbank.org/EXTEVACAPDEV/Resources/4585672-1251461875432/impact_evaluation.pdf (ultimo accesso del 22 ottobre 2012)

White H. (2009), *Theory-Based Impact Evaluation: Principles And Practice*, International Initiative for Impact Evaluation, Working Paper 3, giugno

Whiteside M. (2000), *Ganyu Labour in Malawi and its Implications for Livelihood Security Interventions – An Analysis of Recent Literature and Implications for Poverty Alleviation*, AGREN, Network Paper N. 99

Wilkinson W. (2008), *In Pursuit of Happiness Research - Is It Reliable? What Does It Imply for Policy?*, Policy Analysis N° 590

Wooldridge J. M. (2009), *Introductory econometrics: a modern approach*, Stamford, Cengage Learning

Wools-Kaloustian K. K., Kimaiyo S., Diero L., Siika A., Sidle J., Yiannoutsos C.T., Musick B., Einterz R., Fife K. H. e Tierney W. M. (2006), *Viability and effectiveness of large-scale HIV treatment initiatives in sub-Saharan Africa: experience from western Kenya*, AIDS, Jan 2;20(1), pp. 41-48

Wools-Kaloustian K. K., Sidle J. E., Selke H. M., Vedanthan R., Kemboi E. K., Boit L. J., Jebet V. T., Carroll A. E., Tierney W. M. e Kimaiyo S. (2009), *A model for extending antiretroviral care beyond the rural health centre*, Journal of the International AIDS Society, 2009, pp. 12-22

World Bank (2011), Planning, Monitoring, and Evaluation: Methods and Tools, http://siteresources.worldbank.org/EXTPOVERTY/Resources/ME_ToolsMethodsNov2.pdf

World Bank (2011), *World Development Indicators*, sito istituzionale, http://data.worldbank.org/indicator/SH.XPD.TOTL.ZS

World Bank (2012), *World Development Report 2013: Jobs*, Washington DC, The World Bank

World Bank e Unesco (2010), *The Education System in Malawi*, World Bank Working Paper N. 182, http://siteresources.worldbank.org/EDUCATION/Resources/278200-1099079877269/Education_System_Malawi.pdf

World Health Organization - HIV/AIDS Programme (2010), *Antiretroviral therapy for HIV infection in Adults and Adolescents Recommendations for a public health approach - 2010 revision*, Geneva, WHO Library Cataloguing-in-Publication Data

World Health Organization – *Malawi Country Office (2010), Annual Report 2010*, Geneva, http://www.afro.who.int/en/malawi/who-country-office-malawi.html.

World Health Organization (1995), *Physical Status: The Use and Interpretation of Anthropometry*, Geneva, Technical Report Series 854: 9

World Health Organization (2004), *The Lighthouse - A centre for comprehensive HIV/AIDS treatment and care in Malawi*, Geneva, WHO Library Cataloguing-in-Publication Data

World Health Organization (2005), *Perspectives and practice in antiretroviral treatment- DREAM an integrated faith-based initiative to treat HIV/AIDS in Mozambique (case study)* – WHO Library Cataloguing-in-Publication Data

World Health Organization (2005), *Review of antiretroviral therapy guidelines in select countries of Africa and the Caribbean: a challenge for optimizing treatment and product supply*, Geneva, WHO Library Cataloguing-in-Publication Data

World Health Organization (2008), *Essential health packages: what are they for? what do they change?*, DRAFT Technical Brief No. 2

World Health Organization (2010), *Priority interventions: HIV/AIDS prevention, treatment and care in the health sector*, Geneva, WHO Library Cataloguing-in-Publication Data

World Health Organization (2010), *World Health Statistics*, Geneva, WHO Library Cataloguing-in-Publication Data

World Values Survey (2005), *World Values Survey Codebook*, http://www.wvsevsdb.com/wvs/WVSAnalize.jsp

World Values Survey e The Steadman Group Ltd (2007), *World Values Survey Zambia 2007: Field Technical Report*, Nairobi, Settembre 2007

Zamagni S. (2009), *Economia ed etica. La crisi e la sfida dell'economia civile*, intervista di Nicola Curci, Brescia, Editrice La Scuola

Zamagni, S. (2009), *Vulnerabilità, democrazia e nuovo welfare*, documento presentato per la IX edizione di "Le giornate di Bertinoro per l'economia civile", 13-14 ottobre, Bertinoro