



Janus è anche un sito web  
[www.janusonline.it](http://www.janusonline.it)

#### **direttori**

Sandro Spinsanti, Istituto Giano  
Alfonso Mele, Istituto Superiore di Sanità  
Roberto Satolli, Zadig

#### **coordinamento rivista e web**

Davide Coero Borgia  
Antonino Michienzi

#### **direttore responsabile**

Eva Benelli, Zadig

#### **progetto grafico rivista e copertina**

Corinna Guercini

#### **segreteria di redazione**

Antonella Marzolini

#### **web design**

Paolo Griselli, Demade Milano  
Mattia Reali, grafica  
Alessio Piazza, tecnico

---

#### **coordinatori sedi locali**

Roma	Giovanni Baglio, Laziosanità - Agenzia di sanità pubblica
Firenze	Saro Brizzi, Istituto di psicoanalisi Sullivan
Milano	Roberta Villa, Zadig
Napoli	Pietro Greco, giornalista scientifico
Reggio Calabria	Franco Pendino, presidente Associazione calabrese di epatologia

#### **comitato scientifico**

Luisella Battaglia	<i>Etica, equità, risorse</i> Università degli Studi, filosofia morale, Genova
Caterina Botti	Università La Sapienza, epistemologia, Roma
Domenico Catanzariti	Azienda provinciale per i servizi sanitari, cardiologia, Rovereto (TN)
Emilio De Raffe	Università degli Studi, chirurgia generale, Bologna
Gianfranco Domenighetti	Università della Svizzera italiana
Piergiorgio Donatelli	Università La Sapienza, filosofia, Roma
Sergio Manna	Facoltà pentecostale di scienze religiose, Aversa
Francesco Rosmini	Centro nazionale di epidemiologia Iss, Roma

#### *Ricerca, vita*

Carmelo Caserta	Associazione calabrese di epatologia
Alberto Oliverio	Istituto di neuroscienze Cnr, Roma
Luciano Saggiocca	Agenzia regionale sanitaria, Campania
Maria Antonietta Stazi	Centro nazionale di epidemiologia Iss, Roma
Giuseppe Traversa	Centro nazionale di epidemiologia Iss, Roma
Paolo Vineis	Imperial College, Londra
Paola Di Giulio	Università degli Studi, medicina e chirurgia, Torino

#### *Storia, storie*

Stefania Aprile	Istituto di psicoterapia analitica Harry Stack Sullivan, Firenze
Giorgio Bert	Istituto Change di counselling sistemico, Torino
Vito Cagli	Università La Sapienza, Roma
Giorgio Cosmacini	Università Vita-Salute San Raffaele, Milano
Alida Cresti	Istituto di psicoterapia analitica Harry Stack Sullivan, Firenze

# JANUS, UNA RIVISTA PARTECIPATA

Eva Benelli

Un anno fa *Janus* sospendeva le pubblicazioni dopo dieci anni di presenza nel mondo delle *medical humanities*, della riflessione etica e della medicina basata sull'evidenza da una parte e sulla persona dall'altra. Ai nostri lettori abbiamo annunciato, però, che stavamo lavorando a un progetto di rilancio. Ora siamo contenti di poter dire che la rivista ha ripreso le pubblicazioni.

Nuove forze si sono aggiunte alle nostre: insieme all'Istituto Giano, da sempre ideatore e promotore dell'idea di *Janus*, è nata un'alleanza con Ace, Associazione calabrese di epatologia, una onlus che affianca all'impegno sul territorio la promozione di una visione solidale della medicina.

Anche il nostro comitato scientifico si è accresciuto di altre persone e altri punti di vista.

Abbiamo infatti ripensato il progetto editoriale e abbiamo allargato l'ambito della nostra riflessione, aprendoci ancora di più al pluralismo delle esperienze e delle culture, al mondo della scienza e della ricerca in generale. Questa apertura la trovate esplicitata nel nuovo sottotitolo della rivista: *scienza, etica, culture*. La nostra visione la potete leggere, invece, nel "manifesto" pubblicato nella pagina accanto.

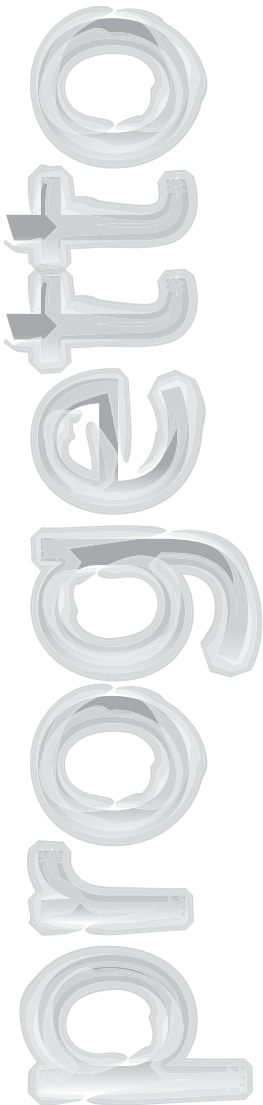
Concretamente *Janus* sarà disponibile per i suoi lettori in due modi: su carta, ogni tre mesi come sempre, e con un nuovo sito: [www.janusonline.it](http://www.janusonline.it). Sono due modalità di diffusione di un unico progetto e di uno stesso modo di lavorare. Un'unica rivista accessibile attraverso due mezzi che si integrano fra loro. Per questo pensiamo che non sia più il caso di chiedere ai nostri lettori di sottoscrivere un abbonamento, quanto di scegliere se vogliono **sostenere un progetto**.

I lettori di *Janus* che lo vorranno fare potranno utilizzare il sito per offrire il proprio sostegno. A chi, affezionato alla carta, volesse continuare a ricevere anche i numeri trimestrali, chiediamo un contributo alle spese di spedizione.

La comunicazione partecipata e condivisa è un fenomeno dei nostri tempi. In qualche modo la visione della medicina che *Janus* ha sempre proposto anticipava questa idea. Anche nei fatti il nostro progetto di rilancio vuole adeguarsi al mondo che cambia senza perdere il meglio del passato. *Janus*, come sempre. <<



[benelli@zadig.it](mailto:benelli@zadig.it)



# RAGIONARE SENZA DOGMI

Roberto Satolli

I lettori e gli autori di *Janus* sono molto diversi, per professioni, conoscenze, culture e credenze. Hanno in comune un metodo laico, che vorrebbero definire meglio di quello che la parola comunemente riesce a dire.

Nella prospettiva di *Janus*, il contrario di laico non è religioso, ma dogmatico. E l'atteggiamento dogmatico oggi prevale, non soltanto in chi si schiera in dispute improduttive in base a ideologie religiose, filosofiche o politiche, ma spesso anche in chi vuole risolvere le stesse questioni appellandosi all'autorità della scienza.

È laico chi non pretende di sapere la risposta giusta (e non a caso un significato originario del termine è quello di illetterato, analfabeta), ma è disposto a cercare quella più adatta attraverso la conoscenza, l'interpretazione, la comprensione.

È dogmatica l'illusione di tagliare l'esistente in categorie nette e di tracciare confini precisi, sui quali magari costruire muri, laddove ogni classificazione è un'attività arbitraria dell'intelletto umano che forza una realtà dai confini sempre vaghi e indistinti.

È laico chi non si sottrae alla responsabilità di capire, e far capire, per scegliere, mentre è dogmatico presentare le scelte non come un esercizio di libertà, ma come il prodotto necessario di una verità o di una conoscenza.

*Janus* non ha la pretesa di rappresentare una posizione al di sopra delle parti: anzi, ogni volta che sarà necessario esporrà una posizione chiara, cercando in ogni caso di esplicitare le conoscenze e gli argomenti che la sostengono.

Pur nel riconoscimento dei diversi punti di vista, *Janus* eviterà il relativismo di chi considera equivalenti tutte le teorie e tutti i paradigmi: essi sono in realtà diversi quanto la forza delle ragioni che li sostengono.

*Janus* è e sarà caratterizzata da un pluralismo di esperienze, culture, conoscenze e credenze, nella consapevolezza di non essere depositaria di verità o giudizi assoluti, quanto piuttosto di un metodo laico di conoscenza basato sull'esclusione del pregiudizio, la libertà della conoscenza, la profondità dell'interpretazione. La responsabilità di capire sarà premessa a ogni scelta. La gerarchizzazione della forza delle ragioni è fondata sull'onestà intellettuale e l'esercizio della libertà.◀◀



[satolli@zadig.it](mailto:satolli@zadig.it)

3  
a  
n  
i  
f  
e  
s  
t  
o

# L'UGUAGLIANZA CHE FA DISUGUALI

Applicare lo stesso criterio a persone diverse non è un principio di uguaglianza, ma il suo contrario. La strada dell'equità nella salute passa per il riconoscimento e la presa in carico delle differenze. Una strada difficile in un mondo sempre più complesso e che l'attuale approccio alla crisi rischia di far saltare del tutto.

Eva Benelli

«**E**istono almeno due “uguaglianze”. Una che tratta gli uomini “come se fossero uguali” e una che li tratta con equità a partire dalle loro effettive differenze». Ce lo ricorda il filosofo del diritto Ronald Dworkin nel suo saggio *Virtù sovrana. Teoria dell'uguaglianza* (pubblicato in Italia da Feltrinelli nel 2002). L'uguaglianza – ci ricorda ancora Dworkin – è strettamente connessa alla distribuzione equa di risorse: una distribuzione i cui criteri di equità sono tali solo se sono in grado di prendere in considerazione i desideri e le diverse aspettative delle persone, legittimamente protetti e garantiti dalle istituzioni. Nulla di più lontano dal dibattito e dalle prassi di questi mesi, in cui la crisi infuriante ha stravolto ogni criterio di rispetto e di solidarietà e in cui l'approccio nell'affrontare le scelte, sicuramente difficili, per conseguire l'abbattimento del debito

non ha tenuto conto nemmeno lontanamente della cultura dell'equità. Così la filosofia dei “tagli lineari” ha esacerbato le disuguaglianze, portando peraltro all'esplosione delle difese corporativistiche del tutti contro tutti. Un esempio facile e immediato è quello dei ticket: i10 euro sulle prestazioni specialistiche e le visite mediche, approvati con la manovra della scorsa estate, teoricamente uguali per tutti, si sono immediatamente trasformati in un patchwork di diversità da nord a sud e da est ad ovest. C'è chi non paga, chi paga in parte e chi paga del tutto.

## VALUTARE L'APPROPRIATEZZA

Ma al di là della crisi e delle sue conseguenze, interrogarsi sulle disuguaglianze nell'accesso alle cure è *sempre* stato parte integrante di un sistema sanitario universalistico

come il nostro. In un processo continuo di tensione verso il miglioramento e di analisi dei presupposti che devono garantire le cure migliori per tutti. I processi di autoanalisi e autovalutazione non sono semplici e spesso non sono nemmeno graditi, partire dai risultati di valutazione e trasferirli in interventi di miglioramento del sistema è un'operazione complessa.

Uno dei cardini è la valutazione dell'appropriatezza e dell'efficacia degli interventi erogati, sappiamo infatti che tra le disuguaglianze che maggiormente colpiscono i cittadini del nostro Paese, la difficoltà di accesso a cure efficaci e appropriate è forse la più frequente. Solo il 34% degli atti clinici effettuati negli ospedali sarebbero da considerare davvero efficaci, mentre del 51% non sono disponibili conoscenze scientifiche di efficacia. Ancora peggio: questa distanza si allarga per effetto della velo-

cià con cui si produce nuova conoscenza in medicina e, parallelamente, della lentezza con cui i sistemi delle cure rispondono dal punto di vista organizzativo.

#### QUANDO SAPERE NON BASTA

Portare i cittadini a conoscenza delle diverse performance di ospedali e medici è un principio di equità e trasparenza da cui si attende un impatto positivo sulla riduzione delle diseguaglianze. Probabilmente vero, teoricamente vero. La letteratura infatti dimostra che accanto alla crescente domanda di maggiore trasparenza dell'universo sanitario, i cittadini spesso non traggono le opportune conclusioni, o almeno non lo fanno solo sulla base di scelte di pura razionalità.

Altri fattori sociali ed economici entrano in scena nell'orientare i comportamenti.

Per esempio l'offerta di servizi, che oggi sempre di più passa anche attraverso Internet. I gruppi di acquisto on line promuovono un marketing sanitario sempre più esplicito e centrato sul costo più basso, a prescindere dal fatto che ci sia o meno bisogno di quella certa cura. Molto prima, quindi, di qualsiasi considerazione di appropriatezza.

All'estremo opposto si collocano gli stranieri in terra straniera, gli immigrati (in regola o meno con il permesso di soggiorno) per cui l'accesso alle cure spesso è in salita per le difficoltà non solo di sapere, ma di comprendere le logiche e le modalità della nostra assistenza sanitaria. In questo scenario il pacchetto sicurezza del 2009 che prevedeva di imporre l'obbligo di segnalazione da parte dei sanitari degli immigrati clandestini ha rischiato di far saltare uno dei presupposti fondamentali della tutela della salute collettiva. Un esempio,

totalmente in negativo, di particolarismo.

Allora la reazione del mondo sanitario è stata immediata ed efficace e ha ottenuto lo stralcio della norma dal pacchetto sicurezza. Ma le diseguaglianze non sono finite: l'attenzione prestata a livello locale alla salute delle popolazioni immigrate è spesso un miscuglio di indifferenza e ambiguità.

Infatti è la vera presa in carico delle persone e delle loro esigenze di salute una (forse la sola) strada per il contrasto alle diseguaglianze: ce lo dimostra il successo del programma screening mammografico a Firenze, che in dieci anni è stato in grado di modificare la sopravvivenza delle donne colpite dal tumore al seno. Anche di quelle dei gruppi più disagiati.◀◀



[benelli@zadig.it](mailto:benelli@zadig.it)

## HANNO COLLABORATO A QUESTO NUMERO

### **Giovanni Baglio**

Responsabile del servizio offerta ospedaliera e sistemi di rete presso Laziosanità, Agenzia di sanità pubblica della Regione Lazio. Presidente del comitato etico, azienda Usl Roma B.

### **Alice Basiglini**

Dottoranda di ricerca nel programma nazionale Esiti.

### **Luigi Bobbio**

Coordinatore del dibattito pubblico sul testamento biologico per Biennale democrazia. Ordinario di Analisi delle politiche pubbliche, Università degli studi di Torino.

### **Giovanni Boniolo**

Ordinario di Logica e filosofia della scienza, facoltà di Medicina e chirurgia Università degli studi di Milano.

### **Tommaso Bruni**

Dottorando in *Foundations of the Life Sciences and Their Ethical Consequences* presso la Scuola europea di medicina molecolare.

### **Roberto Bucci**

Ricercatore e docente presso l'Istituto di igiene della facoltà di Medicina e chirurgia, Università cattolica del Sacro Cuore, Roma.

### **Alida Cresti**

Responsabile di corso, Scuola di specializzazione in Psicoterapia, Istituto di psicoterapia analitica Harry Stack Sullivan, Firenze.

### **Salvatore Geraci**

Past president della Società italiana di medicina delle migrazioni e voce autorevole in tema di salute degli immigrati.

### **Donato Greco**

Medico, epidemiologo, dirigente di ricerca all'Iss. Da oltre 20 anni impegnato nel sostegno dell'ospedale di Lacor, Gulu, Uganda.

### **Chiara Lalli**

Docente di Logica, filosofia della scienza ed epistemologia presso l'Università Sapienza di Roma e l'Università di Cassino.

### **La redazione di Di.To**

Direzione: Rossella Bo, Marcella Ercole, Alessandro Armando. In redazione: Federico Baldi, Nicoletta Bonanomi, Elena Corniglia, Maria Rosa Valetto.

### **Carlo A. Perucci**

Direttore scientifico del programma nazionale Esiti dell'Agenas. È membro del comitato scientifico del Ccm, ministero della Salute.

### **Silvana Quadrino**

Psicologa, psicoterapeuta sistemica e formatrice. Lavora presso l'Istituto Change di Torino.

### **Chiara Tartarini**

Psicologa dell'arte, membro dell'International Association for Art and Psychology, Bologna.



Le illustrazioni in questo numero sono di **Giuditta Gaviraghi**.  
[www.giudiiimages.it](http://www.giudiiimages.it)

---

## MANIFESTO

---

**Ragionare senza dogmi** 3  
*Roberto Satolli*

---

## EDITORIALE

---

**L'uguaglianza che fa disuguali** 4  
*Eva Benelli*

---

## L'OBBIETTIVO:

---

**Che fine ha fatto l'uguaglianza?** 8  
*Antonino Michienzi*

Eguualmente diseguali

**È internet la nuova foresta di Sherwood** 10  
*Roberta Villa*

**La valutazione degli esiti come strumento di equità** 14  
*Alice Basiglioni e Carlo A. Perucci*

**Necessario ma non sufficiente** 20  
*Giovanni Baglio e Salvatore Geraci*

**Stranieri in terra straniera** 24  
*Alida Cresti*

**Alcune questioni etiche relative all'enhancement** 28  
*Giovanni Boniolo e Tommaso Bruni*

**Screening fa rima con uguaglianza** 32  
*Antonino Michienzi*

**Dove corre la medicina?** 34  
*Silvana Quadrino*

**Democrazia del testamento biologico** 38  
*Luigi Bobbio*

---

## LE RUBRICHE:

---

**Il peso delle cure** 42  
*Donato Greco*

Scaffali

**Platone vs Ippocrate** 46  
*Roberto Bucci*

**Bioetica nel cristianesimo laterale** 50  
*Chiara Lalli*

Grammatiche etiche

**Una storia dell'arte tra medicina e celluloide** 52  
*Chiara Tartarini*

La settima arte

**Romain Gary: per una vita autentica** 56  
*Sandro Spinsanti*

Il polso letterario

**Un sito deDI.TO e ineDI.TO** 60  
*La redazione di Di.To*

Vi racconto la mia professione

# CHE FINE HA FATTO L'UGUAGLIANZA?

La crisi economica non accenna a placarsi e le misure per fronteggiarla diventano sempre più dure. Tagli, ticket, blocco del turnover. A pagare il prezzo più alto rischia di essere il Servizio sanitario nazionale e i valori che porta con sé: primo tra tutti l'uguaglianza.

Antonino Michienzi

L'articolo 32 della Costituzione non lascia spazio a interpretazioni né mediazioni: «La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti». Mai come in questi mesi, però, sembra che questo diritto di tutti sia messo in discussione.

Da poche settimane i cittadini stanno toccando con mano quanto è amara la ricetta contro la crisi ritrovandosi a pagare un ticket di 10 euro su tutte le prestazioni specialistiche e le visite mediche. È il frutto di uno degli interventi contenuti nella manovra economica approvata alla vigilia dell'estate. Che tuttavia, avrà un impatto diverso da Regione a Regione. Quelle che avevano sufficienti soldi in cassa (Valle D'Aosta, Pa di Bolzano e Trento e Sardegna), infatti, si sono potute permettere di non scaricare sui cittadini un ulteriore balzello, altre, con

fatica, hanno adottato sistemi di modulazione in base al reddito (tra queste Toscana, Umbria, Emilia Romagna, Marche e Veneto). Altre ancora (Liguria, Lazio, Basilicata, Calabria) non hanno potuto fare altro che introdurre la tassa senza apportare alcun correttivo.

Non stupisce: l'economia di guerra imposta dalla crisi sta rendendo sempre più stretti i margini di manovra per le Regioni, cui è appaltata la gestione della sanità. I trasferimenti da Roma alla periferia scemano e anche se i tagli spesso non riguardano direttamente i fondi destinati alla salute, è quest'ultima in definitiva a risentirne di più.

Le Regioni - soprattutto per bocca del presidente della Conferenza delle Regioni Vasco Errani - avvertono da tempo che il barile della sanità è vuoto e non è possibile scavare più a fondo, pena la cancellazione dei servizi essenziali. Lo ha ribadito anche lo scorso luglio, alla

vigilia dell'approvazione della manovra economica: «Il taglio di oltre 7 miliardi di euro sulla sanità nel 2013-2014 - aveva affermato Errani - porterà tutte le Regioni a dover prevedere piani di rientro e metterà in discussione i Lea», quei livelli essenziali di assistenza che dovrebbero essere la garanzia di una sostanziale uguaglianza sanitaria su tutto il territorio nazionale.

## VECCHI LEA IN ATTESA DI RISPOSTA

Quelli attualmente in vigore risalgono al 2001. Da allora non è stato possibile approvarne una versione aggiornata. Nel 2008 il nuovo testo già pronto è stato bocciato dalla Corte dei Conti. Due anni più tardi, dopo un'ulteriore revisione e l'accordo tra il ministro della Salute Ferruccio Fazio e le Regioni il nuovo testo viene «inviato nel mese di febbraio scorso al



ministero dell'Economia e delle Finanze per il concerto tecnico», ha spiegato il ministro nel corso di un'interrogazione alla Camera più di un anno fa. La risposta non è ancora pervenuta, ma nel frattempo migliaia di malati attendono che la loro patologia venga ufficialmente riconosciuta per poter godere del diritto a farmaci e prestazioni sanitarie.

Intanto su tutto il territorio, con più o meno incisività, la rete ospedaliera viene riorganizzata: spariscono migliaia di posti letto e decine di ospedali. L'idea a cui tende la riorganizzazione è la progressiva sostituzione di un modello di assistenza ospedale-centrico con uno che abbia maggiore attenzione al territorio. È una risposta necessaria all'allungamento della vita, all'emergenza cronica, alla sempre maggiore complessità della medicina moderna che con difficoltà tollera ospedali di piccole dimensioni.

Tuttavia, se nelle Regioni più virtuose questo processo è avviato da anni ed è già a un punto eccellente, laddove il provvedimento è stato l'ennesima medicina assunta frettolosamente per tagliare i costi e rimettere in sesto i bilanci, il rischio è di produrre esiti disastrosi.


Senza opportune risorse da destinare alla costruzione di una rete sanitaria territoriale che sostituisca efficacemente i servizi fino a ieri offerti dall'ospedale, intere zone rischiano di rimanere senza un'adeguata assistenza sanitaria. Ma la crisi economica lascia poco spazio agli investimenti.

#### **SALUTE, DIRITTO LOCALE**

Le comunità sono in agitazione. Né sono da meno i medici del Servizio sanitario nazionale, che ormai da anni denunciano la criticità del momento. La sanità pubblica «è entrata in una fase reces-

siva di definanziamento e progressivo impoverimento di risorse tecnologiche e professionali», ha dichiarato il segretario nazionale dell'associazione dei medici dirigenti (Anaa Assomed), Costantino Troise, che ha ribadito la progressiva divaricazione tra le sanità regionali. Tanto da affermare che «il diritto alla salute non è più un diritto di cittadinanza, ma una condizione legata alle caratteristiche dei territori in cui capita di vivere».

Intanto all'orizzonte c'è la discussione del Patto per la salute 2012-2014, l'accordo tra il Governo e le Regioni in merito alla spesa e alla programmazione del Servizio sanitario nazionale. E in tempi di vacche così magre non sarà facile coniugare le esigenze finanziarie con la tutela del diritto alla salute. Per tutti.◀◀

 [antonino.michienzi@gmail.com](mailto:antonino.michienzi@gmail.com)

# È INTERNET LA NUOVA FORESTA DI SHERWOOD

I gruppi di acquisto online permettono di accedere, a prezzi stracciati, a servizi altrimenti fuori dalla portata di molti. E che molti, altrimenti, non avrebbero mai pensato di poter desiderare. Tra le offerte molte prestazioni sanitarie, alla faccia dell'appropriatezza.

Roberta Villa

**L**a chiave per capire il clamoroso successo dei gruppi di acquisto su internet è tutta in due frasi. Sono testimonianze di clienti entusiasti – autentiche o fittizie poco importa per quanto sono esplicative – riportate nell'homepage di un sito leader del settore: «*Groupon* è il Robin Hood del ventunesimo secolo; permette alle persone di vivere esperienze che non avrebbero mai potuto permettersi» dice Chiara. E Matteo incalza: «Puoi risparmiare molti soldi su cose che non avresti mai pensato di fare!!!».

*Groupon*, come *Groupalia* e *Let's Bonus*, solo per citare i più diffusi, sfruttano le potenzialità della rete per inaugurare una nuova forma di uguaglianza, basata sulla pari accessibilità, ma a servizi perlopiù superflui, di cui si riesce a indurre in qualche modo il bisogno attraverso la prospettiva allettante degli sconti. «La prima cosa che faccio appena sveglio è dare

un occhio a *Groupon*» prosegue entusiasta Matteo, senza intuire probabilmente il peso delle sue parole.

## UN MERCATO DA 8 MILIONI DI ITALIANI

È la nuova frontiera del marketing. Un'idea geniale che in poco più di due anni si è diffusa a macchia d'olio in tutto il mondo, raggiungendo più di 40 paesi, dalla Malesia all'Uruguay e che muove un enorme giro di denaro. In Italia, secondo i dati *Nielsen*, sono circa 8 milioni le persone che si servono di questi siti per risparmiare, quasi sempre su acquisti che comunque non avrebbero mai fatto. La possibilità di ottenere sconti fino al 70 e addirittura al 90 per cento nasce dalla quantità di clienti che la rete riesce a radunare, in maniera analoga a quel che fanno i cosiddetti gruppi di acquisto solidali (Gas), gruppi di persone,

di solito famiglie, che mettendosi insieme riescono a ottenere direttamente dai produttori o dai grossisti prodotti, in genere alimentari, in quantità tali da strappare prezzi di favore. In questo caso però il gruppo è sempre quello, si basa di solito su una conoscenza personale e la merce riguarda principalmente generi di prima necessità, dalla carne ai pannolini. Gli affari dei gruppi online sono invece trattati dalla società che gestisce il sito e i gruppi si ricompongono di volta in volta sulla base di specifici interessi, che perlopiù riguardano il benessere e il tempo libero. L'azienda da un lato contatta gli esercenti e dall'altro, tramite e-mail quotidiane agli iscritti, propone gli affari che è riuscita a concordare. Grazie alla rete non è difficile, di volta in volta, raggiungere il numero di utenti richiesto dal fornitore per concedere lo sconto. Se si raggiunge la quota di partecipanti prefissata per sot-



## SVANTAGGIOSE CONQUISTE

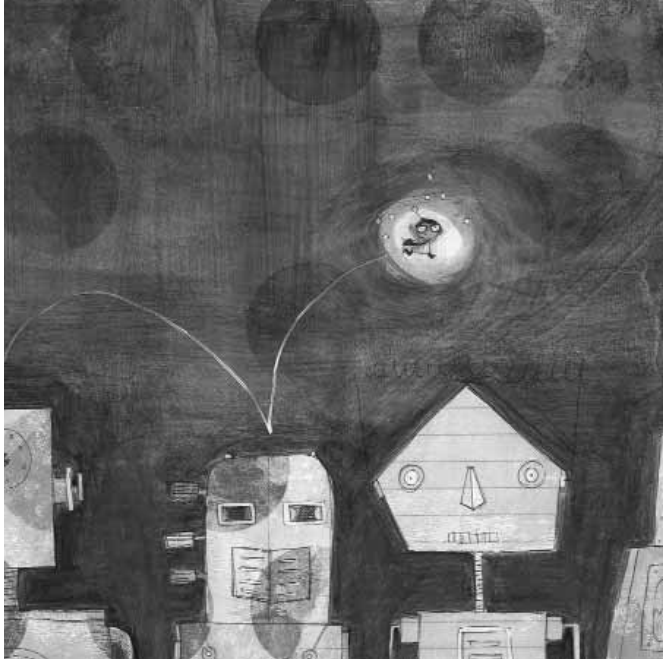
toscrivere l'accordo, lo sconto sarà valido per tutti e tutti coloro che lo hanno richiesto riceveranno via mail il buono, detto *coupon*, pagato online con carta di credito, da presentare ai commercianti. In caso contrario invece, va tutto a monte.

### UN OFFERTA PER TE, OGNI GIORNO

La logica è semplice, e apparentemente conviene a tutte le parti in causa: il sistema offre infatti agli esercenti un modo nuovo per farsi conoscere e promuovere le proprie strutture e ai clienti la possibilità di arricchire con proposte impensate il proprio tempo libero. La parte del leone la fanno i ristoranti e i trattamenti estetici, ma non mancano pacchetti per interi weekend in località particolari dal punto di vista paesaggistico, per una giornata di rafting sui torrenti di montagna o per entrare,

Quando si parla di salute è spesso vero il motto *more is less*. Non è sempre vero che un maggior numero di esami, controlli, trattamenti garantisca un maggior numero di anni di vita e il minor peso di eventuali malattie. Anzi, davanti a un mercato della salute aggressivo e invadente, succede sempre più spesso il contrario. Capita così che un più facile accesso a informazione e servizi sia come un boomerang che colpisce proprio chi intendeva garantire meglio il benessere proprio e dei propri familiari. Un esempio è quello del taglio cesareo, ai suoi esordi negato alle contadine che partorivano in casa, lontano dagli ospedali delle grandi città. La disponibilità di un'assistenza medica al parto, preziosissima nei rari casi in cui si verificano difficoltà, si è però tramutata nei decenni in esproprio alle donne dell'esperienza della nascita. Quella che doveva essere una conquista sociale, si è quindi tramutata in una sconfitta.

Anche l'informazione può essere un'arma a doppio taglio, soprattutto quando la stampa diffonde errori. Uno studio pubblicato sul *Journal of Health Economics*, per esempio, ha esaminato l'impatto sulle famiglie della campagna contro il vaccino anti morbillo, parotite e rosolia, accusato ingiustamente di favorire la comparsa di sindromi autistiche. Fin dalla pubblicazione dell'articolo di Andrew Wakefield, poi addirittura accusato di frode, fu chiara la debolezza delle sue argomentazioni, che infatti furono rapidamente e definitivamente smentite. Ma il seme del sospetto ormai era stato gettato. I tassi di vaccinazione crollarono in tutta la Gran Bretagna, ma non ovunque allo stesso modo. Lo studio dei ricercatori della Royal Holloway University of London dimostra che l'effetto è stato molto più marcato nelle famiglie di livello socio economico e culturale più alto, tra le quali l'adesione alla proposta vaccinale, negli anni in cui più si parlava della vicenda sui giornali, è scesa del 10 per cento in più rispetto a quel che si è verificato nelle fasce sociali meno scolarizzate.



## LE PARI OPPORTUNITÀ VIAGGIANO ONLINE

sempre a prezzi scontati, in un parco divertimenti. Ogni mattina, quando si apre la posta elettronica, ci si trova a cominciare la giornata lavorativa allettati da tutte queste prospettive di evasione, rese ancora più invitanti dai testi di descrizione del *deal*, come si definisce l'affare, e dalle foto che lo illustrano. Non c'è tempo da perdere, però. L'occasione è valida solo per 24 ore, e il conto alla rovescia è ben evidente sullo schermo del computer, insieme al numero dei fortunati che già se lo sono accaparrato. Un trucco vecchio come il mondo per stuzzicare l'appetito dell'acquirente.

### OPPORTUNITÀ E FREGATURE

Le offerte non sono casuali. Vengono da ricerche di mercato accurate e basate sulle realtà locali. L'altra parola chiave per definire il fenomeno è infatti geolocalizzazione: le filiali nazionali di que-

**L'esclusione oggi non dipende più dall'assenza di un titolo nobiliare e neppure dal conto in banca. A creare disuguaglianza è anche il fenomeno chiamato *digital divide*, che taglia fuori da molte opportunità, e non solo dagli sconti per i ristoranti, chi per condizioni socioeconomiche, ma anche per età, cultura o luogo di residenza, non ha dimestichezza o accesso alle nuove tecnologie. Il termine che, negli anni Novanta, quando è stato coniato, era inizialmente riferito solo a chi non possedeva un personal computer, è stato poi esteso a chi non era connesso alla rete. Oggi appare evidente che anche l'accesso a internet non basta, se chi può navigare lo deve fare con una lentezza tale da precludergli molte attività o comunque penalizzarlo rispetto agli altri. In Italia, per esempio, è soprattutto sulla possibilità e le modalità di diffusione della banda larga su tutto il territorio che oggi si discute. Fino al 2010 la metà delle famiglie italiane non aveva un collegamento e solo una su tre aveva la banda larga, definita attualmente a partire da un valore soglia di 1,2 megabit/sec. Una condizione di svantaggio che ha spinto un giurista come Stefano Rodotà a proporre di aggiornare l'articolo 21 della Costituzione per garantire l'accesso a internet come servizio universale. L'articolo 21bis, secondo questa proposta, suonerebbe quindi così: «Tutti hanno eguale diritto di accedere alla rete internet, in condizione di parità, con modalità tecnologicamente adeguate e che rimuovano ogni ostacolo di ordine economico e sociale».**

ste società, le più importanti delle quali sono nate oltreoceano, oppure, per quelle europee, in Spagna e Germania, studiano le proposte più adatte alle diverse clientele. All'atto dell'iscrizione si sceglie la città per cui si desiderano ricevere le offerte, in modo da non ricevere inviti per ristoranti di Bari se si vive a Milano, fermo restando che a queste alternative si può comunque accedere in caso di viaggi e vacanze.

Qualche inghippo c'è: a volte il prezzo, nonostante lo sconto sbandierato nell'offerta, non sembra discostarsi troppo da quello che si potrebbe trovare altrove; in altri casi può capitare che l'esercente, non appena il cliente gli comunica di essere in possesso del *coupon*, gli riservi un trattamento di serie B.

Rivolgendosi ai servizi clienti, comunque, di solito si riescono a superare queste difficoltà, che derivano soprattutto dal fatto che i commercianti, nuovi a questa moda-

lità di promozione della propria attività, non sempre ne comprendono fino a fondo l'enorme potenzialità.

#### IL MERCATO DELLA SALUTE

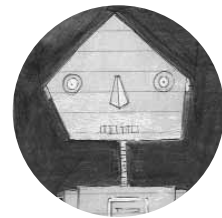
Più preoccupanti, piuttosto, sono gli aspetti medici del fenomeno. In un'epoca in cui il confine tra benessere e salute è sempre più sfumato, e la cellulite è considerata una vera e propria malattia, anche le offerte che vanno per la maggiore, insieme a quelle dei ristoranti, sono quelle dei centri estetici: massaggi, depilazioni, mani e pedicure, trattamenti spa. Da qui però è facile che si travalichi in un campo che dovrebbe essere di competenza medica. Le offerte pululano di non meglio precisate sedute di agopuntura, ma anche di visite odontoiatriche comprese di radiografia panoramica, che rischia di esporre l'ignaro cliente a una dose di radiazioni inutili e

indesiderate. Lo stesso vale per i checkup estesi a valutazioni di presunte intolleranze alimentari o trattamenti di dubbia efficacia e sicurezza, come l'idrocolonterapia.

Non proprio quello che Robin Hood rubava ai ricchi per dare ai poveri. Ma opportunità che si possono sfruttare conservando misura e senso critico. <<



[villa@zadig.it](mailto:villa@zadig.it)



# LA VALUTAZIONE DEGLI ESITI COME STRUMENTO DI EQUITÀ

L'introduzione in Italia della valutazione degli esiti attraverso l'azione di un programma nazionale parte in condizioni sfavorevoli, in una fase di grave crisi economica e sociale del paese. E tuttavia trova energie nella voglia di competere di professionisti e imprenditori, pubblici e privati.

Alice Basiglini e Carlo A. Perucci

**C**aratteristica principale di un sistema sanitario a carattere universalistico dovrebbe essere l'equità. In un Servizio sanitario nazionale, lo Stato dovrebbe attingere le risorse atte a finanziare le prestazioni di presunta efficacia e garantire la copertura a tutti i cittadini attraverso la tassazione diretta. I cittadini di livello socioeconomico più alto dovrebbero, quindi, contribuire al finanziamento del sistema in misura maggiore rispetto a quelli più svantaggiati. A fronte di una più importante imposizione fiscale, gli individui con redditi più alti conoscono, però, una prospettiva di consumo delle prestazioni sanitarie comparativamente minore; viceversa, le persone con minori disponibilità economiche si avvalgono di un volume maggiore di servizi, partecipando con quote ridotte al loro sovvenzionamento. Almeno teoricamente, quin-

di, il Ssn avrebbe una forte caratterizzazione redistributiva, la quale dovrebbe apparire ancora più evidente in fasi, come quella che stiamo drammaticamente vivendo, di crisi economica e di notevole riduzione delle reti di protezione sociale, quando proporzioni sempre più grandi di popolazione vivono crescenti condizioni di privazione economica, determinanti note dello stato di salute.

In Italia, per quanto riguarda quegli aspetti della salute condizionati dai sistemi sanitari, è possibile rinvenire due tipi di disuguaglianze: di accesso e di esito in relazione a servizi di provata efficacia; di accesso e, in misura minore, di esito in relazione a servizi inefficaci o inappropriati.

## UNO STRUMENTO DI CAMBIAMENTO

Può e a quali condizioni il programma nazionale Esiti, con la valutazione compara-

tiva degli esiti dei servizi sanitari, determinare una riduzione di queste disuguaglianze, contribuendo a una maggiore equità del Ssn? La valutazione degli esiti ha come obiettivi generali:

- ▶ la valutazione osservazionale dell'efficacia teorica (*efficacy*) degli interventi sanitari per i quali non sono possibili o disponibili valutazioni sperimentali di efficacia;
- ▶ la valutazione osservazionale dell'efficacia operativa (*effectiveness*) degli interventi sanitari per i quali sono disponibili valutazioni sperimentali di efficacia;
- ▶ la valutazione osservazionale comparativa tra soggetti erogatori o tra professionisti, per le attività di accreditamento e remunerazione e per l'informazione dei cittadini;
- ▶ la valutazione osservazionale comparativa tra gruppi di popolazione (per livello socioeconomico, residenza, e così via);

- ▶ la valutazione osservazionale per l'individuazione dei fattori dei processi assistenziali (per esempio i volumi di attività) che determinano esiti.

Paradossalmente, se tutti gli ospedali usassero solo trattamenti preventivi, diagnostici, terapeutici e riabilitativi per i quali sono disponibili prove scientifiche di efficacia e li usassero solo per i pazienti per i quali sono appropriati (cioè per quei pazienti con caratteristiche associate all'efficacia), tutte le prestazioni sanitarie avrebbero gli stessi esiti. L'eventuale eterogeneità di esiti tra servizi e strutture erogatrici dipenderebbe solo dalla eterogeneità delle condizioni di benessere psicofisico dei singoli pazienti. In base ai criteri di *Clinical Evidence*, che periodicamente tenta di classificare i trattamenti sulla base degli studi pubblicati e delle revisioni sistematiche disponibili, tenendo conto delle prove

scientifiche sulla loro efficacia, solo il 34% degli atti clinici in uso nei nostri ospedali sarebbero da considerare davvero efficaci, mentre per il 51% non sarebbero disponibili conoscenze scientifiche di efficacia. Né si può affermare che questo gap si stia riducendo. Anzi, nel 2005, la proporzione di trattamenti di provata efficacia era del 38%; quella dei trattamenti di efficacia ignota del 45%. Il rapido progresso della ricerca scientifica e tecnologica introduce, infatti, nel panorama dell'offerta, sempre più trattamenti privi di prove di efficacia, anche perché, secondo alcune posizioni, i tempi necessari per ottenerle attraverso metodi scientifici rigorosi sono incompatibili con la velocità della produzione di nuove conoscenze. Il fenomeno riguarda anche tecnologie e metodi organizzativi (pensiamo alla riorganizzazione degli ospedali per intensità di cura) e si considera, inoltre, che trattamenti ef-

ficaci vengono spesso impiegati su popolazioni o persone diverse da quelle per le quali l'efficacia è stata dimostrata o con modalità e in contesti diversi da quelli nei quali il trattamento si dimostrava efficace.

Sono queste le principali determinanti della eterogeneità di esito tra servizi sanitari, in particolare tra ospedali. La eterogeneità delle popolazioni trattate spiega, certamente, un'altra quota delle differenze che si possono riscontrare, ma i metodi di studio e di analisi statistica disponibili sembrano controllare abbastanza bene questa componente.

#### **TRASPARENZA COME STRUMENTO DI EQUITÀ**

Accanto alla definizione degli strumenti e dei metodi di misura e alla misurazione empirica degli esiti, stimati per struttura ospedaliera e per area di residenza, il program-

ma nazionale Esiti si propone un'analisi dell'impatto socio-economico della valutazione comparativa in termini di equità, che, a prima vista, non può non passare attraverso l'informazione al pubblico (*public disclosure*) dei dati raccolti, sebbene manchino, al momento, evidenze univoche in letteratura circa l'esistenza di una correlazione tra questa trasparenza e il miglioramento degli esiti sanitari.

In teoria, la *public disclosure* dovrebbe consentire al cittadino di entrare in possesso delle informazioni necessarie a orientare le proprie scelte di cura sulla base della qualità delle opzioni disponibili (*empowerment*). A beneficiare di questa capacità selettiva sarebbe non soltanto il paziente, ma anche il sistema nel suo complesso: la scelta sulla base di valutazioni oggettive favorirebbe infatti gli erogatori migliori, stimolando, parallelamente, i produttori di servizi valutati come insoddi-

sfacenti e, pertanto, meno richiesti a porre in essere strategie di miglioramento. Il danno all'immagine (struttura ospedaliera) o alla reputazione (medici e operatori sanitari) prodotto da valutazioni negative può, infatti, ridisegnare il panorama dell'offerta secondo le regole proprie di una competizione controllata, fuori e dentro (sempre che un sistema di remunerazione prospettica per ciascuna prestazione trovi effettivamente applicazione) il Ssn. Anche se l'utenza non si dimostrasse in grado di confluire autonomamente verso erogatori di alta qualità, la disponibilità e la padronanza delle informazioni sulle *performance* sanitarie consentirebbe al cittadino di valutare oggettivamente l'aderenza delle politiche di governo del Ssn ai risultati della valutazione comparativa (pensiamo, per esempio, alla chiusura di strutture associate a esiti inequivocabilmente negativi).



#### **VOLER SAPERE NON BASTA**

L'esperienza internazionale dimostra però che, a fronte di una crescente domanda di visibilità delle *performance* sanitarie, il pubblico tende poi a non tener conto di questi dati nella scelta del luogo di cura. Questo scollamento tra intenzione e azione è innanzitutto indicativo della generale inappropriata delle modalità di pubblicazione delle valutazioni di esito in relazione al contesto di riferimento. Se lo strumento di comunicazione prescelto non è disponibile alla maggior parte degli individui, la *public disclosure* rischia di aggravare, anziché mitigare, le disuguaglianze tra cittadini. Secondo i dati Audiweb sulla diffusione dell'online in Italia (settembre 2010), oltre la metà delle famiglie con almeno un componente sotto i 75 anni possiede un collegamento internet da casa, ma soltanto il 38% dispone di un collega-



L'Obiettivo: *Eguale disuguale*

ETICA, EQUITÀ, RISORSE

mento veloce via ADSL o fibra ottica: il 62% delle famiglie italiane è, quindi, escluso da una capacità reale di navigazione e di reperimento delle informazioni presenti in rete. Ma alla base dello scarso successo della *public disclosure* vi sono anche la difficoltà di comprensione del linguaggio medico-sanitario, di interpretazione dei dati e di traduzione dell'informazione quantitativa in comportamenti coerenti, nonché la scarsa fiducia nell'indipendenza e validità delle valutazioni.

Inoltre, in Italia, come rivela l'ultima indagine IALS-SIALS, occorre interfacciarsi con una situazione di forte deficit di istruzione di livello post-secondario e di bassissimo livello di alfabetizzazione: più di un terzo della popolazione italiana è ai limiti dell'analfabetismo e un altro 33% ha un patrimonio di competenze di base limitato. È difficile pensare che questi due terzi della popolazione siano in grado di interpretare correttamente

te gli indicatori di esito. In questo quadro, la *public disclosure* intercetterebbe soltanto una classe di pazienti-consumatori, probabilmente quella che già risulta avvantaggiata, per caratteristiche anagrafiche ed economico-sociali, nel riconoscimento dell'offerta migliore e nell'esercizio della libertà di scelta. Perché si possano informare i cittadini sui livelli di qualità presenti sul mercato della salute senza produrre effetti discriminatori, il messaggio deve essere reso intellegibile a tutti, anche avvalendosi, eventualmente, del supporto attivo che gruppi e associazioni di cittadini e pazienti possono dare nei processi di sensibilizzazione, informazione civica e orientamento alla qualità.

Anche assumendo che non ci siano barriere nell'accesso alle informazioni di esito, effetti discriminatori potrebbero nascere da differenze nella possibilità concreta di cambiare luogo di cura.

Rivolgersi a una struttura lontana dal luogo di residenza potrebbe costituire, per le persone con un basso tenore di vita, un'alternativa difficilmente praticabile (basti pensare alle spese di trasporto, di alloggio per i familiari, di assenza dal lavoro e così via).

#### LA COMPETIZIONE CHE COSTA AI CITTADINI

In linea di principio, il costo della responsabilizzazione dei produttori dei servizi non dovrebbe gravare sui pazienti-consumatori. Per stimolare processi virtuosi, promuovendo e favorendo la domanda verso i *setting* assistenziali più efficaci, si potrebbe, per esempio, prevedere un sistema di incentivazione economica per tutte le volte in cui i servizi di più alta qualità siano lontani dalla residenza. L'abbandono delle strutture di bassa qualità a favore delle migliori dovrebbe, in potenza, favorire una maggiore



qualità dei servizi, ma questo *shift* non è esente da possibili conseguenze negative, quali il rischio di selezione avversa e di un aumento dell'inappropriatezza. Per selezione avversa si intende la tendenza dei produttori dei servizi, soggetti a valutazione, a non trattare casi ad alto rischio di esito negativo. Strategie di scrematura della casistica trattata possono avere conseguenze potenzialmente inarrestabili: la discriminazione potrebbe estendersi al di là della selezione per gravità e poggiare su caratteristiche socio-economiche ed etnico-razziali, entrambe associate a condizioni di salute peggiori e a esiti meno favorevoli. Un altro possibile effetto negativo è lo spostamento verso i casi meno gravi, per mantenere elevato o aumentare il volume di attività e la probabilità di riuscita, con conseguente aumento dell'inappropriatezza clinica e danno potenziale per i pazienti che non necessitano del tratta-

mento, nonché in un eccessivo ricorso a interventi diagnostici, a prescrizioni farmaceutiche e terapeutiche e così via per scongiurare errori di valutazione. Effetti discriminatori possono verificarsi anche tra pazienti con patologie diverse: focalizzare l'interesse su particolari aree cliniche o attività rischia di distogliere l'attenzione dalle prestazioni non valutate (effetto tunnel). Si rischia, quindi, di ottenere miglioramenti settoriali dell'assistenza a scapito dello standard qualitativo di prestazioni comunque fondamentali.

Si consideri, infine, che enti diversi da Agenas o da altri soggetti del Ssn (pubblici o privati e più o meno scevri da condizionamenti esterni o conflitti di interesse) potrebbero sviluppare modelli differenti di rilevazione e divulgazione delle stime di esito. Il controllo sull'affidabilità delle fonti è un altro di quei compiti che non può essere lasciato al consumatore, sia

perché privo delle conoscenze necessarie a valutare la correttezza di una rilevazione sia perché dalla lettura di informazioni contraddittorie si svilupperebbe quel senso di sfiducia e scetticismo che in Usa e nel Regno Unito ha di molto contribuito alla scarsa presa dei report di *outcome* presso il comune cittadino.

In conclusione, la pubblicazione delle valutazioni di esito dovrebbe avvenire solamente all'interno di un programma integrato che punti al miglioramento della qualità delle cure attraverso una riduzione dell'asimmetria informativa e che sia incentrato soprattutto sui gruppi sociali economicamente e culturalmente più svantaggiati.

#### **IL CONTRASTO ALL'INAPPROPRIATEZZA**

L'obiettivo, tuttavia, non è solo una maggiore equità nell'accesso a prestazioni e

interventi di provata efficacia, ma soprattutto la riduzione del consumo di prestazioni inefficaci e inappropriati, che oggi colpisce soprattutto i gruppi sociali più deboli. Paradossalmente, l'obiettivo di contenere i costi del Ssn, ridimensionandoli a un livello compatibile con le risorse del Paese, può andare di pari passo con il miglioramento dell'efficacia e dell'equità, a condizione che si concentri l'attenzione sulla riduzione di servizi e interventi inefficaci e inappropriati. Una maggiore consapevolezza della popolazione sulla qualità del Ssn, soprattutto in termini di esiti, può contri-

buire a una sua razionalizzazione esplicita ed equa. È necessario, tuttavia, prendere atto che gli interessi associati al fenomeno sono molto forti, legati spesso a rendite di posizione e a privilegi di casta molto radicati. Tra l'altro, la rigidità e l'arretratezza delle normative della pubblica amministrazione non aiutano i servizi sanitari pubblici a esprimere livelli di competizione virtuosa.

La scommessa dell'introduzione in Italia della valutazione degli esiti attraverso l'azione di un programma nazionale, è partita, anche grazie al coraggio, in questo campo, di un ministro e di al-

cuni uomini di governo nazionale, regionale e locale del Ssn, che ne hanno compreso la potenziale utilità. Forse è accaduto tardi e in condizioni sfavorevoli, in una fase di grave crisi economica e sociale del paese. Gli ostacoli sono ancora molti, annidati soprattutto nei settori più arretrati delle burocrazie, ma certamente è stata trovata grande forza nella professionalità e nella voglia di competere di professionisti e imprenditori, pubblici e privati.◀◀



[basigliani@agenas.it](mailto:basigliani@agenas.it)  
[perucci@agenas.it](mailto:perucci@agenas.it)

# NECESSARIO MA NON SUFFICIENTE

Una riflessione sulle politiche di sostegno al welfare nei confronti degli immigrati, che parte dalla reazione degli operatori alle norme del pacchetto sicurezza e spiega perché il diritto all'assistenza sanitaria debba essere senza esclusioni.

Giovanni Baglio e Salvatore Geraci

Lungo l'intero arco del 2009, coloro che in Italia si occupano della salute degli immigrati ricordano di aver vissuto un periodo intenso di preoccupazione, impegno e indignazione. La storia ha inizio quando, nell'ambito del dibattito politico e parlamentare sul cosiddetto pacchetto sicurezza, un gruppo di senatori della Lega Nord propone un emendamento per rimuovere una misura fondamentale di garanzia per la salute degli immigrati: il divieto di segnalare all'autorità giudiziaria gli stranieri senza permesso di soggiorno, in cura presso i servizi sanitari. Questa disposizione, presente nel nostro ordinamento fin dal 1995, oltre che sancire un principio etico e costituzionale irrinunciabile – la salute è diritto di tutti non assoggettabile a restrizioni basate sul possesso della cittadinanza o del titolo di soggiorno – assume fondamentale importanza in un'ottica di tute-

la della salute collettiva. La paura della segnalazione, infatti, finirebbe per incoraggiare forme di clandestinità sanitaria che porterebbero gli immigrati irregolari lontano dagli ospedali e dagli ambulatori e, in definitiva, fuori da ogni sorveglianza.

## NON SEGNALARE

Nonostante l'immediata reazione contraria, manifestata inizialmente soprattutto dalla Simm, la Società italiana di medicina delle migrazioni, e sostenuta da numerosi esponenti del mondo sanitario e della società civile, l'emendamento viene approvato dal Senato nel febbraio 2009, con il voto di 156 senatori appartenenti a tutte le forze politiche della maggioranza di centrodestra. La protesta cresce in tutto il Paese, fino a culminare nella grande giornata di mobilitazione del 17 marzo 2009, il: *Noi non segnaliamo Day*. I

professionisti sanitari, al fianco degli operatori di associazioni e reti di migranti e della gente comune, scendono in piazza in oltre 50 città italiane.

La conseguenza pressoché immediata è una lettera aperta di 100 deputati della stessa maggioranza di governo, nella quale si chiede che «norme inaccettabili», contrarie «ai più elementari diritti umani», vengano rimosse dal Decreto in via di approvazione. Qualche settimana dopo, l'articolo viene stralciato dal provvedimento, anche se fino all'approvazione definitiva del pacchetto sicurezza (luglio 2009) non cessano le prese di posizione e gli interventi contrari da parte di numerosi soggetti istituzionali, tra cui gli ordini dei medici e svariati altri ordini professionali e società scientifiche. Reazioni necessarie, di fronte alla demagogia spicciola e alla miopia politica, ma non sufficienti a scongiurare ciò che gli esperti aveva-



no temuto: negli ambulatori a bassa soglia d'accesso per immigrati irregolari, in Lombardia come nel Friuli Venezia Giulia, in Emilia-Romagna come nel Lazio e in altre regioni italiane, il numero di accessi in poco tempo comincia a calare, per effetto della paura che si diffonde tra gli stranieri senza permesso di soggiorno di essere individuati e raggiunti da un provvedimento di espulsione. Paura, purtroppo, tutt'altro che infondata, visto che i casi di pazienti prelevati nella sala d'attesa di un Pronto soccorso o al momento della dimissione ospedaliera vengono riportati con sempre maggiore insistenza, sia nel tam-tam tra le associazioni che sui media nazionali.

Nonostante il successo ottenuto con lo stralcio della norma, la protesta prosegue anche dopo la promulgazione della nuova legge sulla sicurezza, fino a quando una nota del ministero dell'Interno

non chiarisce definitivamente la situazione.

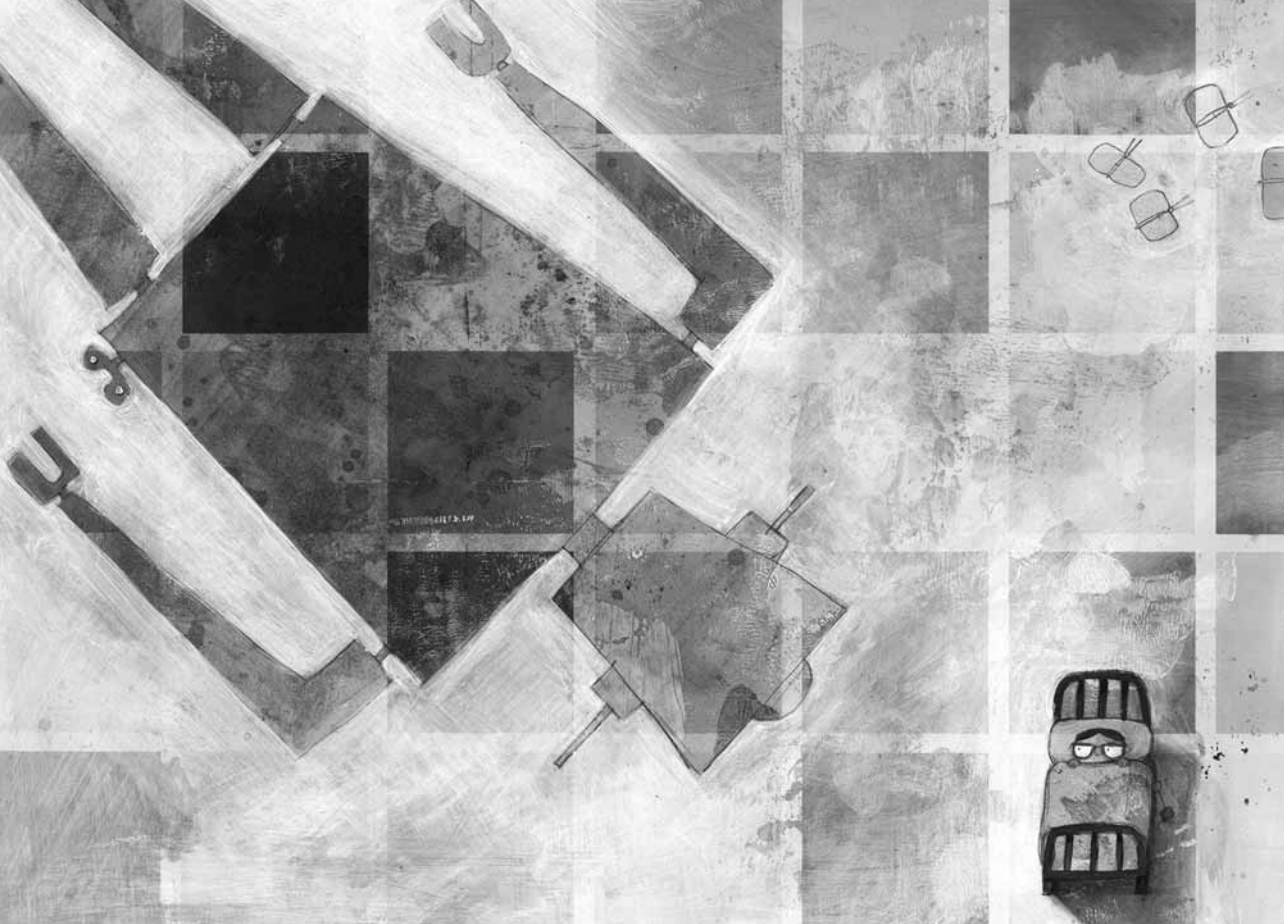
#### **DUE ANNI DOPO**

Oggi, a due anni di distanza, quel gap nell'accesso ai servizi non è stato ancora del tutto colmato, anzi il federalismo, sempre più marcato in sanità, ha fatto emergere l'inquietante proliferazione di politiche sanitarie locali particolarmente condizionate dagli umori politici, che creano ostacoli nell'accesso ai servizi da parte delle fasce più deboli della popolazione. Le politiche per la salute di questi specifici gruppi è in realtà strutturalmente pervaso da un'ambiguità di fondo che scaturisce dal fatto di trovarsi in una terra di mezzo tra ciò che viene sancito dalle politiche sull'immigrazione (dallo Stato) e ciò che viene invece definito dalle politiche sull'assistenza sanitaria (da Stato e Regioni). Emblematico il caso dell'introduzione del reato di clan-

destinità, che ha provocato una reazione scomposta ed eterogenea degli enti locali. Il Friuli Venezia Giulia, per esempio, ha tentato di introdurre a livello locale quanto bocciato a livello nazionale, creando una spaccatura nella stessa maggioranza di giunta.

#### **I DIRITTI IRRIDUCIBILI**

È accaduto anche che il Governo sia intervenuto con dei ricorsi, tra il 2009 e il 2010, in merito alla legittimità costituzionale delle leggi sull'immigrazione emanate dalla Toscana, dalla Puglia e dalla Campania, ritenute eccedenti rispetto alle competenze regionali, in quanto prevedevano forme di tutela della salute estese anche agli stranieri irregolari considerate in contrasto con le misure che disciplinano l'ingresso e il soggiorno degli immigrati. La Corte Costituzionale ha però rigettato, in tutti e tre i casi, il ricorso, ribadendo



quanto già affermato in una sentenza del 2001, e cioè che esiste un nucleo irriducibile di diritti destinato anche agli stranieri privi di regolare permesso di soggiorno, protetto dalla Costituzione come ambito inviolabile della dignità umana.

E ancora, sulla questione dei cittadini comunitari in condizione di fragilità sociale, privi di risorse economiche e copertura sanitaria nel proprio Paese, a fronte di generiche e confuse raccomandazioni del ministero della Salute, ogni Regione e Provincia autonoma ha costruito un proprio percorso assistenziale originale, che va dalla piena inclusione al totale disinteresse.

### LA SALUTE DEI DEBOLI

Quello che preoccupa maggiormente è l'estrema eterogeneità e aleatorietà delle politiche sanitarie locali nei confronti delle fasce deboli: politiche troppo spesso appiattite su logiche emergenziali di difesa dell'ordine pubblico, più che sui reali bisogni di salute delle persone. Questo è il quadro che emerge anche da una puntuale ricerca realizzata dalla Caritas di Roma nel 2010, nell'ambito del progetto *Migrazione e salute*, coordinato dall'Istituto superiore di sanità. Partendo dalla disamina di oltre 700 atti formali tra leggi, piani sanitari, delibere e note, emanati dal

1995 alla metà del 2010, i ricercatori dell'area sanitaria della Caritas hanno analizzato in modo comparativo le politiche locali in materia di salute degli immigrati.

Dall'analisi complessiva delle variabili considerate, emerge come il livello di attenzione delle politiche sanitarie nei confronti degli immigrati sia generalmente medio-alto, anche se persiste una marcata eterogeneità tra le regioni, con gradienti non sempre interpretabili alla luce della diversa consistenza numerica della popolazione immigrata nei territori a confronto. Ad esempio, regioni come la Lombardia e il Friuli Venezia Giulia, che hanno percentuali di presenza stra-

niera più elevate della media nazionale, fanno registrare un impatto piuttosto modesto delle politiche sanitarie locali sull'immigrazione, mentre la Puglia rappresenta l'eccellenza, nonostante gli stranieri non superino il 2% dei residenti.

#### GLI OSSERVATORI

Tra le regioni colpisce soprattutto la scarsa attenzione alla garanzia dell'applicazione delle norme nazionali e locali, secondo criteri di uniformità e diffusività sul territorio, da sostenere ad esempio attraverso l'emana-zione di specifiche linee guida. Si è consolidata, invece, l'attenzione delle istituzioni sanitarie per l'analisi del bisogno di salute degli immigrati: la metà delle regioni italiane si è dotata di osservatori dedicati al monitoraggio e alla valutazione del fenomeno migratorio, nei suoi molteplici aspetti e nelle sue ricadute in termini di impatto sulla salute. Anche l'analisi della variabile relativa alla prevenzione e alla

promozione della salute ha messo in rilievo l'importanza di questo aspetto all'interno delle politiche locali: molte regioni, infatti, hanno prodotto normative specifiche sul tema, superando una visione di tipo meramente preventivo e favorendo interventi di educazione sanitaria, volte anche al rafforzamento della capacità degli immigrati di avere un controllo sui determinanti di salute. La formazione degli operatori è generalmente indicata come asse portante di intervento delle politiche sanitarie locali, e si conferma alto il livello di attenzione per la mediazione culturale. Infine, per quanto riguarda l'assistenza agli irregolari e ai comunitari, da una parte si tende ad allinearsi alle normative nazionali inclusive e dall'altra rimane l'ambiguità strutturale che abbiamo descritto.

#### SENZA ESCLUSIONI

Le varie sentenze della Corte Costituzionale che si sono pronunciate in senso inclusivo per la tutela della salute

degli immigrati sembrano, oramai, definire una vera e propria cittadinanza materiale per i non-cittadini dimo-stranti sul nostro territorio nazionale. La prassi, l'organizzazione, l'attenzione specifica a livello territoriale tendono invece verso una pericolosa deriva che allontana, se non esclude, chi è più debole o portatore di un'alterità culturale. Incrociando questa riflessione con la disattenzione nazionale e locale per le politiche di sostegno al welfare, soprattutto nei confronti degli immigrati, si comprende come la preoccupazione, l'impegno e l'indignazione che hanno sostenuto, qualche anno fa, la pronta reazione degli operatori del settore sanitario e socio-assistenziale alla citata norma del pacchetto sicurezza dovrebbero pervadere quotidianamente il lavoro di ciascuno, affinché il diritto all'assistenza sanitaria sia davvero un diritto senza esclusioni.◀◀



[baglio@asplazio.it](mailto:baglio@asplazio.it)  
[s.geraci@areasanitaria.it](mailto:s.geraci@areasanitaria.it)

# STRANIERI IN TERRA STRANIERA

Il senso di sradicamento del migrante pervade la nostra società, ieri, quando eravamo noi a emigrare, come oggi, che siamo tra le destinazioni del flusso migratorio. La comprensione della specificità culturale e umana dello straniero, il rispetto, possono restituire dignità e senso a chi vive una condizione di totale dipendenza.

Alida Cresti

**N**egli ormai lontanissimi anni Cinquanta dello scorso secolo due psichiatri, Michele Riso, italiano, e Wolfgang Boker, tedesco, iniziarono una ricerca sulla condizione psicologica degli immigrati italiani in Svizzera. Il risultato del loro studio fu poi pubblicato nel 1964 con il titolo *Sortilegio e delirio. Psicopatologia delle migrazioni in prospettiva transculturale*.

## LA VALIGIA DI CARTONE

In questo saggio, che è diventato poi un classico sull'argomento, si rilevavano e si analizzavano le difficoltà interpersonali che gli emigrati italiani, provenienti essenzialmente dal Sud, vivevano nell'inserirsi in Svizzera; difficoltà che erano dovute, in primo luogo all'impatto con una lingua diversa e inizialmente sconosciuta, ma anche e soprattutto, con una cultura altra che consentiva

modalità di vivere i rapporti tra persone e tra i sessi radicalmente diverse. Si produceva così una situazione emotiva che andava ben oltre a un generico, momentaneo, senso di spaesamento, e si risolveva spesso in una vera e propria crisi esistenziale contrassegnata da forti sentimenti di ansia e angoscia, tale da mettere in discussione valori e credenze riferite al paese d'origine, ora totalmente denegate, sfociando in vero e proprio delirio persecutorio.

## INCONTRI

Questo studio, allora davvero pilota ma ancora attuale per chi debba affrontare queste problematiche, era dedicato all'analisi del problema dell'emigrazione. Oggi può aiutare noi a comprendere, specularmente, quello dell'immigrazione che attualmente è al centro del nostro interesse, ora che ci tocca integrare nella nostra cultura gli altri, pro-

venienti da aree antropologiche e culturali spesso molto lontane dalle nostre, che rischiano di mettere in crisi la nostra capacità di accoglienza, di civile tolleranza e valorizzazione delle diversità.

Viviamo in un mondo sempre più complesso e globalizzato, senza più rigide barriere fisiche o culturali, in cui l'aumento vertiginoso delle ondate migratorie ci sfida ad accettare l'inevitabilità di un sempre maggior multiculturalismo e quindi a elaborare efficaci strategie di accoglienza, anche rivolgendoci a discipline quali l'etnopsichiatria e l'etnopsicoanalisi che evidenziano il ruolo e l'importanza delle dimensioni antropologiche e psicologiche necessarie alla comprensione, l'incontro ed eventualmente la cura dell'immigrato.

## CULTURE

Intanto, cosa intendiamo per cultura? Certamente la cultu-

ra è una dimensione sovra-individuale, all'interno della quale si condividono con altri simili modelli di vita, visioni del mondo, che comprendono, oltre a lingua, religione, leggi, anche ideali condivisi, storie, miti, riti, l'insieme dei prodotti materiali e immateriali che quel determinato gruppo esprime nel suo evolversi in un dato ambiente e in una data epoca. La cultura d'appartenenza contribuisce a fondare l'identità, individuale e sociale; permette la trasmissione, conscia e inconscia, da una generazione all'altra, delle credenze, delle idee fondamentali, dei modelli di relazioni interpersonali, delle concezioni della persona e delle sue responsabilità; valori condivisi da tutti gli appartenenti a quel gruppo sociale e tali da strutturare in ogni suo membro il senso fondamentale, identitario, di esserci. Una presenza – secondo la definizione di un grande antropologo italiano Ernesto De Martino – che, se

viene a mancare, induce appunto alla crisi della presenza e toglie senso al nostro essere nel mondo.

#### SCONTRI

All'immigrato si richiede la messa in atto di meccanismi di adattamento in una situazione di cambiamento radicale che implica sentimenti di perdita e separazione tali da indurre, nei casi più gravi, a meccanismi di alienazione mentale e culturale. Egli deve ridefinire la propria identità e – se è capace di farlo senza perdersi – può trovare un nuovo equilibrio che gli consenta di utilizzare creativamente il nuovo ambiente culturale ed emotivo per un'evoluzione maturativa. In caso contrario, egli mostra un adattamento solo apparente, fragile e temporaneo, che può infrangersi all'improvviso sotto lo stimolo di nuove difficoltà e precipitandolo in uno stato di crisi.

Il disagio psichico del migrante è importante anche nelle situazioni più favorevoli, lo ha ricordato Marisa Fenoglio nel suo *Vivere altrove* (Sellerio, Palermo 1997), un diario del suo sradicamento, seppure avvenuto in una condizione privilegiata (era andata a vivere in Germania a seguito del marito imprenditore):

*«Ma esiste una emigrazione facile? Nessun emigrato conosce alla partenza la portata del suo passo, il suo sarà un cammino solitario, incontrerà difficoltà che nessuno gli ha predetto, dolori e tristezze che pochi condideranno. L'emigrazione gli mostrerà sempre la sua vera faccia, il peso immane del destino individuale, il prezzo da pagare in termini di rinunce, nonostante i vantaggi materiali che*



*tanto ci troveranno. E non riuscirà più a tornare quello di prima».*

La descrizione più significativa dello spaesamento di chi non può rispecchiarsi e riconoscersi nello sguardo dell'altro, l'autrice ce l'offre all'inizio del libro:

*«Andavo per le strade e non c'era nessuno che mi salutasse, che mi sorrisse, che avesse conosciuto mio padre o mia madre. Potevo anche inventarmi una nuova identità e nessuno se ne sarebbe accorto».*

## UN MONDO NUOVO

In effetti, sebbene nel caso del migrante la separazione dalla famiglia, dal gruppo sociale, dagli affetti, sia una scelta, talvolta anche desiderata, sognata in una struggente idealizzazione, il viaggio, breve o lungo che sia, è

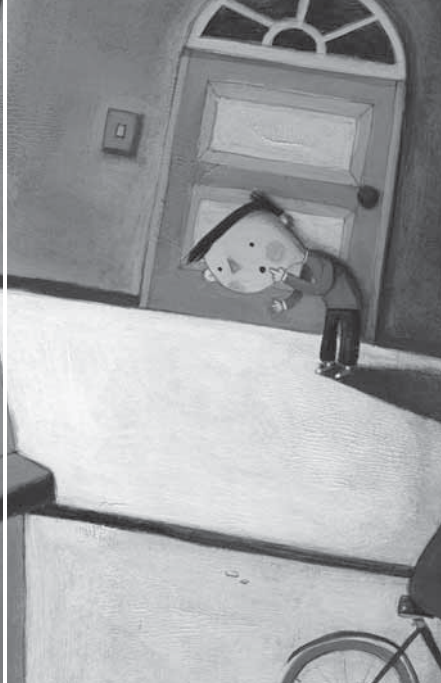
sotto il segno dell'insicurezza, marcato sempre da sentimenti di ansia per la rottura degli equilibri precedenti e dalle incognite che lo attendono. Se inizialmente lo stato d'animo poteva essere improntato a fiducia e speranza di una vita migliore, sino a nutrire talvolta aspettative quasi magiche, di una rinascita gloriosa, questo si muta poi in una delusione lacerante quando si scontra con la realtà del nuovo mondo tanto atteso.

È una vera e propria lacerazione dell'io, che interrompe la continuità dell'esistenza, un'esperienza emotiva di perdita, di solitudine estrema, di dolore, di nostalgia. Fondamentalmente è un vissuto di lutto, una crisi esistenziale traumatica che, nei casi più favorevoli, può trasformarsi in una nuova possibilità di evoluzione, con un arricchimento della personalità, anche passando attraverso esperienze di regressione, in una sorta, ora davvero,

di rinascita sofferta ma vitale e con un possibile recupero di un vero Sé, più forte e strutturato. Al contrario, se vengono meno le capacità plastiche di adattamento e la delusione viene vissuta come un fallimento definitivo delle speranze proprie e di quelle del gruppo di appartenenza, allora il fardello della solitudine diventa intollerabile e la crisi può sfociare in catastrofe, producendo problematiche psichiche anche importanti.

## ALIENI

Nei casi in cui la caduta di autostima per la totale mancanza di autonomia (materiale e psicologica) sia vissuta dramaticamente, il migrante può mettere in atto meccanismi difensivi, di regressione, negazione della propria situazione di difficoltà e di bisogno, sovrainvestendo la propria cultura di origine nel tentativo di differenziarsi dal



nuovo ambiente vissuto come ostile e persecutorio.

Se le differenze tra le due culture sono troppo accentuate, il migrante può sentirsi viepiù disorientato e incapace di percepire realisticamente le nuove possibilità che gli si possono offrire. La diversità antropologica del paese di accoglienza sembra allora tramutarsi in alienità inconoscibile o addirittura terrificante. L'individuo si aliena anche da se stesso, inchiodato tra la perdita di un mondo familiare e la fondazione non ancora avvenuta di nuove radici in un Paese improvvisamente sconosciuto ed ostile. Ostilità ambientale che, purtroppo, spesso non è soltanto una proiezione delle angosce interne del migrante, ma è realtà, dovuta all'emergere, da parte del popolo ospitante, di pregiudizi radicati e fantasmi archetipici suscitati dall'incontro con il diverso: diverso per lingua, diverso per religione, pelle, status sociale. Si

mobilitano angosce arcaiche che si esprimono come ansie per la propria sicurezza, paura di spoliazione, sentimenti espulsivi e di rifiuto totale per l'invasore, anche dove il migrante è utile o addirittura necessario.

#### RISPETTO

I problemi che devono affrontare oggi le società globali coinvolgono tutta la società civile, che deve essere sostenuta nell'affrontare questa emergenza, valorizzando la diversità come un plus e non un minus! Aiutare il migrante a inserirsi nella nuova società, prendendosi cura di lui è necessario al buon funzionamento e all'evoluzione della società.

L'etnopsichiatria e l'etnopsicoanalisi ci propongono una linea di intervento interdisciplinare sul disagio psichico dell'immigrato che coinvolga esperti in diverse discipline, non soltanto quindi psichia-

tri, psicoterapeuti, psicoanalisti che operino insieme a mediatori interculturali, ma, anche e soprattutto, persone della stessa etnia del soggetto, familiari e amici. Si viene così a istituire un gruppo-contenitore che, comunicando nella lingua originaria e riferendosi alle stesse credenze e tradizioni, è in grado di tessere una rete interpersonale ricostruttiva e terapeutica. La presenza di persone che parlano la nuova lingua, contribuisce a fondare un confronto possibile e un dialogo tra mondi culturali diversi ma non più opposti. La comprensione e l'accettazione della specificità culturale e umana dello straniero, il rispetto, possono restituire dignità e senso a chi sta vivendo una condizione di totale dipendenza. Ci attende, dunque, una sfida importante e vitale.◀◀



[alidacresti@gmail.com](mailto:alidacresti@gmail.com)

# ALCUNE QUESTIONI ETICHE RELATIVE ALL'ENHANCEMENT

Il potenziamento biomedico dei singoli individui può causare grandi discriminazioni? Oppure occorre ripensare le istituzioni sociali perché diano ampio accesso a queste nuove possibilità qualora sia provato un elevato rapporto fra benefici e costi?

Giovanni Boniolo e Tommaso Bruni

**P**er *enhancement*, o potenziamento, si intende un intervento su esseri umani atto a incrementarne alcune caratteristiche considerate positive, come il quoziente intellettivo, la resistenza a malattie, la capacità di concentrazione, l'altezza, eccetera.

Moltissime tecnologie, fra cui il cannocchiale e il microscopio, possono essere considerate forme di potenziamento, ma quelle che suscitano maggiori problemi etici, e sulle quali ci concentreremo, sono quelle derivanti dai recenti risultati della biomedicina: nuovi farmaci, diagnosi genetiche, terapie geniche.

## POTENZIAMENTO E TERAPIA

Prima di discutere argomenti specifici, occorre esaminare la questione della differenza fra *enhancement* e terapia. Alcuni eticisti ritengono che la distinzione sia sensata e

che l'idea di un funzionamento normale per la specie *Homo sapiens* tracci un confine fra i due (N. Daniels, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 9: 309-322, Cambridge 2000): ciò che porta al recupero del funzionamento normale sarebbe terapia, mentre ciò che conduce all'acquisizione di capacità che non fanno parte del funzionamento normale sarebbe potenziamento.

Com'è intuitivo, tale posizione è facilmente criticabile (J. Harris, *Enhancing Evolution*, Princeton University Press, Princeton 2007) sulla base del fatto che non vi è alcun confine netto e assoluto fra *normale* e *non-normale* dal momento che il significato dei due concetti è relativo al contesto e del tutto convenzionale.

In base a questa considerazione, è facile portare casi contro coloro che pensano che l'attività medica debba escludere il potenziamento. Per esempio, ci sono attività

mediche usualmente praticate, come le vaccinazioni, che in realtà possono essere pensate quali forme di *enhancement*, dato che rendono il sistema immunitario capace di reazioni che precedentemente non erano a sua disposizione. Insomma, è problematico tracciare una linea netta fra *enhancement* e terapia che possa essere accettata da tutti e, quindi, è piuttosto pretestuoso cercare di escludere il primo dagli scopi della medicina.

## CONTRO IL POTENZIAMENTO

Passiamo, ora, a esaminare alcune obiezioni più specifiche contro l'*enhancement* biomedico per vedere se effettivamente tengono.

Cominciamo con Habermas (J. Habermas, *The Future of Human Nature*, Polity Press, Cambridge 2003), il quale ritiene che l'intervento dei genitori sul genoma dei figli per potenziarli, come potreb-



## LIMITLESS

Potenziare le proprie capacità. Andare oltre i propri limiti per essere migliori, efficaci, produttivi. Questo il tema di *Limitless*, film diretto da Neil Burger e finito sul grande schermo il maggio scorso. È la storia di Eddie Morra – ben interpretato da Bradley Cooper – scrittore in crisi depressiva, incapace di cominciare il primo romanzo che gli è stato commissionato. Le cose si complicano ulteriormente quando anche la fidanzata finisce per lasciarlo.

Lo stesso giorno incontra per caso Vernon, il fratello della donna con cui è stato sposato molti anni prima. Vedendo la penosa condizione in cui versa Eddie, Vernon, che è un ex-spacciatore, gli offre un farmaco in corso di registrazione in grado di aumentare le capacità dei recettori neuronali e attivare tutte le aree del cervello. L'NZT-48, così si chiama il nuovo farmaco, ha subito un effetto incredibile sulla mente di Eddie e non solo gli fa recuperare l'autostima perduta, bensì tutti i ricordi più distanti e reconditi. In poche ore scrive i primi capitoli del suo

romanzo senza difficoltà. Quando l'effetto del farmaco svanisce, decide di tornare subito dall'ex-cognato per farsi dare altre pillole ma, una volta raggiunto il suo appartamento, lo trova morto ucciso da qualcuno evidentemente interessato all'NZT-48.

Riuscito a trovare le pillole, scrive il suo nuovo libro in soli quattro giorni e riesce ad arricchirsi grazie a una serie di astute mosse finanziarie. Il nuovo Eddie si trova però, ben presto, a fare i conti con inquietanti effetti collaterali mentre il magnate della finanza Carl Van Loon, Robert De Niro, cerca di sfruttare le sue potenzialità.

La trama del film è tratta dal romanzo del 2002 *Territori oscuri*, scritto da Alan Glynn. Onirico e fantascientifico, *Limitless* è una specie di esperimento mentale capace di radicalizzare le prospettive del potenziamento e offrire una serie di spunti di riflessione su bontà e accessibilità all'operazione. Che, nel film, è dipinta come un traffico di droghe sofisticate in un'aristocrazia finanziaria.



be accadere dopo una diagnosi pre-impianto e mediante terapia genica, impedirebbe a quest'ultimi di considerarsi autori indivisi delle loro vite. I figli si verrebbero a trovare così in un rapporto di dipendenza inevitabile e permanente nei confronti dei genitori. A ben pensarci, questa critica è assai poco convincente e abbastanza superficiale. In realtà (M. Mameli, *Journal of Medical Ethics* 33: 87-93, London 2007), molte delle caratteristiche fisiche e psicologiche di un figlio sono il risultato, e non potrebbe essere diversamente, delle scelte dei genitori, come accade quando questi scelgono il tipo di sport da praticare,

la scuola da frequentare, le attività ricreative in genere, l'ambiente in cui vivere e i valori cui credere. Tuttavia, nessuna di queste scelte genitoriali è intesa come una *diminutio* dell'autonomia dei figli, intesa a spogliarli del loro stato di agenti morali indipendenti; al contrario è vista come legittimo atto educativo. Estendendo il ragionamento, non si vede perché la scelta genetica dei genitori dovrebbe essere pensata diversamente.

#### RISPETTARE LA NATURA?

Nel 2003 il rapporto *Beyond Therapy* del President's

Council on Bioethics presieduto, sotto l'amministrazione George W. Bush, dal medico fortemente conservatore Leon Kass, lancia una seconda accusa ai sostenitori del potenziamento. Questa si basa sulla tesi che sia *hybris* la non accettazione dei limiti posti all'uomo dalla natura. Ovvero, si vorrebbe catalogare come un atto di orgoglio non saggio, da parte di un essere umano, il procurarsi (o il volersi procurare) capacità che la natura non ha concesso.

A questa accusa, abbastanza classica e un po' trita, basata su un'idea piuttosto ideologica di che cosa sia natura, si può rispondere facendo notare come non possa essere

affatto pensata quale specifica per l'*enhancement* biotecnologico. In realtà, si applica a tutte le tecnologie che hanno un forte impatto sulle generazioni presenti e future: dall'uso di combustibili fossili alla fissione nucleare, dalla creazione di organismi geneticamente modificati per uso agricolo alla trasformazione del territorio attraverso grandi infrastrutture. Questa obiezione ha, dunque, uno spettro troppo ampio per essere convincente, in quanto, oltre a essere basata su una pretestuosa e vaga idea di natura, sembra mettere in discussione il legittimo tentativo della specie umana di modificare l'ambiente e se stessa per migliorare la propria qualità della vita.

#### IL PROBLEMA DELLA DISCRIMINAZIONE

Una terza famiglia di obiezioni parte, invece, dall'idea che il potenziamento potrebbe causare problemi in ambito

di giustizia. In particolare, le persone potenziate potrebbero avere dei vantaggi nel superare esami e concorsi e nell'aggiudicarsi posti di lavoro (A. Buchanan, D.W. Brock, N. Daniels, D. Wikler, *From Chance to Choice*, Cambridge University Press, New York 2000). Se il potenziamento (per esempio, assumere regolarmente metilfenidato per agevolare la concentrazione) fosse legittimo, le persone non potenziate potrebbero essere discriminate o considerate disabili.

Dato che le tecnologie biomediche usate per l'*enhancement* sono costose, si correbbe il rischio di rendere più avvantaggiati coloro che già ora sono avvantaggiati e più svantaggiati gli svantaggiati allargando la forbice delle disuguaglianze. A ben pensarci, questa obiezione coglie un problema reale, ma di per sé non giustifica restrizioni legali ad avvalersi delle tecnologie di potenziamento. Occorrerebbe, invece, modificare le istituzioni sociali in

modo da impedire discriminazioni e dare ampio accesso, per esempio attraverso l'uso di finanziamenti pubblici, a tali possibilità qualora sia provato che abbiano un elevato rapporto fra benefici e costi.

#### NIHIL OBSTAT

Insomma, tenendo conto delle obiezioni presentate contro l'*enhancement* e delle possibili contro-obiezioni, sembra che, volendo mantenere il discorso in un ambito di pura discussione razionale, nulla osti al libero sviluppo delle tecnologie potenzianti. A patto che siano affrontati i problemi di giustizia ed evitati attentati all'autonomia personale come la decisione di un governo di renderle obbligatorie per legge. ◀◀



[giovanni.boniolo@ifom-ieo-campus.it](mailto:giovanni.boniolo@ifom-ieo-campus.it)  
[tommaso.bruni@ifom-ieo-campus.it](mailto:tommaso.bruni@ifom-ieo-campus.it)

# SCREENING FA RIMA CON UGUAGLIANZA

Un sistema sanitario pubblico può evitare che le differenze sociali si trasformino in disuguaglianze di salute. Un caso tratto dai programmi organizzati di screening italiani lo dimostra.

Antonino Michienzi

Quando qualche mese or sono le Regioni si riunirono per dividere la risorsa economica del Fondo sanitario nazionale il dibattito è stato lungo e non sono mancati gli scontri. L'argomento del contendere, come è ovvio, era la quantità di risorse da assegnare a ciascuna. Le divisioni, tuttavia, riguardavano anche un elemento strutturale sui criteri con cui ripartire i fondi. Se fino ad allora il principio cardine era rappresentato dagli abitanti e dalla loro età (gli anziani costano di più), una parte delle Regioni sosteneva la necessità dell'impiego di un nuovo parametro: un indice di deprivazione che tenesse conto del fatto che anche condizioni di svantaggio socio-economico possono incidere sulla salute e sui suoi costi. Non se ne è fatto nulla e si è preferito rimandare a data da destinarsi. Nonostante ciò il tema dell'impatto delle disuguaglianze sulla salute rimane sul tavolo.

Le prove nella letteratura scientifica non mancano. Le sfere sociale, economica e culturale incidono sulla salute dei cittadini in vari modi: maggiore esposizione a fattori di rischio, minore cultura della salute, più scarsa attenzione alla prevenzione, più difficile accesso ai servizi sanitari di qualità. Ciò si riflette inevitabilmente su indicatori misurabili come la mortalità precoce per diverse malattie (cancro, ictus e malattie cardiovascolari sono alcuni dei casi meglio documentati).

## IL CASO ITALIANO

Uno studio italiano pubblicato in aprile 2011 sugli *Annals of Oncology*, tuttavia, mostra come sia possibile per un sistema sanitario pubblico fare in modo che le differenze sociali (accettabili) non si trasformino in disuguaglianze di salute (costituzionalmente inammissibili). A condurre la ricerca un grup-

po di ricercatori dell'unità di epidemiologia clinica e descrittiva dell'Ispo di Firenze che ha valutato l'impatto dell'avvio del programma di screening mammografico nel capoluogo toscano sulla sopravvivenza al tumore del seno.

Lo scenario nel periodo precedente all'avvio dello screening (1985–1986) era molto chiaro: le donne appartenenti ai gruppi più svantaggiati presentavano, in tutte le fasce osservate, una sopravvivenza al cancro al seno del 12 per cento più bassa rispetto a quelle delle fasce alte.

Sono bastati dieci anni perché il quadro epidemiologico mutasse drasticamente e questa lacuna si colmasse nelle fasce di età invitate allo screening (le donne con più di 50 anni). Le disuguaglianze si sono però conservate intatte nelle donne troppo giovani per essere chiamate a eseguire la mammografia. Una dimostrazione, quest'ultima, che proprio il programma di screening organizzato è stato



e&p, la rivista dell'Associazione italiana di epidemiologia [www.epiprev.it](http://www.epiprev.it)

l'elemento determinante per il cambiamento di scenario. Dettaglio non trascurabile: un alto numero di donne in entrambe le fasce sociali ha risposto alla chiamata dello screening.

La ricerca ha indagato anche le cause dei differenti tassi di sopravvivenza nelle due fasce di popolazione, concentrandosi in particolare sulla proporzione di tumori diagnosticati in fase avanzata. Risultava più alta nelle classi più svantaggiate: nel dettaglio, si trovavano in fase avanzata il 68 per cento dei tumori rilevati nelle donne appartenenti alle fasce svantaggiate contro il 61-62 per cento di quelli diagnosticati nelle donne benestanti.

A dieci anni dall'introduzione

dello screening, anche questo indicatore ha visto azzerarsi le differenze nelle donne in età da screening e rimanere inalterato nelle donne più giovani.

#### SOGGETTI A RISCHIO

«È la dimostrazione che programmi organizzati di screening che raggiungono una larga fetta della popolazione bersaglio possono ridurre, fino a far scomparire, le differenze fra i gruppi sociali nella sopravvivenza al tumore», commenta il direttore dell'Osservatorio nazionale screening Marco Zappa. «Gli screening ottengono questo obiettivo sia anticipando la diagnosi, sia garantendo un trattamento di alta qualità a una parte della popolazione prima esclusa».

L'identificazione delle fasce più fragili tuttavia è un passaggio essenziale per mettere a punto interventi di sanità pubblica efficaci e al contempo sostenibili. A que-

sto scopo, uno studio in corso di pubblicazione sulla rivista *Epidemiologia e Prevenzione* mostra come lo svantaggio socio-economico non sia l'unico elemento a incidere sulla sopravvivenza ai tumori. La ricerca, condotta da Carlotta Buzzoni all'Ispo e calata nella realtà fiorentina, evidenzia in particolare come il disagio socio-economico sia fonte di differenze nella sopravvivenza soprattutto al di sotto dei 50 anni. Mentre, superata questa età, la caratteristica che più alimenta la disegualianza nella longevità al tumore è lo stato civile (con i non coniugati che tendono a presentare una più alta mortalità).

«Ben vengano questi studi» ha concluso Zappa, «giacché consentono di identificare le criticità dove le politiche di sanità pubblica sono chiamate a intervenire».◀◀



[antonino.michienzi@gmail.com](mailto:antonino.michienzi@gmail.com)

# DOVE CORRE LA MEDICINA?

Le ragioni di una *Slow Medicine* e la cultura del rispetto.  
Per immaginare un modo diverso di intendere  
la relazione di cura, prima di cercare soluzioni a problemi  
specifici.

Silvana Quadrino

Ci sono segnali inequivocabili che indicano la necessità di un cambiamento all'interno di un sistema umano. Uno è sicuramente l'eccessiva disegualianza fra gli elementi del sistema: nell'accesso alle risorse, nella soddisfazione dei bisogni, nei diritti, nel potere. La disegualianza non compensata segnala rigidità, perdita della capacità vitale di riequilibrare gli squilibri, di modificare le regole disfunzionali. Produce conflittualità, e quel sottoprodotto della conflittualità che è l'attribuzione rigida di ruoli contrapposti: buoni e cattivi, vittime e colpevoli e così via.

## LA SINDROME DA UTOPIA

Da tempo questo sta accadendo nel complesso sistema della cura. Conflittualità diffusa: fra medici e pazienti, fra medici e altri professionisti sanitari, fra professionisti sanitari e amministratori.

Tendenza a ricercare responsabilità e colpe piuttosto che soluzioni possibili, con quella modalità che è stata definita sindrome da utopia: lo spostamento del problema a livelli sempre più alti e sempre meno realistici. Certo, bisognerebbe che i pazienti fossero più obbedienti, più disposti a fidarsi e ad affidarsi, ma anche più autonomi, meno esigenti nelle loro richieste di trattamenti e di cure; ci vorrebbero medici più competenti, aggiornati sulle ultimissime novità disponibili e accoglienti, ma anche rigorosi nel contenere la spesa sanitaria, capaci di dire di no a richieste inappropriate o fantasiose. Perché, in fondo, se i pazienti fanno richieste inappropriate o eccessive la colpa è dei media, di internet, di chi diffonde notizie gonfiate e suscita speranze in chi sta male. E allora bisognerebbe che i giornalisti, i responsabili dell'informazione, forse i politici... già, bisognerebbe che i politici avessero a cuore

la salute pubblica, più fondi per gli ospedali e per i servizi territoriali. Ma bisognerebbe anche che i fondi venissero utilizzati bene. Bene come? Bisognerebbe che...

Il circuito delle responsabilità, dei *bisognerebbe*, può continuare senza fine. Ed è questo il problema: se non si trova un punto di avvio il cambiamento non parte, le disegualianze si radicalizzano, il sistema si paralizzava.

## PANICO MEDICINA!

Un sistema in bilico fra la necessità di cambiare e l'incapacità di avviare un processo di cambiamento si comporta come una persona in crisi di panico: si muove senza finalizzazione, agisce senza progettualità. Corre. Spreca energie. E finisce per farsi male. In un sistema complesso, in genere si fa più male chi è più debole.

Lucia Fontanella, docente di linguistica all'Università di



Torino, ha raccontato dall'interno (*La comunicazione diseguale*, Il pensiero scientifico), utilizzando gli strumenti dell'analisi linguistica, l'esperienza del paziente in un sistema che corre troppo e finisce per andare nella direzione opposta a quella che è la sua missione: la cura di chi è malato. La Fontanella individua tutti i segnali di una comunicazione disfunzionale e potenzialmente violenta: non ascolto; uso di modalità comunicative infantilizzanti; sottrazione della possibilità di scelta; svalutazione delle parole del malato; derisione delle sue reazioni; uso non necessario di terminologie non abituali; imposizione di regole inutili; indifferenza per la qualità dell'informazione. Così il sistema schiaccia il paziente (e i suoi familiari) sottraendogli la parte di potere sui tre elementi fondamentali di una relazione equilibrata fra persone: il tempo, lo spazio, la parola. Così si struttura una comunicazione diseguale,

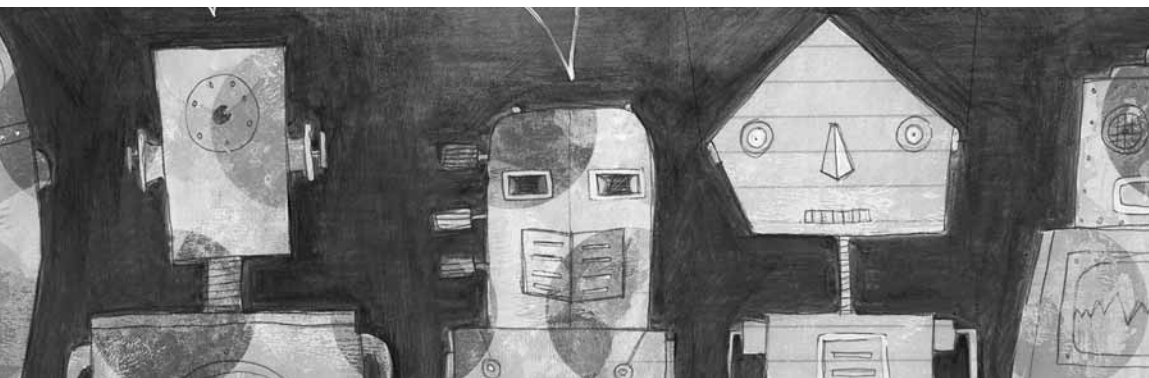
in cui un medico si ritiene autorizzato a dire a una paziente che lo prega di non toccarla perché ha troppo male «se non le va bene può tornarsene a casa». In cui un infermiere ritiene corretto mettere in atto una manovra dolorosa a tradimento «perché se glielo dicevo prima si irrigidiva e sentiva più male». In cui i sanitari possono discutere di fronte al paziente la decisione di trasferirlo in un altro ospedale senza nemmeno pensare di chiedere il suo parere, perché il problema non è la qualità della cura, o la sicurezza del paziente, ma la distribuzione dei posti letto. In cui i pazienti hanno imparato che è meglio tacere, subire, non chiedere, non segnalare errori o problemi, perché non si sa mai, perché chi sente di non avere potere perde anche la capacità di difendersi.

#### COME SE

Il tempo e lo spazio per qual-

siasi professionista sanitario non sono elementi da gestire in modo autonomo, sulla base delle proprie scelte o della propria coscienza professionale: sono contingenti, regolamentati, soggetti a controlli e a limitazioni che seguono logiche differenti da quella della qualità della relazione di cura. E allora che senso ha parlare di ascolto, di attenzione alle parole del paziente, quando il tempo di una visita è stabilito in 10 minuti, quando si è sempre troppo pochi in reparto, quando ogni parola scambiata con un malato viene inevitabilmente ascoltata da vicini di letto e familiari troppo affollati in uno spazio troppo ridotto?

Bisognerebbe che gli ospedali fossero organizzati in modo diverso; che il tempo per la comunicazione con i pazienti fosse previsto, e riconosciuto; che ci fosse più personale in ogni reparto, più medici sul territorio, più assistenza domiciliare. Che gli amministra-



tori... che i politici... e il circolo vizioso riparte, le soluzioni si allontanano e stingono nella sindrome da utopia. C'è un solo modo per interrompere un circolo vizioso: la tecnica del *come se*. Scegliere un punto del circuito e agire su quello, con la convinzione che questo può essere sufficiente a smontare l'intero impianto del problema. È una scommessa: può bastare, per esempio, puntare su un cambiamento culturale per produrre cambiamenti anche a livello organizzativo, economico, politico, per ridurre le disuguaglianze? La risposta è: perché non provare?

### **SLOW MEDICINE**

È la scommessa da cui nasce *Slow Medicine*: una sfida a immaginare un modo diverso di intendere la relazione di cura. Cominciando dalle parole. Con quali parole, concetti, aggettivi può essere de-

finita una relazione di cura simbolicamente *slow*, cioè capace di pensiero, di attenzione, di accuratezza; non frettolosa, non sbrigativa, non semplificatoria. Più equa, meno diseguale?

Attenzione alla persona. Rispetto delle scelte. Etica della cura. Cura delle relazioni. Cura del linguaggio. Accoglienza della diversità. Salvaguardia. Protezione.

Le prime riflessioni sulla *Slow Medicine* sono nate intorno alla necessità di riportare aspetti di questo tipo nella relazione di cura. Per contrastare una corsa che rischia di diventare inarrestabile verso una medicina essenzialmente produttivistica, soggetta a logiche di mercato, difensiva e non relazionale, indifferente alle esigenze delle persone (dei pazienti, ma anche dei professionisti). Di qui sono emerse le tre parole che definiscono la relazione di cura secondo *Slow Medicine*: una cura *slow* deve essere sobria, rispettosa, giusta.



Per una medicina lenta:  
[www.slowmedicine.it](http://www.slowmedicine.it)

### **IL RISPETTO**

E forse è proprio dalla dimensione del rispetto che si può partire per contrastare le disuguaglianze nella relazione di cura: è la dimensione della relazione, del riconoscimento dell'altro, della condivisione, della costruzione dei percorsi di cura. Nel manifesto di *Slow Medicine* il rispetto nella cura viene sintetizzato con queste parole:

*«Ognuno ha il diritto di essere quello che è e di esprimere quello che pensa. Una medicina rispettosa è capace di accogliere e tenere in considerazione i valori, le preferenze e gli orientamenti dell'altro in ogni momento della vita. I professionisti della salute agiscono con attenzione, equilibrio e educazione».*

Ma come si può tradurre tutto questo in azioni, in



modi concreti di agire?

Arthur Frank per parlare di empatia e di rispetto nella relazione di cura, ha utilizzato il termine generosità:

*«Intendo la generosità come il modo in cui una persona comprende ed agisce tenendo conto della connessione tra la vita di un altro e la sua propria. La generosità inizia col trattare gli altri come se fossimo tra noi connessi.*

*Generosità è egualmente riconoscere l'importanza della non connessione tra gli altri e noi. Vedere come gli altri possano non volere essere trattati a noi, e creare uno spazio per i loro valori e i loro desideri».*

Rispetto come generosità, come giusta distanza, come accoglienza e valorizzazione delle differenze, come dialogo.

#### IO E TE, TE E IO

Quello che balza in primo piano in una visione di questo tipo è l'aspetto duale, dialogico

della cura, la necessità di quella relazione io-tu che Martin Buber individua come la sola relazione autentica tra due esseri umani (M. Buber, *Il principio dialogico*, ed. Comunità, Milano 1959). Qualcosa, nei cosiddetti progressi della medicina, ha affievolito la consapevolezza della presenza di due persone nella relazione di cura: la persona medico e la persona paziente (con le altre persone che sono i familiari significativi).

Entrambi, professionista e paziente, meritano la restaurazione del loro stato di persone e il recupero del rispetto di sé e dell'altro, perché non c'è rispetto di sé senza rispetto dell'altro. Ed è solo attraverso il rispetto che la differenza diventa arricchimento, e non si trasforma in disuguaglianza.

Tutto questo non può essere soltanto desiderato, invocato, o ideologicamente accettato: recuperare il rispetto, come la sobrietà e la giustizia, nella cura, richiede una

attività corale: formazione – all'ascolto, alla comunicazione, alla negoziazione, alla *patient education* – per i professionisti sanitari, sviluppo della contrattualità e della consapevolezza – dei propri diritti, delle regole del sistema sanitario, delle possibilità e dei limiti delle cure – per i pazienti e per i familiari.

Conquista di una visione sistemica dell'organizzazione sanitaria, capace di tenere conto dei vantaggi a lungo termine di modalità apparentemente antieconomiche da parte di dirigenti e amministratori. Il cambiamento può partire da qui: da professionisti più sensibili, da pazienti più consapevoli, da amministratori più coraggiosi, decisi a trasformare in azioni e progetti l'idea di una medicina *slow*.◀◀



[silqua@ipsnet.it](mailto:silqua@ipsnet.it)

# DEMOCRAZIA DEL TESTAMENTO BIOLOGICO

Il testamento biologico a Biennale Democrazia.  
Un dibattito pubblico che anche oggi può indicare prospettive nuove e direttrici da seguire nel riscrivere i diritti del malato. Perché a tutti venga data la possibilità di esprimersi nel dibattito sul fine vita.

Luigi Bobbio

**E**ra il 25 aprile quando due anni fa abbiamo concluso il percorso di dibattito pubblico sul testamento biologico con un evento deliberativo a Torino e Firenze, all'interno di Biennale Democrazia. Ciò che ci interessava era far vedere che cittadini motivati possono affrontare in modo costruttivo un argomento che divide Camera e Senato. La nostra intenzione era di presentare in Parlamento le conclusioni del dibattito svolto. Abbiamo cercato di improntare il dibattito all'equilibrio, per coinvolgere persone con orientamenti profondamente diversi. Per questo motivo, ai cittadini che si sono iscritti abbiamo posto due domande un po' dirette e brutali: la volontà del paziente deve prevalere sempre su quella del medico? ed è giusto consentire l'interruzione di nutrizione e idratazione artificiale? Hanno risposto di sì a entrambe le domande il 68% e no a entrambe il 12%. Così il dibattito sarebbe stato

squilibrato. Abbiamo perciò deciso di dividere la sala in due settori: uno misto, nel quale abbiamo costruito i tavoli con persone di orientamento diverso; uno omogeneo, formato da persone con orientamento comune.

## IL PERCORSO

Alla regia dell'evento e nelle équipes tematiche abbiamo assegnato un gruppo che potremmo definire di tecnici: docenti universitari, membri del comitato di bioetica, giuristi, medici, sociologi, referenti di associazioni e fondazioni, infermieri e un sacerdote. In aggiunta a questi, un giornalista nel ruolo di osservatore e moderatore: Corrado Augias.

Il dibattito pubblico sul testamento biologico, iniziato nel marzo 2008 e concluso il 25 aprile 2009, si è svolto attraversando quattro tappe fondamentali: la costituzione di un comitato dei garanti in

grado di garantire al processo accuratezza, competenza e inclusività dei principali punti di vista; la realizzazione di due documenti di tipo informativo per strutturare l'agenda della discussione; lo svolgimento di una fase di discussione per piccoli gruppi decentrati sul territorio di Torino e Firenze; un evento deliberativo finale, in simultanea nelle due città.

Un documento informativo sul testamento biologico e una guida alla discussione per l'evento finale sono stati redatti con l'obiettivo di creare un lessico comune scientificamente fondato ma accessibile a tutti sulle questioni legate al tema (il consenso informato, i protocolli medici per lo stato di necessità, le cure palliative, l'accanimento terapeutico, l'eutanasia e il suicidio assistito, la morte cerebrale, gli stati di incoscienza, i trattamenti di sostegno vitale) e di fornire un quadro delle diverse opinioni e argomentazioni sui



nodi fondamentali del dibattito nazionale.

#### **GLI INCONTRI DI DISCUSSIONE SUL TERRITORIO**

Per lanciare i dibattiti sul territorio si è deciso di passare attraverso il tessuto associativo locale, coinvolgendo circa 450 associazioni presenti nell'area torinese e fiorentina (identificate attraverso una mappatura per ambiti di azione), i cui membri si sono mobilitati per reclutare partecipanti, riuscendo a coinvolgere anche cittadini comuni.

Sono stati organizzati 46 incontri presso le sedi delle associazioni ed istituzioni, coinvolgendo complessivamente 650 cittadini. Gli incontri cominciavano con una breve sintesi del documento informativo sul testamento biologico e un riepilogo delle questioni più controverse, seguita da domande e richieste di chiarimento, e proseguiva-

no poi con una discussione regolata da un facilitatore della durata di circa un'ora.

Lo scopo degli incontri era duplice: da un lato, estrapolare gli argomenti principali usati dai partecipanti e la presenza di nuovi temi; dall'altro, identificare l'emergere di eventuali spazi di confronto costruttivo, anche in vista della costruzione dell'agenda dell'evento conclusivo.

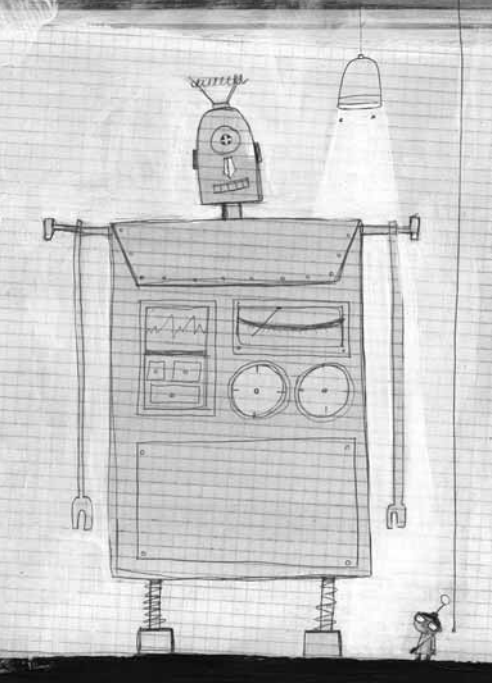
#### **L'EVENTO DEL 25 APRILE**

L'evento deliberativo conclusivo si è svolto dalle 9.00 alle 17.00 simultaneamente nelle sedi di Torino e Firenze, con un totale di 378 partecipanti (rispettivamente 278 e 100), selezionati anche grazie al passaparola delle associazioni impegnate sul tema del testamento biologico e coinvolte nel processo.

L'evento è stato organizzato con la tecnica dell'*Electronic Town Meeting*, un dispositivo che consente a centinaia di

persone di discutere simultaneamente in piccoli gruppi – i partecipanti sono seduti intorno a tavoli rotondi di una dozzina di persone e assistiti da facilitatori di tavolo – e di condividere collettivamente gli argomenti emersi durante la discussione. Durante le sessioni di dibattito, i facilitatori di tavolo riportano sui rispettivi computer le affermazioni dei membri del proprio tavolo e i commenti dei vari tavoli compaiono sugli schermi di una postazione centrale gestita da una squadra dei temi che ha il compito di sintetizzarli e di presentare alla platea un resoconto dei principali argomenti emersi. La tecnologia permette inoltre ai partecipanti di esprimersi in merito a opzioni alternative prestabili attraverso un televoto e di osservarne gli esiti in tempo reale.

Durante le sessioni di dibattito erano a disposizione dei tavoli sei esperti, pronti a fornire chiarimenti ai parteci-



panti su vari aspetti della loro professione e delle problematiche legate agli stati di incoscienza.

### LE TRE ETICHE

Fin dall'inizio il dibattito pubblico ha visto l'espressione di tre distinte etiche in tema di dichiarazioni anticipate di trattamento.

La prima vede nel rispetto della vita la massima realizzazione della natura umana: la vita ha valore al di là dei progetti e desideri personali, perché costituisce l'essenza dell'umanità. Chi assume l'etica della vita come bene assoluto sostiene che la salute di ogni essere umano è un bene sociale, che va coltivato e difeso anche disattendendo la volontà del singolo.

La seconda è l'etica dell'autodeterminazione. Ogni individuo afferma e realizza la propria essenza non in quanto unità esistenziale, ma in quanto essere vivente capace

di ragionare, agire e relazionarsi con gli altri. All'interno delle regole di uno stato di diritto, l'etica dell'autodeterminazione non ammette vincoli superiori e predeterminati alla volontà del singolo, e quindi contempla anche la decisione privata di porre fine alla propria esistenza. La terza, infine, possiamo definirla come etica della competenza. Le capacità umane di comprendere e valutare sono limitate: in molti ambiti (in particolare quelli che investono aspetti tecnici) l'esercizio della ragione ha bisogno di conoscenze approfondite, di esperienza e di fiducia in chi è più competente.

### IL CONFRONTO

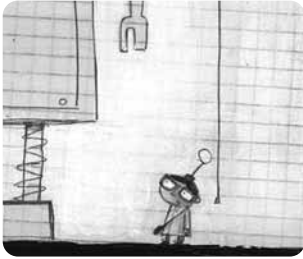
Chi ha sostenuto che non si può consentire l'interruzione di trattamenti di sostegno vitale lo ha fatto principalmente per tre ragioni: gli esseri umani hanno paura di soffrire e di essere abbandona-



Il report del dibattito pubblico è disponibile sul sito di Biennale Democrazia. [www.biennaledemocrazia.it](http://www.biennaledemocrazia.it)

nati, con un'adeguata assistenza e supporto del sistema sanitario, le persone non chiederebbero l'interruzione di respirazione, nutrizione e idratazione artificiali; la scienza medica non è ancora in grado di stabilire con certezza l'irreversibilità degli stati di incoscienza e non è accettabile che le persone possano essere lasciate morire; infine, disporre della vita umana apre le porte all'eutanasia.

Chi invece si è espresso a favore dell'autodeterminazione ha ribattuto ricorrendo a questi argomenti: nessuno è davvero in grado di conoscere quali siano le ragioni profonde per le quali una persona chiede di essere lasciata morire; è vero che la scienza medica non conosce



ancora il significato delle onde cerebrali che permangono nei pazienti in stato di incoscienza persistente, ma possiamo essere ragionevolmente certi che, superato un certo periodo di anni, non è più possibile un recupero delle funzioni cognitive; l'abbandono dei più fragili avviene quotidianamente nelle nostre realtà, anche quelle più sviluppate, e la scarsità di risorse obbliga continuamente i medici a scegliere i pazienti prioritari. Acconsentire all'interruzione di trattamenti di sostegno vitale per persone che quasi certamente non riacquisteranno la capacità di interagire con l'esterno è un atto di solidarietà verso gli altri, in particolare verso chi ha maggiori probabilità di tornare a vivere una vita di relazioni.

Sul testamento biologico è emerso un forte consenso sull'idea che una buona legge necessiti di un clima culturale adeguato, per poter essere elaborata e discussa. Il rischio

che la maggioranza dei cittadini tenda comunque a non scrivere dichiarazioni anticipate di trattamento ha indotto i partecipanti a interrogarsi seriamente sulle alternative al testamento biologico, riflettendo su come migliorare la gestione di situazioni in cui familiari e struttura sanitaria si trovano a dover decidere la sorte di pazienti in stato di incoscienza. Gran parte dei presenti ha ritenuto che il modo migliore sia quello di migliorare la relazione fra personale sanitario (medici in particolare) e familiari, valorizzando il dialogo e la comunicazione reciproca fra le parti e magari perfezionando la fase decisionale grazie all'introduzione di un'equipe di supporto per il medico curante. Ma c'è anche chi ha sostenuto che la decisione definitiva debba essere presa da un giudice, in quanto soggetto al di fuori delle parti ed emotivamente estraneo al dramma, mentre qualcuno ha difeso il ruolo preminente della famiglia in

quanto naturale soggetto attento alla cura del paziente. A margine è rimasta la posizione di pochi fautori dell'obbligatorietà del testamento biologico, da intendere dunque come un diritto/dovere imposto dallo stato al cittadino.

### LIBERTÀ È PARTECIPAZIONE

L'iniziativa di Biennale Democrazia rimane un momento importante di esperienza civile. Non tanto per i risultati di merito su queste questioni e sulle domande che sono state formulate, ma quanto proprio per l'esperienza in comune che si è svolta. La democrazia non è un metodo ma un modo di vivere, è un modo di rapportarsi con gli altri.◀◀



[lubbobbio@libero.it](mailto:lubbobbio@libero.it)

# IL PESO DELLE CURE

Qual è il vero aiuto allo sviluppo e come si può dimostrare scientificamente che sistemi sanitari gratuiti e sostenibili si trasformano nei paesi più poveri in veri motori di crescita? Una riflessione che prende il via dall'ultimo libro di Paolo Rumiz da parte di un epidemiologo da vent'anni impegnato in Uganda.

Donato Greco

**N**on è povera la letteratura missionaria sull'Africa: sono tanti i testi che raccontano storie di impegno, di dedizione, di duro lavoro europeo nei paesi africani. La sanità ne è spesso la protagonista principale, carica com'è di sentimentalismo romantico. Dalla cronaca fredda di progetti, programmi, costruzioni, dolori, fino al romanzo strappalacrime di sacrifici per il bene di popolazioni disperate.

Ne ho letto parecchi, alla caccia di verità, ma anche per dare speranza al quesito che mi affligge da tanti anni: tutto questo lavoro, questi sacrifici, queste risorse portano certamente a risultati immediati, un bimbo guarito è un bimbo guarito, ma poi? Quale futuro, quale significato dare alla definizione "cooperazione allo sviluppo" che pure è il fondamento dell'impegno dei Paesi ricchi verso quelli poveri?

Nemmeno l'incontro con i tanti che si sono impegnati e

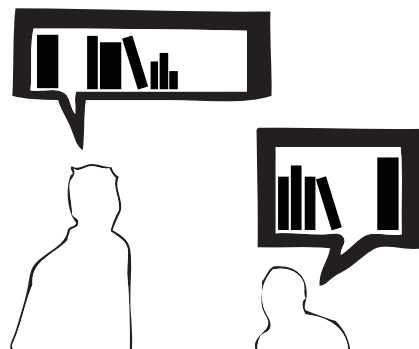
si impegnano, con straordinaria dedizione, negli interventi sul campo fornisce risposte chiare: chi va a lavorare nei cosiddetti Paesi in via di sviluppo viene inesorabilmente travolto dall'urgenza delle necessità locali, dall'enorme pressione della domanda disperata. Quanto e come la singola azione di aiuto contribuisca allo sviluppo complessivo è questione alla quale non c'è il tempo di rispondere, che cosa succederà al termine del progetto non sempre è la priorità del momento. Anche interventi egregi di aiuto sostanzioso e capace a volte terminano senza lasciare sostenibilità autonoma sul campo, anzi lasciano piuttosto un corollario di lamentezioni sull'incapacità politica locale o sull'avarizia dell'ente finanziatore che non ha rinnovato il sostegno.

*Il bene ostinato*, il libro di Paolo Rumiz (Feltrinelli 2011, 136 pagine, 14 euro) illumina bene questo grigio scenario: racconta le storie dei sanitari

del Cuamm (l'acronimo sta per Collegio universitario aspiranti e medici missionari) impegnati in un lavoro quotidiano, ma con la costante visione dello sviluppo: l'insegnamento, la costruzione di realtà locali, il forte coinvolgimento del personale sul posto, solo per citare alcuni elementi che fanno di questo libro una lettura indispensabile per chi crede nelle possibilità di reale sostegno allo sviluppo.

## ODORE D'AFRICA

Non è una lettura noiosa: si legge con avidità, come un libro giallo. E si legge vita: non storie astratte o racconti tropicali, la lettura ti trascina sul campo a fianco delle donne, dei bambini, di uomini e medici. Si sente l'odore d'Africa, il permanente polverone rosso, il ronzio degli insetti, i grandi silenzi. Rumiz ci narra del Cuamm, ma si sofferma poco sui medici, pri-



vilegia le persone, ci trasmette le loro esperienze, le sofferenze, la gioia. L'autore è chiaramente infettato dal mal d'Africa: ne parla con amore, con poesia, ma non trascura la cruda documentazione dei fatti.

Bello leggerla nella rivisitazione delle esperienze dei medici Cuamm raccontate o desunte dagli archivi, ma anche dalla diretta esperienza dello scrittore e viaggiatore che non disdegna di entrare direttamente nelle realtà locali.

### L'ITALIA POSITIVA

In un momento terribile per la dignità del nostro Paese, Rumiz ci offre un'oasi di pace: lo spaccato di un'Italia positiva, silenziosamente eroica, fatta di persone che concretamente testimoniano come è possibile vivere per realizzare ideali e come è possibile, al di là delle fedi, dedicarsi al prossimo sofferente. Come è

possibile, nell'universo dello spreco, fare tanto con pochissimo.

E meno male che Rumiz non scrive di politica dello sviluppo: troppo se ne è scritto e troppo grande è l'abisso tra le enunciazioni politiche e le realizzazioni concrete. Pur accuratamente evitando le citazioni critiche ci testimonia comunque il silenzio delle istituzioni, la pochezza delle risorse e dei programmi governativi, l'inefficacia di interventi politici, l'assenza di visioni strategiche.

Rumiz invece estrae con sapienza dalle esperienze raccontate dai medici Cuamm una strategia politica semplice e chiara: portare know-how, tecnologie compatibili e sostenibili, fare formazione di campo, testimoniare profonda motivazione e insomma *fare*, fare bene e con poco, in silenzio e senza lamenti, senza risparmio umano e col sorriso.

Il tutto non raccontato o predicato, ma realizzato sul

campo da persone vere, con nome e cognome, gioie e dolori, con risultati tangibili, visibili, verificabili e ancor più con la prova della sostenibilità fornita dalle tante strutture locali costruite dal Cuamm e proseguite con proprie forze.

Non ci vuole un accademico per capire come questi pochi elementi delineano scelte politiche possibili e concrete, il cui unico grande difetto è quello di essere miglia lontane da interessi industriali, commerciali, politici o militari. Non è il mondo degli affari -ci fa capire Rumiz- quello che può esprimere un'efficace cooperazione allo sviluppo: l'esperienza Cuamm va in tutt'altra direzione.

### TRA IMPEGNO CIVILE E PASSIONE RELIGIOSA

Rumiz è folgorato dalla figura di Luigi Mazzucato, il sacerdote che anima da quarant'anni il Cuamm: ne parla

da innamorato, ma anche impaurito dalla determinazione di questo semplice prete. La sua implacabile telefonata serale mobilita impegni di vita assolutamen-

te straordinari, ma anche la semplice cura per i singoli. Appena appena traspare la fede, la missione, l'impegno religioso, sostanzialmente leggibile nell'incredibile fidu-

cia nella provvidenza, che giunge, giungerà, ci aiuterà nelle peggiori situazioni.

Il libro di Rumiz è un libro laico, così come laica è l'organizzazione del Cuamm, che non chiede certificati di battesimo ai suoi cooperanti. Rumiz taglia così l'erba sotto ai piedi ai tanti laici che liquidano le missioni di cooperazione come adempimenti di fedi religiose non necessariamente orientate alla cooperazione per lo sviluppo.

Poche volte ho sentito odore di santità come tra le pagine di questo libro: senza iconografie e preghiere, senza citazioni di santi o di encicliche è un potente promotore della forza della fede. Come i Vangeli ci raccontano storie di persone, di fatti concreti, di pescatori, di contadini, di falegnami, di gente semplice e operosa, così in questo libro il racconto delle testimonianze di dedizione offre forte stimolo alla credibilità di una vita ricca di fede realizzabile anche oggi.

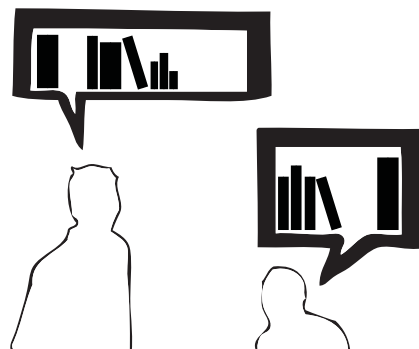
## MEDICI PER L'AFRICA

**Medici con l'Africa Cuamm è tra le maggiori organizzazioni non governative sanitarie italiane per la promozione e la tutela della salute delle popolazioni africane.**

**Nata nel 1950 con lo scopo di formare medici per i paesi in via di sviluppo con il nome Cuamm (Collegio universitario aspiranti e medici missionari). Attraverso una sede in Italia e 7 uffici di coordinamento in Angola, Etiopia, Kenya, Mozambico, Tanzania, Uganda e Sudan, il Cuamm è oggi presente sul campo con 37 progetti, diversi interventi di supporto e circa 80 volontari.**

**Realizza interventi di lungo periodo, anche in aree che sono teatro di guerra e di emergenze umanitarie. Opera ai diversi livelli del sistema sanitario, dalle cliniche mobili alle università, fornendo servizi di qualità accessibili a tutti.**

**Il Cuamm è online all'indirizzo:  
[www.mediciconlafrica.org](http://www.mediciconlafrica.org)**



### QUALCOSA MANCA NEL LIBRO DI RUMIZ

Eh sì! manca Lacor: un ospedale fondato cinquant'anni fa da missionari italiani a Gulu, nel nord dell'Uganda, che oggi è uno dei presidi sanitari più importanti di quel paese. Non è un progetto Cuamm, ma un ospedale dove tanti medici Cuamm hanno lavorato con impegno. Una realtà costruita nello stesso stile degli interventi Cuamm: oltre 500 posti letto che curano 40 mila pazienti all'anno mentre negli ambulatori passano ogni anno oltre trecentomila ugandesi. Una realtà oggi pienamente africana, diretta da medici ugandesi e gestita da oltre mille operatori locali. In quest'ospedale forte è emersa l'esigenza di testimoniare, con accuratezza scientifica, quanto il sostegno caritatevole alle cure della salute abbia contribuito e contribuisca realmente allo sviluppo. In effetti per mantenere

costantemente le tariffe a livelli simbolici (un parto costa un dollaro, i bambini, la metà dei pazienti, non pagano, le medicine vengono elargite praticamente gratis) l'ospedale riceve il 75% delle sue risorse dalla fondazione Corti che lo sostiene, il 15% è il contributo del governo ugandese.

In Africa le cure si pagano: nelle strutture private, come in quelle pubbliche. I pazienti pagano: direttamente o sotto banco. Una famiglia cui serve un intervento sanitario se lo procura deviando risorse altrimenti destinate alla scuola dei figli, o si vende la vacca o la capra, oppure si indebita. Insomma la malattia non è solo disgrazia dell'individuo, ma forte propulsore di sottosviluppo: offrire cure gratuite o a costi simbolici significa mandare a scuola i figli, mantenere gli animali, poter effettuare investimenti della piccola economia locale.

E allora la domanda che ci si

pone a Lacor è questa: in che misura mantenere prestazioni sanitarie gratuite evita la distrazione delle povere risorse delle famiglie locali da altre spese vitali? Insomma basta con la carità pelosa, quella "a perdere" e via, invece, all'attenuazione del disastroso impatto economico che la malattia ha sulla famiglia, in un mondo privo di qualsiasi forma di sostegno mutualistico o assicurativo.

È questa la nuova sfida: raccogliere evidenza scientifica sull'impatto promotore di sviluppo di istituzioni che offrono servizi sanitari gratuiti e sostenibili.◀◀



*donato.greco@  
gest.iss.it*

# PLATONE VS IPPOCRATE

I dialoghi platonici e la lettura della filosofia antica come fonte d'ispirazione per i moderni professionisti della salute, tra definizioni del concetto di salute, ruolo del medico e rapporto medico-paziente.

Roberto Bucci

**N**on è nuova la consapevolezza della natura olistica della medicina antica. Colpisce sempre, tuttavia, e non cessa di sorprendere l'ampiezza dello sguardo degli antichi filosofi greci, nonché la chiarezza con cui nelle loro opere è spesso ripercorso l'itinerario che caratterizza la loro visione della medicina. E di un viaggio fra filosofia antica e formazione medica parlano le pagine scritte da Linda Napolitano Valditara, da poco in libreria (*Pietra filosofale della natura*, QuiEdit, Verona-Bolzano 2011).

La scelta di opere di riferimento da parte dell'autrice è accurata. Si tratta di scritti non conosciuti al grande pubblico, e forse proprio per questo la loro presentazione è una preziosa opportunità, altrimenti difficile da cogliere. I dialoghi di Platone non sono certo al vertice dei pensieri dei professionisti della salute di oggi, al più conoscitori dell'eredità letteraria di Ippocrate.

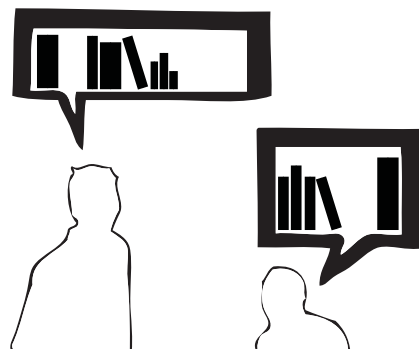
## IL CARMIDE

Nel *Carmide*, con immediatezza severa, Platone lascia che sia Socrate, nel dialogo con il bellissimo e giovane Carmide, ad ammonire sull'inutilità di una medicina esclusivamente somatica.

Carmide soffre di emicranie. Socrate descrive come un'autentica sciocchezza la cura della testa senza che questa sia associata alla cura di tutto il corpo. Queste nozioni, afferma Socrate nel dialogo, gli provengono dall'aver frequentato, mentre era sotto le armi, i medici dei Traci di Zalmossi, leggendarie re cui veniva attribuita natura di semidio. Per quanto possa apparire sorprendente sembra che problemi non piccoli la medicina olistica li avesse anche allora. Il suggerimento di Socrate al bel giovane sofferente (per il quale sospetta una non perfetta similitudine tra bellezza del corpo e bellezza interiore, cioè la saggezza) è di assu-

mere un farmaco e pronunciare assieme le parole di un incantesimo. La magia però non c'entra nulla, «questi incantesimi sono i bei ragionamenti».

L'*escamotage* altro non è che il modo per indurre una sorta di intervento terapeutico psicosomatico a metà tra il training autogeno e l'auto-indagine psicoanalitica. Si tratta di un approccio che coinvolge soma e psiche in pari grado. Non a caso Gorgia, ci ricorda l'autrice, riteneva la parola «un grande e potente signore» e che addirittura: «c'è tra la potenza della parola e la disposizione dell'anima lo stesso rapporto che intercorre tra l'ufficio dei farmaci e la natura del corpo». Ed è proprio a Zalmossi che, nel *Carmide*, Socrate attribuisce l'affermazione che: «non ci si deve mettere a curare gli occhi senza la testa, né la testa senza il resto del corpo, così neppure si deve curare il corpo senza l'anima».



## IL SIMPOSIO

Olismo come approccio terapeutico, quindi, con interrelazioni che coinvolgono la globalità della persona. E il passaggio dal micro al macrolismo (amore cosmico) è ben riconoscibile in un altro dialogo platonico, quello del *Simposio*, nel quale si immaginano illustri personalità del sapere esporre le proprie idee su Eros, l'amore. Tra questi Erissimaco, medico ispirato alla filosofia eraclitea: «è medico per eccellenza colui che sa riequilibrare le parti del corpo». Osserva l'autrice come, secondo la visione della filosofia antica, la vera salute sia la salute dell'intero che è più della somma della salute nelle sue singole parti.

## LE LEGGI E LA REPUBBLICA

Un'altra fonte d'ispirazione per gli odierni professionisti della salute, tratta dalla lettura degli antichi filosofi greci,

riguarda il ruolo del medico e il rapporto medico-paziente. L'opera di riferimento per l'autrice in questo caso sono le *Leggi* di Platone, e due brani in particolare.

L'insegnamento è volto a non considerare la salute come una merce con cui arricchirsi e a porsi rispetto al paziente in modo equilibrato. Proprio l'antica concezione di equilibrio, tipica della nozione grecoantica della salute è, per esplicita ammissione dell'autrice, la stella polare che Valditara fa propria e che ne ispira, dopo venticinque anni di immersione professionale e culturale filosofica, gli orizzonti nell'approccio ai temi di interesse sanitario. Quella salute che, secondo Ippocrate, Empedocle e Platone, è «il nulla di troppo» richiamato in una delle massime scolpite sul frontone del tempio di Apollo, a Delfo.

Il nulla di troppo aiuta l'uomo ad accettare come naturali e non patologiche anche situazioni di difficoltà legate, ad

esempio, a gravidanza, menopausa e invecchiamento. Alla luce della saggezza che illumina questo atteggiamento è possibile, ed è parte del volume, una disamina attenta del problema dell'allocazione delle risorse in politica sanitaria. Tutto per tutti? No, certamente. La medicina deve essere attenta ai bisogni veri e non a quelli indotti dalla suggestione pubblicitaria. Ammonisce Platone nella *Repubblica*: «E non ti pare vergognoso... ricorrere alla medicina per tutt'altra ragione che per ferite e per certe malattie che si ripetono ogni anno, ma per la poltroneria e il regime di vita di cui abbiamo parlato?».

## IL PENSIERO DELLA MORTE

La vita che finisce è infatti uno dei settori approfonditi con maggiore passione intellettuale. La sconsolata considerazione che informa la visione del tema da parte del-

l'autrice è la solitudine disperata del malato che affronta la sofferenza e la morte incombente nell'odierna, totale assenza di un sistema di pensiero che ci aiuti nell'avvicinamento a quella che, in definitiva, tra le evenienze, è la più certa della condizione umana. La rimozione della morte e della sofferenza dall'orizzonte culturale dell'uomo del terzo millennio rende infinitamente più povero il nostro arsenale di difesa psicologica e morale di fronte a queste prospettive. Mentre, grottescamente, si spettacolarizza la morte virtuale (gli ormai famosi 10.000 omicidi cui mediamente ha assistito un bambino di 10 anni statunitense attraverso il bombardamento mediatico di film e fiction televisive), allo stesso bambino viene pietosamente nascosta la visione del nonno deceduto o qualunque considerazione sulla realtà dell'evento-morte. Soli e impreparati, dunque, arriviamo al *redde rationem* di

ogni vita umana. Anzi, c'è di peggio. È molto diffusa oggi la tendenza culturale a considerare "irrazionale" il semplice porsi degli interrogativi volti a dipanare la matassa della nostra angoscia di fronte alla morte interrogandoci sul nostro destino individuale nel post-mortem.

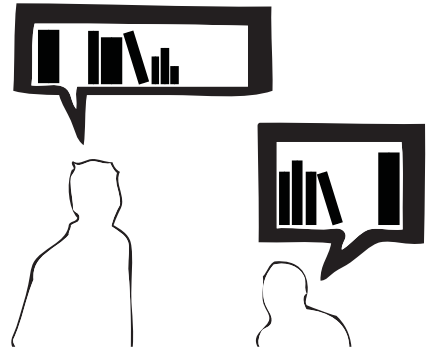
#### **IL MIGLIORE DEI DISCORSI UMANI**

L'Occidente del terzo millennio, che è il nostro gruppo sociale d'appartenenza, non conferisce alcuna dignità al ragionare filosofico che cerchi, come voleva Platone, «il migliore dei discorsi umani» e lo utilizzi come zattera per affrontare il mare della vita e le sue onde più alte e minacciose, cioè la vecchiaia, la malattia, la sofferenza, la morte. Platone, parlando per bocca del condannato a morte Socrate, eseca implacabilmente chi sfugge a questo

per noi difficile esercizio:

*«Non sottoporre in tutti i modi ad esame ciò che si dice su questi temi e abbandonar la questione prima di averla indagata da tutti i punti di vista è davvero da uomo troppo debole. Perciò si deve procedere in uno di questi modi: o imparar da altri la soluzione, o trovarla da sé, oppure, se ciò è impossibile, prendere il migliore dei discorsi umani in merito, quello che meno può essere smentito, e su di esso, come su una zattera, provarsi ad affrontare il mare della vita, a meno che non si possa fare il viaggio in modo più sicuro, meno pericoloso, su una nave più solida, cioè affidandosi a un discorso di origine divina».*

Ciò di cui, invece, si avverte la disperante assenza oggi è la



consuetudine al ragionamento filosofico ed etico, la carenza di quei «modelli o sistemi di lettura profondi e potenti» di cui tutte le culture e le epoche, tranne la nostra, si sono dotate.

### ROBA DA MEDICI

Ed ecco che la sofferenza e la morte diventano infatti roba per medici e infermieri, cose che accadono solo agli altri, in un folle delirio che scotomizza la realtà e la priva dei suoi aspetti più veri. Eppure proprio loro, i professionisti della salute, hanno un ruolo fondamentale oggi, per salvare ciò che rimane delle nostre possibili difese. Come? Aiutando il morente, emarginato e zittito dalla società dei sani, isolato da quello che Salvatore Natoli definisce il muro di silenzio che s'innalza tra coloro che soffrono e coloro che non soffrono e che separa al di là di ogni sentimento di pietà,

con gli strumenti della sedazione del dolore fisico. Annota, infatti, Valditara:

*«Proprio l'assenza odierna, nella società occidentale, di modelli o sistemi consolidati del senso della sofferenza e della morte esige che ogni malato sia messo nella condizione di trovar da sé, se lo desidera, potendo meditare e con chi gli è caro, il proprio senso della malattia e della morte che sta vivendo e che, per poterlo fare con la maggiore lucidità e serenità possibile, sia liberato dal dolore fisico».*

Un richiamo quindi al ruolo fondamentale delle cure palliative che oppongono uno scudo insostituibile a quel dolore fisico che tutto ottunde e vela con l'avvicinarsi della morte. Nella speranza che di nuovo Socrate possa parla-

re allo spirito dell'oggi con l'efficacia maieutica grazie alla quale, nel dialogo Platonico *Filebo o del Piacere*, convince l'edonista Protarco che capacità comuni anche ai non addottorati come memoria, opinione, previsione, ragionamento, intuizione sono indispensabili perché in nessun modo si può godere dei piaceri considerandoli il fine esclusivo della vita.◀◀



[rbucci@rm.unicatt.it](mailto:rbucci@rm.unicatt.it)

# BIOETICA NEL CRISTIANESIMO LATERALE

Esiste un approccio cristiano differente ai problemi dell'etica. Rollier e Savarino ci regalano un testo che prende le mosse dal Sinodo valdese per diventare un saggio di bioetica originale e sferzante.

Chiara Lalli

Il volume *Cellule staminali. Aspetti scientifici e questioni etiche*, per la cura di Anna Rollier e Luca Savarino, nato dai documenti approvati dal Sinodo delle chiese valdesi e metodiste e pubblicato dalla Claudiana di Torino, affronta un argomento interessante in modo interessante. Le cellule staminali sono infatti uno degli argomenti più scottanti della recente discussione bioetica, perché sollevano domande di diversa natura e alimentano speranze terapeutiche per patologie oggi incurabili. Il volume è una raccolta di voci che provengono da mondi disciplinari diversi, intrecciando competenze e punti di vista e rimandando una sinfonia invece che una Verità cui tutti dovrebbero adeguarsi senza fiatare.

## DIVERSI, VALDESI

Rispondendo alla sorpresa espressa frequentemente

rispetto all'apertura dei valdesi sulle questioni bioetiche, Savarino sottolinea un aspetto cruciale: la limitatezza dell'identificazione, molto italiana, tra cristianesimo e chiesa cattolica-romana e la conseguente riduzione dell'etica religiosa alla posizione del Magistero: «è certamente vero, infatti, che in molti altri paesi l'interlocutore si chiederebbe le ragioni della chiusura cattolica-romana». La differenza tra le posizioni non potrebbe essere più profonda. Quell'apertura si fonda sul rispetto della responsabilità personale, sulla convinzione dell'incertezza della morale e sulla laicità: «il ruolo di una chiesa non [è] quello di emanare leggi per impedire che gli individui pecchino, ma di dar da pensare, per far sì che gli individui scelgano in maniera consapevole».

Si entra poi nello specifico argomento e la maggior parte di quanto abbiamo ascoltato e letto sulle cellule

staminali viene demolito pezzo per pezzo. Perché un altro aspetto preoccupante è costituito dai dibattiti italiani sulle questioni bioetiche. Lo sottolinea per prima Anna Rollier. La ricostruzione del cammino della ricerca scientifica e biomedica ci offre un contesto necessario in cui poter collocare le domande morali.

## INUTILI DISTINGUO

Sono molti gli aspetti affrontati nel volume. Elena Cattaneo, per esempio, demolisce uno dei luoghi comuni che opprimono il dibattito, la contrapposizione tra staminali adulte e embrionali, che non ha alcun senso, dal punto di vista scientifico: «sarebbe un po' come chiedersi se siano meglio le mani o i piedi». Non solo: con la legge 40/2004 l'Italia ha imposto il divieto assoluto di derivare staminali dalle blastocisti, ma non di lavorare su linee



cellulari ottenute in altri paesi. Non c'è solo una profonda ipocrisia in questa situazione, ma i laboratori italiani che lavorano su queste cellule sono spesso oggetto di discriminazione. Eppure nessuno riesce a motivare la condanna verso la derivazione delle staminali embrionali, soprattutto nel caso in cui sarebbero derivate da blastocisti destinate all'estinzione. Altro punto nodale sottolineato da Cattaneo: l'insistenza generalizzata di far passare «la percezione che il non fare sia un comportamento eticamente neutro». E ancora: non è contraddittorio e intollerabile, per l'Italia, usufruire delle eventuali ricerche che qui sono state vietate? Sarebbe un atteggiamento simile a chi fa fare il lavoro sporco a qualcun altro, per poi trarne i vantaggi. L'ipocrisia torna nel commento di Giulio Giorello, quella «ipocrisia (italica e non solo) che si è tramutata in *diritto*», cui si aggiunge «l'incapacità (di noi) della politica

nel fare seriamente i conti con le possibilità dischiuse dall'impresa tecnico-scientifica. Una mescolanza di proibizionismo e doppiezza» che produce effetti disastrosi.

#### LIMITE E AUTONOMIA

Demetrio Neri ipotizza che il passare del tempo possa mitigare l'assolutezza della condanna verso le staminali embrionali o altre pratiche: è già successo nel passato e quindi, verosimilmente, potrà succedere di nuovo. Infine, Paolo Vineis si sofferma sulla difficoltà di essere laici in un contesto in cui poche persone sono informate e, forse anche per pigrizia, ci si abbandona facilmente all'argomento d'autorità: si delega sia il ragionamento che la conclusione. Qualcuno ha detto così (spesso la chiesa cattolica) e questo a molti appare sufficiente. Il versante laico è spesso schiacciato, secondo Vineis, da un atteggiamento

oltranzista e indifferente all'opinione pubblica. Il documento della Tavola valdese sulla staminali offre un buon esempio di come si dovrebbero affrontare le questioni in modo laico: recuperando anche l'emozione e non limitandosi alla rigorosa analisi razionale, rimandando la complessità di ogni posizione morale, offrendo un buon esempio interdisciplinare di dibattito. Come si legge nel documento: «I problemi etici posti dalla scienza possono essere affrontati in base a quattro nozioni di vasta portata, quali quelli del limite e di autonomia, di rispetto e di diritto, considerate nei loro legami e riferite alla scienza, alla persona e all'ambiente».◀◀


[chiara.lalli@gmail.com](mailto:chiara.lalli@gmail.com)

# UNA STORICA DELL'ARTE TRA MEDICINA E CELLULOIDE

L'esattezza medica, il fantastico e la fantasia nel racconto appassionato e chirurgico di una psicologa dell'arte, lontana dai *medical drama* e amante delle pellicole al nitrato, custodite nei fondi foto-cinematografici dei grandi istituti.

Chiara Tartarini

Insegno presso l'Università di Bologna e da più di dieci anni mi occupo dei rapporti tra arte e medicina. Le opere di soggetto medico sono molto numerose: dalle scene che vedono coinvolti i santi medici e taumaturghi a quelle dedicate alle lezioni di anatomia, fino a quelle in cui gli interni borghesi fanno da sfondo alle visite *del dottore* o a interminabili convalescenze.

## UNA PSICOLOGIA DELL'ARTE

Mi piace immaginare che tra il mondo dell'arte e quello della medicina esistano altre corrispondenze, più profonde di quelle che riguardano il soggetto rappresentato in una particolare opera. Ad esempio, se riflettiamo sull'anatomia medica e su quella artistica ci accorgiamo che in entrambi i settori, pur con finalità differenti, le regole del corpo si imparano per frammenti: pagine e pagine

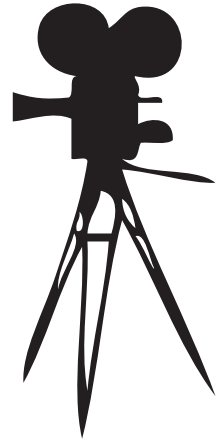
di piedi, nasi e orecchie – come ricordava il romantico Delacroix – che tormentano i primi anni degli studenti di arte e di medicina.

Oppure pensiamo ai tanti esempi artistici novecenteschi in cui si manifesta, negli intenti e negli esiti, una profonda affinità con i coevi risultati della visualizzazione scientifica: pensiamo ai futuristi e alla loro volontà di portare l'arte a risultati analoghi a quelli dei raggi X, o alle sembianze biomorfe che popolano l'arte astratta di Kandinskij e Miró. Pensiamo anche a quegli artisti contemporanei che, giocando con metafore e allegorie, scelgono di utilizzare le astrazioni della diagnostica per parlare di ciò che, dinanzi a esse, percepiamo come eliminato o rimosso: i ricordi, le sensazioni e i pensieri di cui il nostro corpo è portatore.

Gli approcci sono molto più numerosi di quanto sulle prime si possa immaginare!

## PICCOLE MANIE TRA AMICI

Oggi la medicina ha più a che fare con le immagini di quanto sia mai accaduto in passato. L'*imaging* biomedico fa parte delle nostre idee sulla malattia, sulla salute, sulla vita. Tuttavia, un po' paradossalmente, i contributi storici e teorici relativi al binomio arte-medicina sono piuttosto deludenti. In particolare: se provengono da storici dell'arte, il più delle volte si limitano a sottolineare come gli artisti, accanto ad abilità pittoriche o scultorie, possedessero anche conoscenze anatomiche o scientifiche, frutto di incursioni più o meno regolari nel mondo della medicina; se invece provengono dall'ambito sanitario, spesso si contentano di applicare il sapere medico al mondo della rappresentazione visiva. E così la storia dell'arte viene invasa da gentiluomini in sovrappeso che mettono a repentaglio la loro salute cardiovascolare, di giovani malaticce delle



quali è impossibile conoscere il tasso di emoglobina (chissà, forse scrostando un po' di colore dalla tela), di indemoniati che, dopo alcune centinaia d'anni e qualche ingerenza di troppo della secolarizzazione, si trasformano in nevrotici.

#### **SANTA BARBARA AVEVA IL GOZZO**

Qualche tempo fa ho avuto il piacere di accompagnare un celebre endocrinologo in visita a un palazzo storico bolognese. Ebbene, questo medico di provata competenza e, per me, di immensa simpatia si ostinava a spiegarmi per quali ragioni la Santa Barbara rappresentata in un affresco avesse il gozzo. E mica un gozzo qualsiasi: un gozzo multinodulare, segno inequivocabile di una specifica patologia! Alla Santa non abbiamo potuto chiedere nulla, se avesse altri sintomi, se si sentisse affaticata o più irritabile del solito, ma ci siamo diverti-

ti a immaginare le sue risposte. E il medico era certo che per quel personaggio avesse posato una modella realmente malata di ipertiroidismo. L'episodio non dimostra l'ingenuità di questo colto e distinto signore. Prova soltanto che ciascuno di noi ha qualche piccola o grande mania professionale. E non credo dovremmo temere queste manie: dovremmo dividerle, visto che rappresentano un'estremizzazione, magari un po' buffa, delle nostre competenze disciplinari.

#### **INQUADRATURE RAVVICINATE**

Da tempo mi occupo di fondi foto-cinematografici. Uno di essi è quello dell'Istituto ortopedico Rizzoli di Bologna, un ospedale che fin dalla sua inaugurazione, alla fine dell'Ottocento, è stato attrezzato di un laboratorio per la ripresa, lo sviluppo e la stampa. Oggi vanta un archivio di circa

35.000 fotografie e 17 film. I film, pellicole in nitrato dalla lunghezza variabile dai trecento ai cinquecento metri, sono stati realizzati soprattutto nel corso della lunga direzione (dal 1915 al 1940) di Vittorio Putti, pioniere nella ricerca sul cinema applicato all'ortopedia. Si tratta di documenti eterogenei: alcuni film dedicati alla deambulazione dei portatori di protesi, altri orientati alla didattica operatoria e altri ancora che si avvalgono dei raggi X. Nonostante la diversità di argomenti e di tecniche, tutte queste pellicole mostrano una grande attenzione alla qualità visiva. Ma il loro interesse principale, a mio avviso, sta nel fatto che permettono di far luce sulle dinamiche tra medico e paziente.

#### **LA VITA SUL GRANDESCHERMO**

Sarà sufficiente menzionare alcuni esempi. In una pellicola

la si può osservare la vita dell'Istituto durante il periodo del primo conflitto mondiale. Le sequenze più suggestive sono quelle, meravigliosamente bianche, in cui medici e assistenti prendono le misure dei pezzi di corpo mancanti (cioè, delle estensioni di un'assenza), mentre gli invalidi guardano in macchina e manifestano segni di impazienza, facendo ondeggiare nervosamente quel che resta dei loro arti.

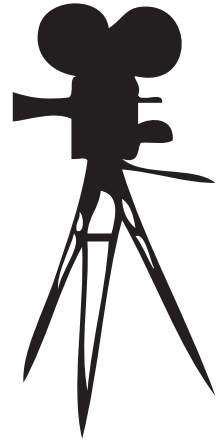
Altre pellicole, dedicate alle apparecchiature medicali e alle istruzioni per il loro utilizzo, sono state realizzate secondo la prassi che prevede un restringimento di campo all'area di azione dell'attrezzo. Sono film nei quali il gesto operatorio è il principale elemento di interesse, esempi della sovranità del primissimo piano sui ferri del mestiere, estratti dai loro scrigni, talvolta incorniciati da mascherini che sembrano la materializzazione dello spot luminoso generato da

una lampada frontale. Rappresentazioni nelle quali l'abilità del medico – protagonista anonimo e senza volto – è centrale e il paziente è inevitabilmente l'oggetto – altrettanto anonimo – su cui dimostrare tale abilità. Il più delle volte vengono inquadrati solo frammenti di corpi dei malati su cui opera il medico: il resto sfugge all'attenzione dell'obiettivo. I film sulle discinesie e sulle deambulazioni patologiche hanno una struttura costante: una didascalia con le caratteristiche del soggetto; la radiografia eseguita nella fase precedente all'intervento o alla terapia; poi il malato, seminudo ma con le scarpe, che cammina su apposite passerelle simili a rudimentali palcoscenici; infine, a riprova dei progressi clinici, nuove radiografie. Anche in questi film è sintomatica l'assenza dei volti: la testa del paziente, infatti, viene inquadrata solo se questi, flettendo le gambe, si riporta all'altezza dell'o-

biiettivo rimasto immobile a riprendere gli arti inferiori. D'accordo, la privacy. Ma mi pare assai indicativo che siano i movimenti che attestano la ritrovata efficienza articolare a riportare il volto in campo, come se solo allora i corpi potessero essere presentabili nella loro unità.

#### CORPI DIAFANI

I documenti che a mio avviso risultano più aperti al fantastico, quelli che permettono di accedere a un particolare immaginario sul corpo, sono quelli di röntgencinematografia indiretta, una tecnica che consiste nella ripresa delle immagini proiettate sullo schermo fluorescente per le radioscopie. Mostrano membrane semitrasparenti, schegge, pulsazioni vitali, sobbalzi di organi atrofizzati e scossi soltanto dai battiti del cuore, diafane astrazioni di corpi al negativo che, letteralmente, rovesciano l'interno in este-



riore. Una sequenza dedicata al *carpo* esibisce i movimenti di una mano radiografata che pare salutare l'operatore, mentre quella sull'arteriografia della gamba di un cadavere evidenzia le ramificazioni dei vasi sanguigni grazie al fluire di un liquido che la macchina da presa scorta fino al piede penzoloni. Un'altra sequenza documenta la radioscopia della correzione meccanica di un gomito la cui articolazione è fuoriuscita dalla sede: ma qui anche la mano del medico diviene trasparente! Così il breve documentario si converte in un racconto sulla prodigiosa e benefica battaglia tra due scheletri. Niente di più fantastico.

#### QUALI COMPETENZE?

Questi film ricercano l'esattezza, la fedeltà al dato reale. E l'esattezza, certo, non manca: obbedisce all'assunto principe delle scienze. Ma il fantastico, la fantasia sono

dietro l'angolo. Non come effetto collaterale, ma come elemento che li qualifica nel profondo. Ecco una mia mania professionale: cercare di comprendere come funzionino le commistioni di senso, o di livello. È vero che questi documenti, serbandone memoria dei gesti e delle pratiche della medicina del passato, consentono un'analisi strettamente storico-scientifica. Ma è anche vero che permettono di procedere a un approfondimento teorico, psicologico e antropologico delle immagini, e dell'immaginario.

Spessissimo mi sono chiesta quali fossero le competenze più adeguate per studiare questi materiali e se fosse legittima un'avventura viva che ammettesse di ricondurli a un universo narrativo. Non so fornire una risposta pienamente soddisfacente. So solo che spesso ho chiesto aiuto a storici della medicina che mi hanno dato una mano a capire quali aspetti, dal loro

punto di vista, potessero essere di maggior interesse. Ma per comprendere la natura, diciamo così, clinico-cinematografica di questi documenti non ho mai rinunciato alla mia specificità disciplinare: ho provato, a mio modo, in un permanente fuori campo, ad allenare uno sguardo che portasse alla luce i diversi livelli del discorso sull'immagine del corpo e sulla medicina.◀◀



*chiara.tartarini@unibo.it*

# ROMAIN GARY: PER UNA VITA AUTENTICA

Nei romanzi scritti sotto pseudonimo Gary affronta il tema della nascita a una vita nella quale non si tratti semplicemente di esistere, ma di vivere. Questioni che continuano a risuonare anche dopo quel colpo di pistola che ha messo fine a un'esistenza fuori misura.

Sandro Spinsanti

**B**uone notizie per il club italiano degli appassionati lettori di Romain Gary: l'editore Neri Pozza non cessa di fornire loro, in ottime traduzioni, sempre nuovi libri del loro autore. Il suo ciclo vitale si è concluso nel 1980, in maniera quanto mai melodrammatica, con un colpo di pistola (ma non senza aver provveduto, prima, a indossare una vestaglia rossa, perché la macchia di sangue non fosse troppo vistosa). Ma la sua influenza è tutt'altro che conclusa. A cominciare dal colpo di scena, successivo alla sua morte, che ha portato il mondo letterario francese a scoprire che Emile Ajar, lo scrittore che nel 1975 aveva vinto il premio Goncourt con il romanzo *La vita davanti a sé*, non era altri che lo stesso Romain Gary. Al quale era riuscito così di vincere, contrariamente al regolamento, per ben due volte il prestigioso premio, essendoselo già aggiudicato nel 1956 con *Le radici del cielo*.

## EMILE AJAR, OVVERO ROMAIN GARY

L'editore italiano ci presenta ora il primo dei romanzi firmati Emile Ajar: *Mio caro pitone*, apparso in Francia nel 1974. I lettori che siano già stati stregati da *La vita davanti a sé* sanno che cosa attendersi: semplicemente, il rovesciamento dei luoghi comuni e una sfida frontale al quotidiano buon senso, al quale siamo così affezionati. A cominciare dal linguaggio. Il suo personaggio afferma provocatoriamente:

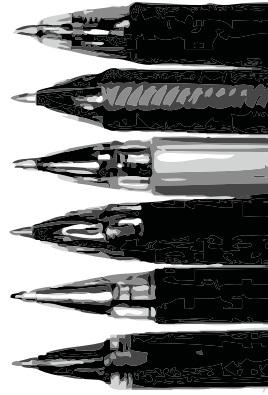
*«Uso spesso espressioni di cui ignoro prudentemente il significato, perché così, almeno, c'è un po' di speranza. Quando non si capisce, forse c'è una possibilità».*

Il piccolo Momo di *La vita davanti a sé* voleva «abortire» la sua amatissima madre adottiva, la vecchia madame

Rosa, per risparmiarle quella tragedia nella tragedia che è la morte nelle braccia fredde della medicina. In una Francia scossa dalla decolonizzazione e dal dibattito sul «sacro diritto dei popoli di disporre di se stessi», Romain Gary introduce il tema, molto in anticipo sui tempi, dell'autodeterminazione in ambito medico, accusando implicitamente la medicina di colonizzare la vita delle persone. Anche in *Mio caro pitone* possiamo individuare il filo rosso costituito dalla polemica contro i medici. Intrecciato però a un altro tema portante: quello della nascita a una vita autentica, nella quale non si tratti semplicemente di *esistere*, ma di *vivere*.

## STATISTICHE E SERPENTI

Romain Gary non infarcisce il racconto di considerazioni filosofiche o sociali. È un narratore e nel romanzo svolge il



suo onesto lavoro raccontandoci una storia. Una storia paradossale: la doppia vita del parigino Michel Cousin. Lavora come statistico per una grande azienda, afflitto dalla solitudine pur essendo immerso nel brodo di coltura di dieci milioni di parigini. Ma a casa sua vive in simbiosi con un pitone, chiamato Gros Câlin (grande coccola, letteralmente). La simbiosi si spinge fino al punto che progressivamente l'uomo si trasforma in pitone: è il finale originario del romanzo che era stato tagliato dall'editore e ora felicemente reintegrato nella nuova edizione e nella traduzione italiana.

La forza sovversiva del romanzo si rende esplicita solo se seguiamo le due piste già indicate. La polemica contro i medici è posta in esergo al romanzo. Viene riportata la dichiarazione ufficiale del Consiglio nazionale dell'Ordine dei medici, datato 8 aprile 1973, secondo la quale i medici riaffermano:

*«la propria ostilità all'aborto libero, ritenendo che, se il legislatore l'autorizzasse, questa faccenda dovrebbe essere praticata da un personale esecutivo specializzato e in luoghi destinati esclusivamente a tale uso: gli ABORTORI».*

La citazione peregrina, apparentemente senza alcuna connessione con la storia narrata, riaffiora a più riprese nel racconto. Gary sembra esprimere rispetto per la decisione dei medici, «persone degnissime e di origine garantita», di tenersi lontano dall'abortorio. Ancor più assurdo sarebbe:

*«pretendere che la Chiesa monti la guardia all'ingresso dell'abortorio in nome del sacro diritto alla discesa in vita per vie urinarie: finirebbero tutti*

*per farsi scomunicare da Dio, il quale, malgrado tutto, non è il Papa, ed è per questo che non lo si trova da nessuna parte nell'abortorio, giustamente e a ragion veduta».*

La vera polemica di Gary è più nascosta: non si scandalizza per la morale che si presenta con la veste perbenista del mondo medico e con le rigide norme religiose che proteggono la vita nata «per vie urinarie», ma per non trovare altrettanto impegno nel promuovere la vita autentica che si apre oltre il semplice esistere.

#### LA VITA AUTENTICA

Per accedere a questa vita l'uomo ha bisogno di ritrovare le proprie radici primordiali. E di stabilire un rapporto diverso con la natura. A cominciare dal regno animale. Per salvare la propria uma-

nità, il protagonista di *Le radici del cielo* abbraccia la causa degli elefanti: lotta con tutti i mezzi, corretti e scorretti, per evitare la loro estinzione. E non a caso il ruolo di nume tutelare di questa nuova visione dell'umanità nel romanzo è affidato a un paleontologo gesuita, nel quale si riconosce in trasparenza la figura di Teilhard de Chardin. Il protagonista di *Mio caro pitone* fa un passo ulteriore, diventando lui stesso parte della natura animale. Pachidermi, pitoni di dieci metri, questi animali fuori misura – ben lontani dall'aspetto rassicurante degli animali da compagnia – sembrano scelti proprio per far risaltare l'enormità del compito di condurre la nostra cultura fuori dal culto dell'antropocentrismo. Non che Romain Gary non riconosca il valore educativo di un semplice prendersi cura di un animale. Nella sua autobiografia *La notte sarà calma* (Neri Pozza, Vicenza

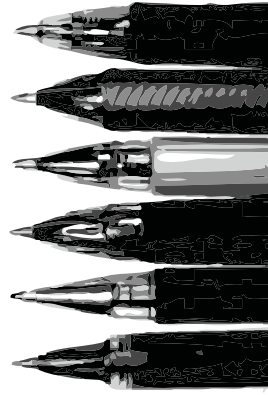
## UN PITONE D'APPARTAMENTO

**Romain Gary, per il suo romanzo *Mio caro pitone* (Neri Pozza, Vicenza 2010), sceglie la vita del parigino Michel Cousin. Un uomo che porta cappello, cravattino a farfalla giallo a pallini blu, sciarpa e soprabito. Vestito come si conviene a uno che fa di mestiere lo statistico e che passa la giornata a contare senza sosta.**

**In ufficio spasima per la signorina Dreyfus, una ragazza di colore della Guyana francese, bella con la sua minigonna e gli stivali di pelle a mezza coscia. Fuori però frequenta Marlyse, Iphigenie o Loretta, prostitute dal cuore tenero che lo trattano amorevolmente. Per non sentirsi un uomo con nessuno dentro, come dice il suo capufficio, Cousin tira fuori un colpo bizzarro alla sua vita di routine. Di ritorno da un viaggio organizzato in Africa si porta a casa un gigantesco pitone.**

**Quando rientra svuotato dal lavoro d'ufficio, trova finalmente nell'appartamento una creatura che dipende interamente da lui e per la quale lui rappresenta tutto.**

**Acquista anche una piccola topolina bianca per scaraventarla nelle fauci del serpente. Poi quelle orecchie rosa, quel musino fresco, lo inteneriscono e la Biondina, così ribattezza il piccolo topo, diventa un secondo animale da compagnia. Certo convivere con un pitone presenta i suoi svantaggi: chi si aggirerebbe in una casa con un pitone di due metri e venti?**



2011) prende esplicitamente posizione per l'importanza che assume per un bambino dargli qualcuno da amare:

*«Ho visitato comunità di recupero in cui non c'era un cane, un gatto, un uccello. Neanche un pesce rosso. La prima cosa da fare, con un bambino è prendergli un cane a cui possa voler bene. I bambini senza cani né gatti sono delinquenti in nuce».*

Viene spontaneo accostare a questa affermazione pungente di Gary una pagina di Evgenija Ginzburg (*Viaggio nella vertigine*, Dalai, Milano 2011), dedicata alla vita subumana nei terribili campi siberiani della Kolyma ai tempi di Stalin. Ancora più in basso del livello degli adulti si collocano i bambini. Strappati alle madri prigioniere, venivano tenuti insieme in baracche apposite, senza essere accuditi. Non sapevano parlare; quelli

che riuscivano a sopravvivere vegetavano. Quando, per qualche giorno, due cuccioli vengono introdotti nel campo, per i bambini ha luogo un risveglio di umanità. Dare da mangiare ai cagnolini diventa il premio più ambito e anche i bambini più aggressivi e ingordi rinunciavano a qualche boccone di pane per i cani.

#### UOMINI E ANIMALI

Se il singolo essere umano ha bisogno di stabilire un legame con l'animale per trovare la propria umanità, quale rivoluzione sarà necessaria per la società intera? Rispetto al pensiero ecologico e spirituale dei nostri giorni, le questioni che poneva Romain Gary continuano a risuonare anche dopo quel colpo di pistola che ha posto fine a una vita fuori misura per coloro che si accontentano di una «nascita per vie urinarie». Possiamo riconoscere di non avere le risposte giu-

ste; ma le domande, quelle sì, dobbiamo ammettere che sono proprio quelle appropriate.◀◀



[gianorom@tin.it](mailto:gianorom@tin.it)

# Un sito deDI.TO e ineDI.TO

La disabilità a Torino trova idee, informazioni e risposte in un portale online pensato e progettato per le famiglie con bambini disabili in età compresa fra zero e dieci anni. Si chiama *Di.To*, il suo segreto? Una redazione capace di guardare a 360 gradi.

La redazione di *Di.To*

**O**ffrire un dito perché si prenda una mano. O meglio offrire un *Di.To* perché una mano possa essere data: questa è la filosofia che sta alla base di un progetto di Area Onlus, associazione torinese che da trent'anni si occupa di bambini e ragazzi disabili e delle loro famiglie. *Di.To*, che sta per Disabilità a Torino, è l'équipe che segue la cura e la promozione del sito internet informativo <http://dito.area-to.org>, un prodotto destinato alle famiglie con bambini disabili in età compresa fra zero e dieci anni, progettato a partire dalle conoscenze e dalle esigenze da loro stesse esposte e animato da una precisa filosofia secondo cui l'informazione sulle opportunità e sulle risorse deve essere concreta e sperimentata. Per questo esso offre un orientamento rapido, agevole, comprensibile e aggiornato fra i servizi cittadini e le normative nazionali. Fedele al nome che porta,

*Di.To* indica possibili percorsi tra le risorse per ottenere risposte ai propri bisogni, non ambisce a contenerle tutte, ma si presenta come una sorta di vademecum, capace di segnalare ai navigatori punti critici e situazioni favorevoli, interpretando e semplificando nel contempo alcune delle frequenti astrusità presenti nel linguaggio burocratico e specialistico, che costituiscono per gli utenti vere e proprie trappole semantiche.

## LA CURA DELL'ACCOGLIENZA

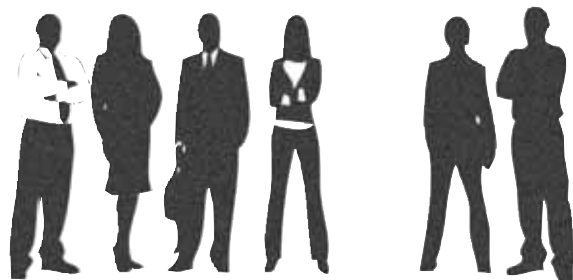
Frutto del lavoro di un'équipe allargata – professionisti dell'associazione, operatori dei servizi, famiglie in carico – *Di.To* consente non soltanto di far circolare informazioni, ma anche di produrre comunicazione e sostegno a favore delle famiglie con minori disabili. Destinatari del progetto sono gli insegnanti e gli

operatori dei servizi socio sanitari che contribuiscono fornendo alla redazione importanti suggerimenti contenutistici attraverso la struttura interattiva del sito.

«Il percorso che ha portato alla nascita di *Di.To* è fatto di pensiero, immaginazione e cura dell'accoglienza, strumenti di presa in carico terapeutica altrettanto fondamentali nell'incontro con un utente virtuale».

Marcella Ercole, insegnante e psicoterapeuta, responsabile della redazione, ripercorre la storia del sito.

«Prima di occuparmi di *Di.To* ho lavorato per diversi anni in Area Onlus a contatto diretto con le famiglie in seno a un servizio chiamato *Che Fare* che offre loro sostegno, orientamento e accompagnamento attraverso interventi di counseling. Qui è nata la curiosità/necessità di indagare in modo più strutturato e consapevole le strategie e i percorsi d'uso dei genitori attraverso la città alla ricerca



Per saperne di più:  
<http://dito.areato.org>

di risorse indispensabili per migliorare la qualità della vita del loro bambino e dell'intero nucleo familiare.

#### L'ÉQUIPE MULTIPROFESSIONALE

La peculiarità di *Di.To* risiede anche nella sua anima multiprofessionale. Due psicoterapeuti, un dottore in filosofia, un insegnante, uno psicologo referente informahandicap, un medico e un esperto di letteratura per l'infanzia: la combinazione è tanto originale da risultare improbabile o da dare vita a un progetto innovativo. Come nel caso di *Di.To*.

L'architettura del sito e le competenze dei diversi professionisti che la animano di contenuti sono in stretta correlazione. Strutturalmente

*Di.To* si compone di tre sezioni: i percorsi, la community e gli strumenti.

#### PERCORSI

I percorsi sono il corpo centrale del sito con finalità di informare/orientare, organizzati in sei aree tematiche di approfondimento sulla base delle domande che più frequentemente le famiglie rivolgono agli operatori relativamente ai servizi, alle normative, alle agevolazioni economiche e lavorative, alla scuola, ai trasporti, al tempo libero. Preziosa nella loro costruzione l'esperienza maturata da Federico Baldi, psicologo e referente dell'informahandicap dell'Asl TO1:

«Cerco di portare in *Di.To* accoglienza, esperienza e responsabilità, valori che ho maturato in più di dieci anni di gestione di *informahandicap*. Se il modello dell'accoglienza rende il servizio efficiente in quanto aiuta a com-

prendere meglio le necessità del cittadino, l'esperienza è la chiave di volta dell'efficacia. Servizi, diritti, leggi sono in *Di.To* tutti a portata di click. Un linguaggio amichevole, senza perdere in qualità, aggiornamenti. Al fondo di ogni scheda riportiamo l'ultima data di aggiornamento. Il cittadino dispone di elenchi di domande suddivise per tema. Vi troverà sia domande che si è già posto, sia domande alle quali non aveva ancora pensato».

#### COMMUNITY

La community è il luogo di dialogo, incontro e scambio tra redazione, famiglie, operatori. Offre recensioni di libri dedicati alla disabilità, saggi, articoli di carattere scientifico e interviste a figure autorevoli della comunità scientifica, della scuola, dei servizi, della giurisprudenza nazionale e internazionale. A questa sezione Maria Rosa



## GIUDITTA GAVIRAGHI PER JANUS

**Dietro le illustrazioni che animano questo terzo numero di *Janus* c'è la mano abile di Giuditta Gaviraghi, un'amica di *Di.To*. Insieme ad altri scrittori, designer e artisti ha deciso di donare un pezzo di creatività ad Area onlus. Giuditta collabora con diverse case editrici italiane e internazionali. In Inghilterra è conosciuta come Judi Abbot.**

**Sulle pagine del suo sito online ([www.giudiimages.it](http://www.giudiimages.it)) tanti altri disegni da scoprire.**

Valetto, medico, ha dato il proprio contributo e la propria impronta professionale: «Ho studiato medicina e fino al 2000 ho passato gran parte delle mie giornate in ospedale, alle Molinette di Torino. Nel frattempo avevo già conosciuto Area Onlus e svolto attività di volontariato, ma non legato alla professione medica.

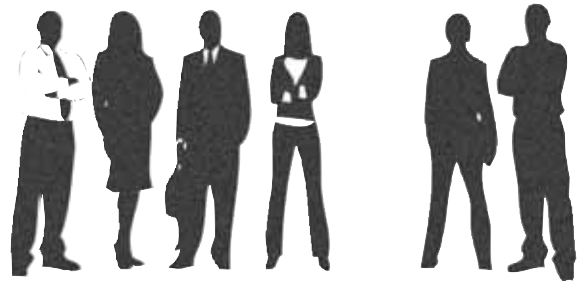
Poi ho abbandonato le corsie e ho iniziato a occuparmi di comunicazione scientifica, il che mi ha costretto a frequenti spostamenti su Milano. Per un

periodo ho un po' abbandonato Area. Non mi è parso vero poter tornare a rendermi utile quando è nato il sito *Di.To*: per farlo non era necessaria la mia presenza fisica e soprattutto potevo applicare le competenze giornalistiche che nel frattempo avevo imparato. Con gli amici della redazione abbiamo deciso che il sito ospitasse una sezione di informazione scientifica. Selezione periodicamente dalla letteratura medica alcuni studi interessanti, li riassumo e li com-

mento brevemente. Nella scelta cerco di evitare le false promesse su terapie innovative o risolutive e prediligo le notizie sulla riabilitazione e sulla convivenza con la disabilità. Ci sono poi i classici argomenti di salute che riguardano tutti i bambini e i ragazzini, disabili e non, come la corretta alimentazione e l'attività fisica, i rischi dell'eccesso di TV, la scuola e le relazioni tra pari in età infantile. Recentemente abbiamo pensato che oltre agli studi scientifici, spesso condotti nel mondo anglosassone e quindi un po' lontani dal nostro contesto, fosse opportuno il contributo di esperti a vario titolo di disabilità: psicologici, medici, rappresentanti delle istituzioni. Così è nata la sezione interviste che si arricchisce ogni mese di una nuova voce».

### STRUMENTI

L'area degli strumenti, strettamente correlata ai percorsi,



rappresenta infine un aiuto alla navigazione, consente di tenere a portata di mano i link utili, le notizie e gli eventi di maggiore rilevanza, offre approfondimenti e occasioni di svago. Ospita *Sogni, segni, disegni*, una sezione dedicata all'immaginazione, intesa come territorio comune di scambio e integrazione. Qui si trovano racconti e disegni donati da scrittori e illustratori famosi affinché tutti i lettori di *Di.To* possano conddividerli. A curare tale sezione e i laboratori che ne derivano è Elena Corniglia, dottoressa in Lettere specializzata in letteratura per l'infanzia:

«Tutte le attività di Area sono animate dall'idea che il supporto alle famiglie con bambini disabili venga anche da una adeguata promozione della cultura della disabilità, ovvero dall'avvicinamento all'handicap e alle persone che ne sono affette rispettandone le specificità ma anche ricercando territori comuni di scambio e comunicazione.

L'immaginazione è parsa fin da subito uno di questi territori. Perché su questo suolo ciascuno può trovare e condividere un piacere, una dimensione ludica e uno stimolo alla creatività rispetto ai quali la patologia stenta a dettare dei limiti.

Tutti i bambini possono godere di una bella fiaba o di illustrazioni che scatenino la fantasia, al di là dell'handicap, e questa comune predisposizione può divenire il pretesto per condividere un oggetto, come le storie o i disegni che dal sito si possono scaricare (o ascoltare) gratuitamente, e attraverso esso, per condividere un'emozione, un patrimonio e un'esperienza. L'impiego concreto di questa stessa sezione è creare i laboratori, le attività e letture animate che portiamo in giro per festival, librerie, musei e scuole. Il fine è sempre unico, ossia l'attivazione di un circolo virtuoso di integrazione attraverso quello che a nostro parere è uno strumento straordinario come il libro.

Per questa stessa ragione stiamo preparando l'allestimento di una mostra di libri per l'infanzia accessibili ai bambini disabili (libri tattili, libri in LIS, libri in CAA, audiolibri, libri a grandi caratteri) o dedicati al tema della disabilità».

*Di.To* ha molti progetti: ampliare il target a 0-14, regionalizzare maggiormente i propri contenuti, arricchire la propria offerta di community... e attende tutti coloro che per curiosità, necessità e interesse vogliono visitarlo.◀◀

 [info@dito.areato.org](mailto:info@dito.areato.org)

**ZADIG**  
SALUTE, SCIENZA E AMBIENTE



 **Istituto  
Giano**

Zadig srl  
www.zadig.it  
Via Ampère 59  
20131 Milano  
t. +39 02 75 26 13 21

Associazione calabrese di epatologia  
www.aceprogettoepatiti.it  
Vico Cartisano 1  
89134 Pellaro (RC)  
t. +39 09 65 35 84 38

Istituto Giano  
www.istitutogiano.it  
Via Buonarroti 7  
00185 Roma  
t. +39 06 77 20 75 73

Il **progetto Janus** è sostenuto dalla Fondazione Carical  
www.fondazionecarical.it  
Corso Telesio 17  
87100 Cosenza  
t. +39 09 84 89 46 13

 **FONDAZIONE**  
CASSA DI RISPARMIO DI CALABRIA E DI LUCANIA



Chi desidera sostenere il **progetto Janus**, o versare il contributo di 10 euro per le spese di spedizione per l'invio dei 4 numeri del 2011, può consultare il sito [www.janusonline.it](http://www.janusonline.it) oppure effettuare il versamento sull'IBAN: IT 24 O 02008 16303 000110073766 Unicredit Reggio Calabria, corso Garibaldi 331, Associazione Calabrese di Epatologia, indicando nella causale: **progetto Janus**.

---

Pubblicazione trimestrale  
Registrazione del Tribunale di Milano n 579 del 5/11/2010  
Spedizione in abbonamento postale: poste italiane Spa 70% Roma AUT C/RM/167/2008

---

Finito di stampare nel mese di ottobre 2011  
da Iacobelli, via Catania 8, Pavona (RM)

---

L'editore Zadig, titolare del trattamento ai sensi e per gli effetti del D.Lgs. 196/2003, dichiara che i dati personali dei clienti non saranno oggetto di comunicazione o diffusione e ricorda che gli interessati possono far valere i propri diritti ai sensi dell'articolo 7 del suddetto decreto. Ai sensi dell'art. 2 comma 2 del Codice di deontologia relativo al trattamento dei dati personali nell'esercizio dell'attività giornalistica, si rende nota l'esistenza di una banca dati personali di uso redazionale presso la sede di Roma, via Ravenna 34. I dati necessari per l'invio della rivista sono trattati elettronicamente e utilizzati dall'editore Zadig per la spedizione della presente pubblicazione e di altro materiale medico-scientifico. Responsabile trattamento dati: Eva Benelli. IVA assolta dall'editore ai sensi dell'art. 74 lettera C del DPR 26/10/1972 n. 633 e successive modificazioni e integrazioni, nonché ai sensi del DM 29/12/1989. Non si rilasciano quindi fatture (art. 1. c. 5 DM 29/12/1989).