

viaBorgogna3

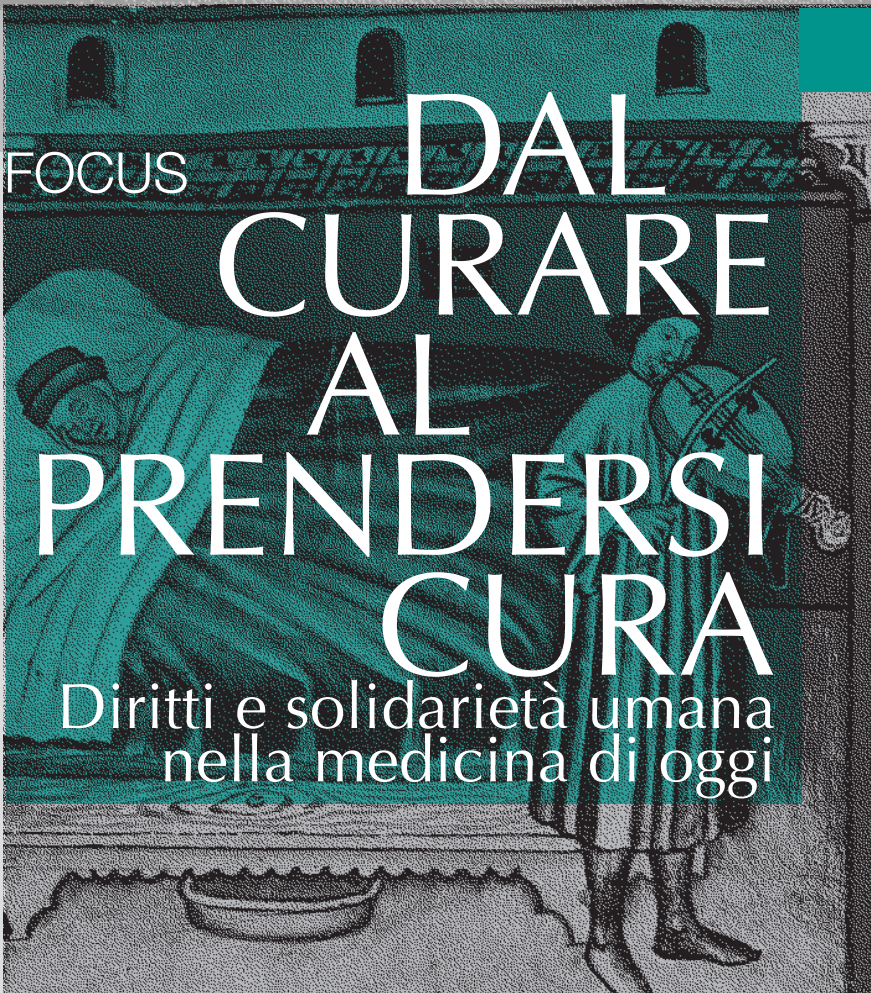
il magazine
della Casa della Cultura

7
DUEMILADICIASSETTE

FOCUS

DAL CURARE AL PRENDERSI CURA

Diritti e solidarietà umana
nella medicina di oggi



direttore
Ferruccio Capelli
condirettore e direttore responsabile
Annamaria Abbate

comitato editoriale
Duccio Demetrio
Enrico Finzi
Carmen Leccardi
Marisa Fiumanò
Paolo Giovannetti
Renzo Riboldazzi
Mario Ricciardi
Mario Sanchini
Salvatore Veca
Silvia Vegetti Finzi

progetto grafico e illustrazioni
Giovanna Baderna
www.giovanabaderna.it

direzione e redazione
via Borgogna 3, 20122 Milano
tel.02.795567 / fax 02.76008247
viaborgogna3magazine@casadellacultura.it

periodico bimestrale
registrazione n. 323 del 27/11/2015
Tribunale di Milano

viaBorgogna3 **ISSN 2499-5339**
2017 ANNO 2 numero 7
ISBN 978-88-99004-40-8
titolo: DAL CURARE AL PRENDERSI CURA

copyright Casa della Cultura, Milano



viaBorgogna3
il magazine
della Casa della Cultura



Questo è un ipermedium. Non fermarti al testo, segui i link ●, esplora, crea i tuoi percorsi. La Casa della cultura on line ha molte porte girevoli. Attraverso questo magazine puoi entrare nel sito, consultare l'archivio audio e video degli incontri in via Borgogna e tornare qui per continuare la lettura. E se hai stampato la tua copia su carta puoi usare i QR code  con il tuo smartphone o tablet per accedere ai contenuti interattivi attraverso un QR code reader che puoi scaricare gratuitamente da internet.

TUTTI CONTENUTI SONO REPERIBILI SUL SITO WWW.CASADELLACULTURA.IT

7

testi di:

*Faustino Boioli
don Virginio Colmegna
Arcadio Erlicher
Giorgio Lambertengh Dèlliers
Giuseppe Landonio
Carmen Leccardi
Salvatore Natoli
Massimo Reichlin
Elena Rosci
Claudio Rugarli
Roberto Satolli
Alberto Scanni
Patrizia Spadin*

*Gennaro Aprea
Barbara Bargna
Francesco Bellusci
Gianfranco Pasquino*

note biografiche • p.108



editoriale

LA SALUTE COME BENE COMUNE

Ferruccio Capelli ●

Da un anno e poco più anche il tema “salute” ha fatto irruzione nella programmazione della Casa della Cultura. Per una ragione molto semplice: la salute è senza ombra di dubbio una delle grandi questioni dei nostri tempi, con mille profonde implicazioni culturali. Affrontarla è un compito imprescindibile per chi, come il nostro centro culturale, propone uno sguardo critico a tutto campo sulla contemporaneità.

Salute vuole dire, innanzitutto, confrontarsi con le prodigiose conquiste della ricerca medico - scientifica. Essa ha spostato sempre più in avanti le aspettative di vita: malattie considerate incurabili fino a poco tempo fa sono ora affrontate con rapidità ed efficacia. Alcuni degli articoli qui raccolti parlano di altri decisivi passi in avanti che si stanno delineando per affrontare le ‘malattie rare’ e per individualizzare l’intervento medico. La vita si sta sempre più allungando, ma proprio da qui derivano anche conseguenze indesiderate come il numero crescente di persone anziane esposte al crollo cognitivo. Problemi nuovi, perfino drammatici, che sollecitano sempre nuove frontiere per la ricerca medico – scientifica.

Più a fondo: l’efficacia di un sistema sanitario richiede la capacità di passare dalla ‘cura’ al ‘prendersi cura’, come recita il titolo stesso di questo nostro primo ciclo di incontri. L’intento dei promotori, che ha riscosso il consenso di tutti gli interlocutori intervenuti, era quello di mettere l’accento su un decisivo nodo culturale, ovvero sul fatto che l’efficacia dell’intervento medico è intimamente connesso al riconoscimento e alla valorizzazione del malato: in primo piano vi deve essere la persona e la sua dignità. Si tratta di un autentico rovesciamento dell’approccio alla medicina. Ad esso hanno contribuito molteplici forze. Vi è stata un’evoluzione della sensibilità all’interno stesso del mondo degli operatori sanitari. Ma vi è stata anche una vigorosa sollecitazione di tante forze sociali. Tra esse un ruolo di



primissimo piano hanno svolto la riflessione e la voce del movimento delle donne. Proprio dal pensiero femminile è venuta una spinta decisiva a mettere al primo posto nella cura l’unicità dell’individuo e l’etica della responsabilità.

La questione salute rimanda, però, a qualcosa di ancora più impegnativo: essa è legata alle condizioni complessive di esistenza, alla qualità della prevenzione, allo stesso stile di vita. Come vien detto in questo fascicolo con grande efficacia, la prima condizione della salute è la Costituzione stessa di un paese. Ecco allora la riflessione sulle condizioni complessive di organizzazione e funzionamento del sistema sanitario, oppure ancora sul ritmo e sulla qualità della vita nei luoghi di lavoro e nelle città, sul problema dell’inquinamento e dell’ambiente, dell’equilibrio uomo - natura.

Infine, la salute è intimamente connessa all’esercizio della cittadinanza. Lo hanno evidenziato in pressoché tutti questi incontri le voci degli esponenti dell’associazionismo degli utenti e familiari e quello dei volontari, un tessuto associativo ricco e articolato – per lo meno a Milano - anche se poco conosciuto. Esse hanno aiutato a capire l’importanza delle relazioni umane e solidali attorno al paziente e dell’azione capillare di sensibilizzazione dei cittadini. Esse ci hanno anche detto che questioni quali quelle connesse alle malattie mentali oppure, ancora, agli homeless e ai rifugiati non sono riducibili ad aspetti tecnico - organizzativi. Esse implicano una nuova sensibilità diffusa e un intervento attivo e responsabile dei cittadini.

Insomma, questi nove incontri hanno messo a fuoco che la salute non è questione riducibile ai pur decisivi progressi della scienza e della tecnica medica. Essa non è riducibile neppure all’efficacia degli interventi sul singolo paziente. La salute è il frutto dell’organizzazione complessiva di una società, del suo livello di coesione sociale, in una parola della sua civiltà. La salute, senza ombra di dubbio, è un fondamentale bene comune.

•8

SALUTE DIRITTI E
SOLIDARIETÀ UMANA**Giuseppe Landonio**

•14

CURARE E
PRENDERSI CURA**Claudio Rugarli**

•16

IL PUNTO DI VISTA
DELLE DONNEla cura come
responsabilità
collettiva**Carmen Leccardi**

•24

IL PUNTO DI VISTA
FILOSOFICO**Salvatore Natoli**

•32

UNA QUESTIONE ETICA
come prendersi cura?**Massimo Reichlin**

•34

IL MALATO
ONCOLOGICO**Alberto Scanni**

•38

IL PAZIENTE ANZIANO
"FRAGILE"**Roberto Satolli**

•46

IL DECADIMENTO
COGNITIVO**Patrizia Spadin**

•52

LE MALATTIE RARE

**Giorgio Lambertenghi
Dèlillers**

•56

LA SALUTE MENTALE

Arcadio Erlicher

•62

IL PAZIENTE
HOMELESS**don Virginio Colmegna**

•66

IL PAZIENTE
EXTRACOMUNITARIO**Faustino Boioli**

•72

ESSERE MADRI: DAL
SOMA ALLA PSICHE
"L'ospite più atteso"**Elena Rosci**

•78

IL CINEMA CHE FA BENE.

Il metodo MediCinema per la terapia del sollievo
in ospedale**Barbara Bargna**

IL LIBRO

•84

BRUNO TRENTIN ALLA SEGRETERIA DELLA CGIL.
Diari 1988-1994**Gianfranco Pasquino**

IL SAGGIO

•92

LA FUSIONE E LA DÉSTRICATION.
totalitarismo e democrazia nell'itinerario di
Claude Lefort**Francesco Bellusci**

IL FILO VERDE

•102

EFFICIENZA ENERGETICA.

Gennaro Aprea

ANNUARIO 2017

Il resoconto
di un'anno di attività
della Casa della Cultura

scarica l'allegato ▶



SALUTE, DIRITTI E SOLIDARIETÀ UMANA

8

Giuseppe Landonio ●



Siamo, questo è indubbio, in una fase di profonda transizione del nostro rapporto con la salute e con gli assetti sanitari conseguenti. Abbiamo assistito in questi anni a progressi molteplici e perfino prodigiosi in campo medico: le tecnologie hanno fatto la loro parte nel mettere a disposizione strumenti sempre più sofisticati di diagnosi e cura. L'età media della popolazione è andata avanzando, e con essa la

speranza di vita: oggi è sempre più frequente assistere a compleanni centenari o ultracentenari. Eppure, c'è anche un risvolto negativo della medaglia, di cui si deve parlare, è doveroso anzi parlare. Quali sono le principali contraddizioni che oggi si manifestano?

- 1) Innanzitutto una crescente e diffusa reazione anti-scientifica: si contestano le vaccinazioni, come

foriere di possibili e fantasiosi effetti collaterali; si contestano le terapie antitumorali, giudicate spesso troppo pesanti per i pazienti; si contestano i farmaci perché potenzialmente dannosi; si manifestano "fondamentalismi" nel campo alimentare (condanna degli ogm, diete rigorosamente vegetariane o addirittura vegane..); si contestano perfino i dati di alcuni screening preventivi; e via elencando...

- 2) L'allungamento della vita non si accompagna sempre a un dignitoso miglioramento della qualità di vita: il più delle volte gli anziani vivono in condizioni di solitudine, o si vedono costretti a essere ospitati, anche per lunghi periodi, nelle RSA, che non sempre garantiscono condizioni di vita confortevoli e dignitose;
- 3) Il diffondersi di patologie croniche nelle età avanzate, e soprattutto del decadimento cognitivo,

richiedono la presenza, accanto al paziente, di un "care giver", sia esso familiare oppure "badante", con tutte le implicanze di carattere sociale, economico e organizzativo che questo comporta.

Si direbbe che la nostra società, nel momento in cui ha molto migliorato l'aspetto della diagnosi e della cura delle persone, faccia sempre più fatica a "prendersi cura" sia per carenza di risorse, sia per

inadeguatezza del welfare, sia per una distorsione dell'assetto organizzativo sanitario, votato più alla centralità dell'ospedale che non al riconoscimento e all'accompagnamento della "fragilità", in tutti i suoi parametri. O, per dirla con una frase celebre del Cardinal Martini, che abbia saputo garantire anni alla vita, ma non vita agli anni. Siamo partiti da queste considerazioni per delineare un percorso di incontri e di approfondimenti dal titolo "Salute, diritti e soli-





darietà umana” con il sottotitolo “Dal curare al prendersi cura”. Perché oggi il problema centrale appare, più che il curare, che attiene soprattutto alla malattia, il prendersi cura, ossia guardare al malato come persona, e non solo come portatore di una determinata patologia. Perché la fragilità dei pazienti va oltre

la definizione della singola malattia, ma disegna un quadro nuovo legato alla realtà stessa della vecchiaia. Nuove condizioni sociali segnalano poi l'emergere, o il riemergere, di vecchie patologie: le condizioni dei migranti, degli homeless, dei pazienti con problemi di salute mentale o di decadimento cogniti-

vo, caratterizzano sempre di più la nostra società e determinano categorie nuove di cura, e soprattutto del prendersi cura. Affrontare questo intrico di problematiche vuol dire valutarle da numerosi punti di vista: non solo clinici, ma anche etici, psicologici, sociali. Diritti dei cittadini-pazienti e solidarietà umana

di tutti coloro che sono chiamati a supportarli sono elementi chiave dell'assistenza: il prendersi cura è, prima di tutto, un fatto di cultura e di rinnovamento della cultura della salute, come della malattia.

Il filo rosso che abbiamo tracciato, e che emerge dai vari contributi di questa monografia, parla di una domanda di salute che si va in qualche modo complicando, e che reclama risposte oggi ancora in gran parte insufficienti. Paradossalmente sono le patologie considerate in passato, e ancora oggi, più temibili, come ad esempio i tumori, a vedere un dispiegamento di risorse diagnostiche e curative, ma anche un accompagnamento di servizi palliativi nelle fasi più avanzate o terminali complessivamente efficienti ed efficaci. Potremmo dire lo stesso per le malattie cardiovascolari, che pure rappresentano la prima causa di morbilità e di mortalità. Perfino nei confronti delle “malattie rare” si assiste al dispiegarsi di un crescente

numero di centri e di servizi di alta specializzazione in grado di supportare l'azione delle persone (in genere i familiari) che stanno al fianco dei pazienti.

Ma se appena usciamo da questo seminato ecco che le cose si complicano: salute mentale e decadimento cognitivo rappresentano due spie particolarmente sensibili e sono note dolenti della nostra società. La prima, dopo le grandi speranze e gli indubbi progressi seguiti alla legge 180 che, sull'onda degli insegnamenti di Basaglia, ha portato alla chiusura degli ospedali psichiatrici, conosce oggi come una fase di ripiegamento, legata a una contrazione delle risorse umane e assistenziali disponibili; il decadimento cognitivo, nelle sue varie espressioni, vede sia numeri in incremento sia una organizzazione assistenziale oggi del tutto carente e per lo più, se non totalmente, in carico ai familiari care-giver. Sono esempi di parziale o totale inadeguatezza del nostro assetto



socio-sanitario.

Più in generale, il tema della fragilità e della cronicità fatica a trovare interlocutori a attori all'altezza dei problemi. I medici di medicina generale dovrebbero essere, in questo campo, le prime figure chiamate in causa. Ma sono spesso defilate, e le esperienze di associazionismo sono ancora inadeguate numericamente e strutturalmente

per farsi carico dei reali problemi degli assistiti. Lo stesso può dirsi delle altre figure socio-sanitarie di riferimento, dagli infermieri agli assistenti sociali, ai volontari e alle associazioni del III e del IV settore, che pure svolgono azioni encomiabili in molti casi e per varie patologie. Per non dire delle vecchie e nuove frontiere rappresentate dalle necessità assi-



stenziali nei confronti degli homeless (una categoria che la recente e per molti aspetti perdurante crisi economica ha reso più numerosa ed "evidente") e soprattutto dei migranti e degli extracomunitari, una presenza ormai consistente nella nostra società, e verso la quale persiste uno stigma spesso di natura ideologica che non aiuta, o che apertamente contrasta lo svilupparsi di adeguate iniziative di accoglienza e cura, perfino verso le categorie che più avrebbero bisogno di protezione, come i minori. Infine i temi della medicina di genere specifica, declinati secondo due coordinate. Il primo, più ovvio, è quello delle patologie di genere, per le quali si va sempre più affermando un ruolo specifico di prevenzione, diagnosi e cure, che richiama anche l'esigenza di un insegnamento medico che sia all'altezza delle conoscenze e delle sfide necessarie. L'altro che vede il ruolo sociale della donna, impegnata

nel "prendersi cura" come protagonista principale se non esclusivo. Un punto di forza e al tempo stesso riconoscimento di un nervo scoperto del nostro welfare: perché se il "ruolo sociale" non sarà accompagnato dal riconoscimento e dalla "dignità sociale" della donna in quanto "caregiver", familiare o badante che sia, le contraddizioni, gli scompensi e le giustificate rivendicazioni non tarderanno ad emergere e a farsi sentire. Un quadro dunque composito e complesso. Accanto a indubbi progressi, a un intreccio notevole di risorse disponibili, alla ricchezza e alla preparazione degli operatori socio sanitari, alla disponibilità dei volontari e dell'associazionismo, esistono sacche non certo residuali di marginalità e di inadeguatezza, dove il "prendersi cura" è tuttora un miraggio o un punto lontano da raggiungere. Occorre consapevolezza di questi limiti, tenacia nell'individuare soluzioni, volontà "politica"

nel perseguirle. Un sistema di welfare davvero generativo è un bene troppo importante (al pari dell'acqua pubblica o di una istruzione alla portata di tutti) per essere messo a repentaglio, o, peggio, screditato. La salute è un diritto, per tornare al tema dei nostri incontri. E la solidarietà umana il necessario corollario per estrinsecare empatia, capacità di ascolto, lotta allo stigma e alla solitudine. In una parola "compassione", non in termini riduttivi, ma da "cum-patior" ossia condivisione, secondo l'antico messaggio di "I care": mi sta a cuore, mi prendo cura.

CURARE E PRENDERSI CURA

Dal punto di vista medico bisogna distinguere tra riparare quella macchina che è il corpo umano (curare) o interagire con una persona (prendersi cura). Entrambe entrano nelle funzioni del clinico ma non sono due attività parallele, ma distinte.

Infatti, prendersi cura non è la somma di due componenti (agire per l'integrità del corpo ed essere umani e comprensivi con il malato).

E' sempre bene essere umani e comprensivi, ma questo possono farlo anche i non medici.

Prendersi cura è invece un tratto costitutivo dell'attività medica.

Se prendersi cura fosse solo umanità e comprensione, occorrerebbe una motivazione filantropica per l'attività clinica simile a quella di un sacerdote. I medici sono esseri

umani come tutti gli altri e io stesso, quando scelsi di studiare medicina, fui motivato piuttosto da curiosità scientifica che da filantropia, anche se, ai primi contatti con gli ammalati, fui folgorato da questa esperienza che mi fece decidere di fare il clinico piuttosto che il patologo generale, come intendeva fino a quel momento.

Tuttavia, è difficile per un medico non essere turbato da alcune esperienze estreme della sua attività; si parla della necessità di empatia, ma il significato letterale di questa parola è "capacità di immedesimarsi in un'altra persona, di calarsi nei suoi pensieri e stati d'animo". Un compito difficile da conciliare con una vita normale.

Il problema nasce dal pensare che il concetto di malattia sia lo stesso per ammalati e medici: per l'ammalato è un vicenda esistenziale, per i medici è una classe nosologica.

Il medico non deve dimenticare questa duplicità per essere un buon medico.

In realtà, infatti, la malattia, come entità sostanziale non esiste. La sua esistenza come tale fu affermata per primo da Fracastoro nel secolo XVI, confermata, con qualche ambiguità da Sydenham nel secolo seguente, e tacitamente accettata comunemente anche al giorno d'oggi; ma questo è un errore.

In realtà, non esistono malattie, ma umani ammalati. Secondo me le malattie elencate negli indici dei libri di testo sono nomi attribuiti a insiemi di ammalati (classi nosologiche) accomunati da certe caratteristiche stabilite dalla comunità medica in base alle conoscenze del momento.

Questo è utile per ragioni pratiche perché per ogni classe si hanno indicazioni per prognosi e terapia, ma è tutt'altra cosa da prendersi cura.

La soluzione è nella comunicazione: per l'ammalato il disagio fondamentale è la paura dell'ignoto, che minaccia il suo benessere e la sua sopravvivenza, il medico deve razionalizzar-

la con la comunicazione. E' mia opinione che qualsiasi concetto medico possa essere spiegato a quasi tutti con un adeguato linguaggio.

Perciò sono contrario all'impiego di termini di gergo medico quando esistono parole equivalenti nel linguaggio comune.

Questo è essenziale per realizzare il modello di alleanza terapeutica che è il modo migliore per un medico di prendersi cura dell'ammalato.

E questo vale anche se si debbono dare cattive notizie.

E' sempre meglio non mentire perché la menzogna, se scoperta o anche solo sospettata, fa perdere all'ammalato fiducia nel medico.

Certo occorre una certa cautela, ma l'importante è dare sempre una qualche speranza. Nei primi anni '70 del secolo scorso il famoso giornalista americano Stewart Alsop si ammalò di una sindrome mielodisplastica che esitò in una leucemia acuta che

in un anno lo condusse a morte.

Alsop descrisse la sua esperienza, finché fu in grado di farlo, in un libro intitolato "In attesa di esecuzione".

Quello che principalmente lamentava era che i medici, fin dall'inizio, non gli davano alcuna speranza.

Io credo, invece, che una speranza si può dare anche di fronte a una prognosi infausta.

Infatti, i dati temporali di sopravvivenza sono di regola dati non come media, ma come mediana di numerose osservazioni.

Si usa la mediana (valore centrale di tutti i dati numerici) perché possono esserci casi individuali di sopravvivenza particolarmente lunga che falserebbero il significato della media.

Si può dire all'ammalato di sperare di essere uno di quei casi.

Guadagnare tempo significherebbe potersi giovare di nuove esperienze terapeutiche. Mi sembra questo un metodo onesto di prendersi cura.



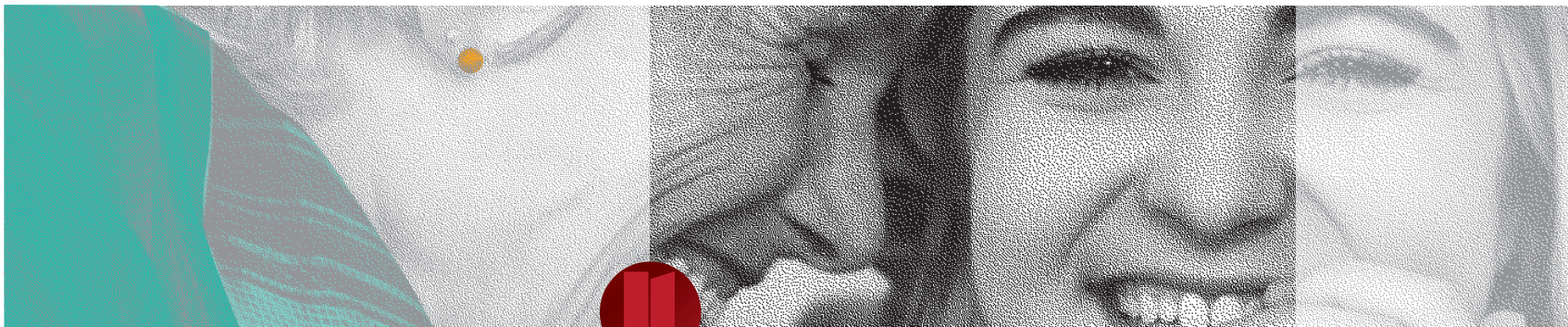
Guarda anche
il video **Dal curare
al prendersi cura**



[www.casadellacultura.it/
videoincontro.php?id
=1794&t=stream1](http://www.casadellacultura.it/videoincontro.php?id=1794&t=stream1)

IL PUNTO DI VISTA DELLE DONNE

la cura come responsabilità collettiva



16

Carmen Leccardi ●



Guarda anche
il video **Dal curare
al prendersi cura**



[www.casadellacultura.it/
videoincontro.php?id
=1794&t=stream1](http://www.casadellacultura.it/videoincontro.php?id=1794&t=stream1)

Il tema della cura, dei suoi significati e del suo ruolo nei processi di mutamento e anche di riproduzione sociale è da sempre al centro delle analisi femministe. Attraverso una critica serrata all'idea di cura intesa come sollecitudine, come tratto oblativo e relazionale legato alla sfera dell'intimità - un carattere distintivo, secondo una visione a carattere essenzialista, del mondo delle donne - il movimento femminista ha messo in luce il nesso che lega i temi della cura a quelli della giustizia e dei diritti umani delle donne¹. Un approccio universa-

listico e squisitamente politico affiora da questo sguardo - un approccio che consente da un lato di guardare alla cura e alle sue pratiche come ad una dimensione costitutiva dell'esistenza umana; ma anche, dall'altro, di sottolineare quanto le attività di cura siano legate, nella economia globalizzata del nostro tempo, alla nuova mappa delle disuguaglianze tra Nord e Sud del mondo, tra Est e Ovest. Oltre che da sempre considerato una forma di lavoro delle donne senza rilievo, privo di remunerazione e senza onore di cittadi-

nanza, specialmente nel nuovo secolo le attività di cura sono diventate anche emblema del lavoro di mercato appaltato alle donne meno tutelate sotto il profilo dei diritti, in parte o del tutto prive di voce. Mi riferisco alle "donne globali", le donne migranti che garantiscono nei paesi occidentali la riproduzione della vita attraverso il loro sostegno ai soggetti più vulnerabili, dai più piccoli ai più anziani e agli infermi².

Un ruolo centrale nella riflessione in chiave femminista intorno alle attività di cura e al loro legame con la

sfera dell'etica hanno avuto le analisi della psicologa statunitense Carol Gilligan. Nel 1982 Gilligan pubblica un testo, *In a Different Voice*, destinato a segnare un prima e un poi nelle analisi sulla moralità femminile e sulla cura³.

Nel testo Gilligan mette in luce le ragioni in base alle quali un'etica costruita intorno ad ideali esclusivamente astratti, non mitigati dalle esperienze quotidiane e dalle responsabilità di cura, possa essere considerata limitante.

In polemica con il suo maestro Lawrence Kohlberg, che aveva costruito una

teoria evolutiva fondata sull'idea di stadi dello sviluppo morale – passando da uno stadio ‘concreto’, caratteristico dell'età infantile, ad uno stadio sempre più ‘astratto’, tipico dell'età adulta – Gilligan propone una prospettiva *gender oriented*.

Attraverso un lavoro anche

empirico, Carol Gilligan mette infatti in luce come la parte femminile del suo campione tenda ad esprimere orientamenti morali associabili ad un'“etica della responsabilità e della cura”, contrapposta alla forma morale definita da Kohlberg “etica della giustizia”.



Con quest'ultima espressione Kohlberg intende fare riferimento ad un'etica a carattere universalistico, da lui posta al vertice dello sviluppo morale, centrata sui principi e lontana da riferimenti a situazioni concrete e contingenti.

Gilligan, nel riflettere sull'etica della responsabilità e della cura associata alla vita delle donne, sottolinea piuttosto come possa esistere un approccio alternativo che parte invece dall'unicità dei contesti, e dalla concretezza delle responsabilità di soggetti in carne ed ossa nei confronti di altri concreti.

Nelle relazioni di cura, legate a doppio filo alla vita quotidiana, è a suo giudizio esattamente questo tipo di responsabilità ad affiorare e prendere forma. Si tratta, come risulta chiaro, di una visione agli antipodi rispetto a quella di Kohlberg, che affida a principi astratti e universali il compito di risolvere i dilemmi morali.

Gilligan, va sottolineato, non ha mai affermato la stretta ed univoca associazione tra mondo maschile ed etica della giustizia da un lato, mondo delle donne ed etica della responsabilità e della cura dall'altro. In modo più prudente, ha invece osservato come, all'interno degli studi empirici da lei condotti, tenda ad affiorare una prevalenza tra le donne di modalità concrete di approccio ai principi etici (di cui la cura è espressione diretta); e, in modo simmetrico, come emerga tra gli uomini una tendenza ad associare le proprie scelte etiche a principi in larga misura astratti.

Detto altrimenti: l'adesione all'etica della responsabilità (personale) e della cura (verso un altro/un'altra concreti) implica una valutazione volta per volta del contesto in cui la scelta etica e di cura prende forma, e della persona a cui quella specifica attenzione viene rivolta.

Nella ricerca promossa da Gilligan, ad esempio, è sta-





to chiesto ai soggetti coinvolti, uomini e donne, se in situazioni di particolare necessità possa essere considerato accettabile pensare di 'rubare' un farmaco che non si ha la possibilità di acquistare per prestare cura. Le risposte divergono a seconda dell'approccio etico privilegiato. L'etica della giustizia condanna l'atto del rubare sempre e comunque; quella della responsabilità e della cura può, in qualche modo, giustificarlo. In questo caso la regola non è sempre e per definizione assoluta; va piuttosto declinata sulla base delle particolari condizioni di tempo e di luogo,

e in ragione delle relazioni che legano le persone.

Per questo impianto analitico, e nonostante l'accento posto da Gilligan sul carattere tendenziale ed empirico delle due associazioni, alcuni critici (ed alcune critiche) l'hanno accusata a sua volta di essenzialismo, vale a dire di radicalizzare le differenze di genere trasformandole in vere e proprie "essenze". Tenendo conto di queste critiche, e aprendo il dibattito in altra direzione, si è sviluppata, nel corso degli anni Novanta, un'ulteriore riflessione intorno ai temi della cura e del prendersi cura.

In questo caso, l'analisi guarda alla stretta relazione fra pratiche di cura ed etica pubblica. Si passa, in altre parole, dall'aspetto individuale delle responsabilità di cura a quello collettivo.

La studiosa di riferimento è qui in particolare una scienziata politica, Joan Tronto, a sua volta statunitenseese.



Vale la pena considerare, anzitutto, la definizione che Tronto dà della cura come attività *"che include tutto ciò che facciamo per mantenere, continuare e riparare il nostro "mondo" in modo da poterci vivere nel modo migliore possibile.*

Quel mondo include i nostri corpi, noi stessi e il nostro ambiente, tutto ciò che cerchiamo di intrecciare in una rete complessa a sostegno della vita"⁴.

Questa visione, che valorizza la cura mettendo in luce il nesso profondo che la lega alla sostenibilità dell'esistenza, travalica la divisione pubblico/privato e apre nuovi scenari, analitici e politici.

In particolare le riflessioni di Tronto ci portano a considerare lo stretto rapporto tra cura e riproduzione sociale. Rispetto agli anni Settanta del Novecento, quando la riproduzione appariva strategica soprattutto in chiave marxiana, oggi questo tema si declina anzitutto come possibilità di dare continuità e insie-

me valore alle vite e al loro futuro in una cornice quotidiana, costruita intorno alle relazioni.

Questo aspetto, in società come le nostre in cui si vive sempre più a lungo e si cerca di vivere con una qualità sempre migliore - e, in parallelo, al cui interno le trasformazioni demografiche rendono i servizi di cura sempre più pressanti - il nesso tra cura e riproduzione sociale si fa sempre più strategico.

In una situazione in cui le prestazioni di welfare si contraggono progressivamente, il tema sottolineato da Joan Tronto acquista significato squisitamente politico: come evitare di mercificare la cura, di consegnare ai paradigmi del mercato, in accordo ad una visione neo-liberista, una dimensione che ha a che fare con la possibilità di vivere su questo pianeta con dignità, equità e giustizia.

La cura e le attività ad essa connesse richiedono dunque, oggi più di sempre,

riconoscimento e valorizzazione sociale.

Concretamente, questo significa tra l'altro guardare ai soggetti femminili che hanno lasciato - in America Latina, in Asia, nell'Europa dell'Est - le loro famiglie, i loro bambini e i loro anziani per prestarsi, dietro compenso, a prendersi cura dei nostri.

Fino ad oggi questo riconoscimento e questa valorizzazione sono mancati. La riflessione sulla qualità anche politica della cura e del prendersi cura, unita alla consapevolezza della nuova mappa delle disuguaglianze che oggi per suo tramite si disegna, in cui fattori di classe, etnici e geografici appaiono strettamente intrecciati, ci spinge in questa direzione.

Abbiamo dunque bisogno di costruire quella "*société du care*" a cui così spesso ha fatto riferimento l'allora (2008-2012) segretaria del partito socialista francese Martine Aubry, tanto da inserirla come punto centrale nel proprio programma

politico.

Con questo termine Aubry intendeva alludere ad una società capace di prendersi cura delle relazioni e dei legami sociali; di unire l'attenzione all'altro/all'altra concreti a quelli per la solidarietà e le forme della convivenza civile.

Superando, in tal modo, l'identificazione, ormai anacronistica, tra pratiche di cura e dimensione pre-politica⁵.

Come si è detto, giocano certamente in questa valutazione di priorità fattori quali il progressivo invecchiamento della popolazione unito alla crescente presenza delle donne nel mondo del lavoro remunerato - aspetti che, congiuntamente, spingono tanto verso l'esternalizzazione delle attività di cura quanto verso l'impossibilità di ignorarne il valore.

Ma c'è anche dell'altro. Come sottolinea Elena Pulcini, è fondamentale guardare oggi anche alla cura come "cura del mondo", come espressione etica

specifico del nuovo secolo globalizzato.

Qui la cura si declina, ad esempio, nei confronti del pianeta in cui viviamo, a cominciare dalla difesa dei beni comuni⁶.



Per concludere. Ho ripensato, mentre preparavo queste note, alla bella scritta che don Milani aveva posto sulla sua scuola a Barbiana: "I care", mi prendo cura, me ne occupo, non mi giro dall'altra parte, prendo su di me la responsabilità.

Secondo don Milani l'istruzione era la chiave per prendersi cura di sé e del convivere sociale.

L'esperienza delle donne, e il percorso analitico che hanno saputo indicare - un percorso che ha fatto della critica alla privatizzazione delle attività di cura il proprio cuore - ci aiuta a realizzare questa responsabilità anche come responsabilità collettiva.

- 1 Per una sintesi di questa prospettiva vedi U. Gerhard, "Care as a Key Concept of Gender Justice and of Women's Rights, paper presentato alla Midterm ESA Conference *Gender, Justice and Tradition*, Roma, Novembre 2012.
- 2 B. Ehrenreich e A. R. Hochschild (a cura di), *Donne globali. Tate, colf e badanti*, Milano, Feltrinelli, 2004 (ed. or. 2003).
- 3 C. Gilligan, *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*, Cambridge, MA, Harvard University Press, 1982 (trad. it. *Con voce di donna. Etica e formazione della personalità*, Milano, Feltrinelli, 1991). Sul pensiero di Gilligan vedi B. Beccalli e C. Martucci (a cura di), *Con voci diverse. Un confronto sul pensiero di Carol Gilligan*, Milano, La Tartaruga, 2005.
- 4 J.C. Tronto, *Confini morali. Un argomento politico per l'etica della cura*, Parma, Diabasis, 2013, p. 118 (ed. or. 1993). Il corsivo è dell'autrice.
- 5 B. Casalini, "Care e riproduzione sociale. Il rimosso della politica e dell'economia", *Bollettino telematico di filosofia politica*, 2016. In una recente riflessione Joan Tronto fa riferimento, non a caso, ad una *caring democracy* come dimensione chiave della democrazia per i decenni a venire. J. C. Tronto, *Caring Democracy: Markets, Equality, and Justice*, New York, New York University Press, 2013.
- 6 E. Pulcini, *La cura del mondo. Paura e responsabilità e nell'età globale*, Torino, Bollati Boringhieri, 2009.

IL PUNTO DI VISTA FILOSOFICO

Ringrazio di essere stato invitato a questa serata, a questo ciclo.

Direi che nella sostanza le tessere del ragionamento sono uscite tutte fuori, le carte sono sul tavolo, non si tratta che di riprendere, riformulare in altro modo le cose che nella sostanza sono state già dette.

Per semplificare a mia volta, per dare una cornice al tipo di ragionamento che intendo fare, muoverò anch'io dalla identificazione più che dalla definizione di quello che vuol dire "curare" e muoverò da molto lontano.

Intanto rovescerei, per metodo e anche per obiettivo del mio ragionamento, il titolo di questa sera: "Dal curare al prendersi cura".

Il parametro che si assume dicendo "dal curare" è un parametro medico, e se si fa una differenza dal "curare" al "prendersi cura" in questo contesto, "curare" vuol dire fornire una prestazione in vista di una possibile guarigione.

Perché se così non fosse non si capirebbe la dif-

ferenza tra il "curare" e il "prendersi cura". Quindi si assume come parametro che il curare e il guarire sia mettere in atto tecniche che se non guariscono prolungano la vita o diminuiscono il dolore. Quindi è una pratica, una prestazione. Quando si dice "dal curare al prendersi cura" si assume implicitamente che il curare sia una prestazione finalizzata o alla guarigione o alla riduzione del dolore.

Cosa fanno i medici? Curano. Allora la nozione di cura è questa, stando a quanto è scritto qui. Allora dal "curare" inteso come una prestazione orientata alla guarigione o a tecniche che riducono il dolore sulla base di un sapere scientifico medico, si passa al "prendersi cura", e il "prendersi cura" vuol dire prendersi qualcosa sulle spalle, un carico.

Cioè, non offrire un servizio ma prendersi un peso: prendersi in carico la condizione dell'altro.

La prestazione del servizio ha come destinazione



ci sono i costi di questo servizio, e i risultati (il più possibile buoni).

Quindi una persona può essere perfettamente guarita se si fanno delle buone cure.

Mentre "prendersi cura" significa prendersi in carico questa persona. Allora questo accade per lo più come sensibilità e come comportamento, in quelle situazioni dove non c'è che da fare questo. Cioè quando la prestazione non attinge più al risultato e quindi non è più nell'ordine della sua funzionalità, guarigione/prezzo/guarigione: quando la medicina non può guarire non resta che "prendersi carico".

L'idea del "prendersi cura" è maturata in una situazione che ha come sua base non il successo della medicina ma il suo fallimento. Solo a partire dal fallimento è venuta fuori l'idea del "prendersi cura". Poi, una volta che è venuta l'idea, si è chiamata "umanizzazione".

L'idea stessa che si pronunciasse la parola "uma-

– quella eccellente, quando riesce – la guarigione. Ha come suo connotato il danaro, come compensazione o come spesa da sostenere. I servizi costano. La guarigione, il medium del danaro, la prestazione. C'è la prestazione onesta e c'è l'abuso di un sapere per fare la cresta. C'è anche un elemento delinquenziale. Ma non

solo nella medicina: nella storia del mondo la sofferenza è stata una modalità per produrre ricchezze disoneste. Ma questo lo lasciamo da parte perché questa è una malattia, una malattia sociale. Questo è molto importante nella società delle solitudini ma diamo per buono che questo non succeda: la prestazione è un servizio,

Trascrizione integrale della relazione pronunciata il 10 ottobre 2016 in occasione del primo incontro del ciclo "Salute, diritti solidarietà umana" a cura di Arcadio Erlicher, Giorgio Lambertenghi Deliliers, Pino Landonio, Alberto Scanni.



Guarda anche il video **Dal curare al prendersi cura**



www.casadelacultura.it/videoincontro.php?id=1794&t=stream1

nizzazione” – quando l’ho sentita, dieci anni fa, in contesti medici –, la prima domanda che mi sono posto fu “ma allora fino ad adesso è stata disumana?”. Evidentemente un po’ lo è stata, altrimenti non vedo perché la chiamerebbero “umanizzazione”. Quindi a fronte di una prestazione non riuscita – e non tanto per la compe-

tenza del medico, ma non riuscita perché la scienza non ci arriva – allora appare nella sua nudità e fragilità il volto dell’altro. Quando non gli puoi dare più nulla, che fai? Te ne vai? Dismetti, esci dal corridoio, ti togli il camice, il mio compito è finito? Cediamo questo volto a un altro. Ecco, invertiamo il modello dal “prendersi cura al curare”. “Dal prendersi cura al curare” precede “dal curare al prendersi cura”. Perché nel mondo antico, nell’Ottocento, laddove c’era l’impotenza della medicina, c’era il “prendersi cura” come originario. Il prendersi cura era generante perché non c’era altro modo di curare che non “l’aver a cuore”.

I più vecchi di noi si ricordano i nostri nonni, dinanzi all’impotenza c’era il “prendersi cura”, cioè c’era quel volto lì. Mano a mano che cresce la potenza, viene meno il “prendersi cura”, fino al punto che la crescita della potenza porta ad un punto tale di impersonalità per cui c’è

un rebours: guarda qui, ci siamo dimenticati del volto e stiamo lavorando solo sulla tecnica.

Quindi paradossalmente la tecnica produce una divaricazione rispetto a ciò che originariamente era unitario. In greco la parola **θεραπεία** voleva dire sostanzialmente non tanto curare ma “accompagnare a crescere”. Cioè la cura non è nella dimensione del rimedio ma è nella dimensione dell’accompagnamento a crescere. La cura del bambino. La cura del giardino. **Θεραπεία** lo usavano come l’aver a cura il cavallo del padrone. Cioè la cura non è rimedio nella sua dimensione fondamentale, ma è far crescere, fare sviluppare.

La cura originariamente è una parola pedagogica. Curare i bambini, cioè farli crescere in buona salute. Guardate la perversione del processo che trasforma la cura come dimensione del far crescere, del far fiorire, in quella del rimedio. E quando il rimedio è tecnologico, non si

pensa neppure a quel “far fiorire” che è “far rifiorire” il malato.

Perché “si fa fiorire” ciò che è sano e “si fa rifiorire” ciò che s’ammala. Ma questo è possibile se tu hai a che fare con un volto. Non indugerò più di tanto perché il professor Rugarli l’ha illustrato magnificamente: la tecnologia ha cancellato i volti. I malati non si guardano più in faccia. Si guardano le lastre. Ricordo un film di Buñuel, bellissimo. Protagonista era Celi che faceva la parte del medico. non mi ricordo il titolo di questo film (Il fantasma della libertà, n.d.r.). Arriva il paziente, che era anche un amico, con le analisi. lui guardando le analisi [dice]: «ah bello, bello, chiarissimo, si vede magnificamente: hai un cancro. Vuoi una sigaretta?». Ecco, è questo. Non c’è più il volto.

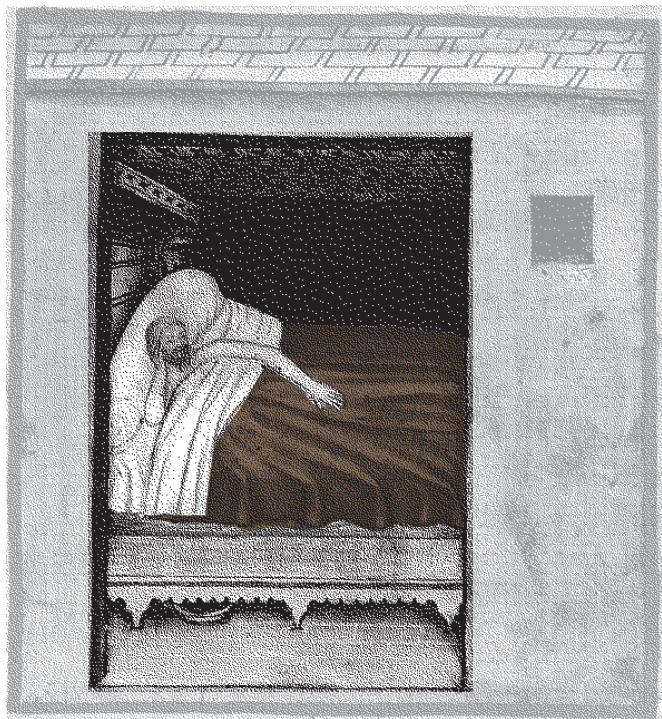
E, allora, la divaricazione tra il malato e la malattia è facile. Per cui quello che si dice lo specifico, come ha detto molto bene il professor Rugarli, quel tratto

generalizzante – cioè trovare una classe di sintomi associabili tra di loro e che hanno una identità nosologica – è quell’attrazione che ricade sul sintomo. Ecco, mettiamola così: le malattie non esistono.

È con Galeno, e soprattutto nel ‘400, tra ‘400 e ‘500, che le malattie erano ritenute essenze aeree.

A seconda della natura, del tipo, con associazioni basate molto sull’analogia, sulla somiglianza: il succo di noci faceva bene per il mal di testa perché la forma della noce era simile al cervello. Il principio della similitudine esiste e la malattia era pensata come invasione. Si cancellava in questo modo, e questo è molto importante, la dimensione della mortalità dell’uomo. Cioè, l’uomo non si ammalava perché era mortale, ma perché una malattia esterna lo conquistava da fuori.

Quando si parte dall’idea che l’uomo si ammalava, allora la cura oltre a “far crescere” è il “farsi carico” della fragilità dell’uo-



mo, della sua mortalità. e, quindi, sanarlo dal male, ma anche accompagnarlo a morire. Ma sempre guardando un volto.

Oggi siamo in un mondo dove la dimensione del far crescere, del volto, della relazione, del prendersi carico, si sono estinte. Cioè siamo in una società dove sono venute meno le relazioni, in cui trionfano le solitudini. E questo ha conseguenze notevoli. Carmen Leccardi concludeva con un invito: “come sarebbe bello che”, “come siamo lontani da”... Siamo lontani da perché nella società sono diminuite le relazioni, gli uomini non si guardano più in volto.

E allora, in questo caso la dimensione della cura assume la caratteristica del servizio sociale. Cioè, non il “farsi carico” dell’altro, ma mettersi nelle condizioni di “pagarsi da solo la malattia”. Di finanziare la propria salute in vista di un deficit. E questo c’è già nel welfare.

Nel welfare tu paghi un bene sociale perché es-

sendo tu sicuro di essere solo hai bisogno, per la cura, di un servizio che ottieni in quanto lo hai prepagato. e se non lo hai prepagato lo ottieni in quanto lo stai pagando. Quindi la relazione è nella forma del pagamento. In questo il “prendersi cura” è impossibile, perché tu non ti prendi in carico l’altro.

Ho sentito dei conflitti disperati tra una badante e una vecchia signora ormai rimasta sola. Parto da questo esempio concreto per far vedere la differenza tra il “prendersi cura” e il “curare”, inteso come offrire un servizio. Perché sono cresciute le badanti? Perché sono cresciute le indipendenze fino alle solitudini. “Non ho tempo per...”. E questo vale in generale.

Noi abbiamo sempre una intermediazione nella società perché la relazione diretta non è possibile.

Le mamme vedono i bambini alla sera. La mattina li depositano. Non possono fare altrimenti. E allora ci sono le baby sitter. Una



baby sitter sta con i bambini molto più di quanto non ci stiano i genitori.

Abbiamo un potenziamento delle intermediazioni in tutto, essendo intaccate le relazioni per diverse ragioni e anche per motivi veri, perché la divisione del lavoro è tale che hai bisogno di corpi intermedi sempre. Abbiamo avuto la moltiplicazione finanziata e finanziaria degli angeli custodi. Sono diventati un’istituzione. Perché senza angeli custodi... Però questi angeli custodi non sono mandati da Dio, si pagano. Allora l’azione del medico, per quanto buono egli sia, è collocata in un contesto irrelato.

Uno quando non sta male pensa a come potrebbe proteggersi quando starà male. E non c’è altra arma per proteggersi che avere risparmi o aver finanziato lo Stato, perché lo Stato con il welfare ti custodisce quando cadi in miseria.

La sparizione dell’altro o la relazione all’altro [è pensata] strumentalmente alla mia riuscita, e non

in funzione di una crescita comune. E questo non è liberismo. Anche in posizioni neolibériste, il problema è il servizio sociale, cioè il welfare, non l’altro.

Poi il welfare non funziona, allora c’è il volontariato. Non voglio entrare in questo terreno che ci porterebbe lontano, perché è un terreno massimamente equivoco e ambiguo. Cos’è il volontariato? È il supplemento d’anima laddove l’anima si è smarrita. Allora c’è una categoria di persone che, appunto, come mestiere fa l’angelo custode.

Allora il medico non può fare tutto, non si può pretendere tutto dal medico. Ma quale dovrebbe essere il suo ruolo specifico? Come ha già detto Rugarli, sono due le cose necessarie: la competenza e la vicinanza.

Se non hai competenza non sei adeguato e non puoi neanche spiegare. Ma se non guardi l’altro negli occhi, se non c’è lo “stare accanto”, tu non sarai neanche motivato a spiegare.

Sei motivato soltanto se sei coinvolto con quella vita. E il coinvolgimento non può essere sentimentale, deve essere etico. Cioè tu non puoi sopportare il burnout, muori tu prima e quindi non aiuti.

Non è su quel terreno, ma su quello che non lo dimentichi come tuo compito. E quindi quando lo puoi, sai che lo devi. ti senti obbligato nei confronti dell’altro. E se non fai questo, senti il rimorso. e se non senti il rimorso è inutile parlare di cura.

Qui il discorso si fa difficile, non risolvibile in una conferenza. È un appello alla coscienza. È un problema di interiorità. Qui ha ragione Agostino: “in te ipsum redi”, fai i conti con te stesso. Perché le strutture possono dare solo prescrizioni di efficienza.

Concludo. Abbiamo un paesaggio delle malattie, grazie alle tecniche, in cui basta l’efficienza e la buona educazione. Ci sono malattie impegnative, incurabili che devono essere seguite. Qui basta

un medico ben educato a fare questo. Il benessere sociale, la crescita della salute (aveva ragione Claude Bernard: «Noi stiamo meglio non perché sono aumentate le terapie ma perché sono migliorate le condizioni di vita»). Cioè, è il bene collettivo sociale che non ci fa ammalare. Molte volte si sbaglia. «noi stiamo meglio perché sono aumentate le terapie», [si sente dire comunemente]. Vero. Ma la ragione fondamentale per cui stiamo meglio è che sono migliorate le Costituzioni. Claude Bernard ha ragione. si sono rafforzate le Costituzioni, c'è un sistema sociale più equo che ha fatto crescere le persone. Se andiamo in Africa ci accorgiamo che lì muoiono lo stesso e la medicina curativa è assolutamente irrilevante rispetto a quel tipo di problema. Indubbiamente siamo migliorati. Sono migliorate le Costituzioni. C'è tutta una tipologia di malattie più o meno gestibili. Se noi prendiamo una persona di

cinquant'anni, dal punto di vista statistico mediamente prende dalle quattro alle dieci pillole al giorno. Fate memoria locale e vedete se non è vero. Allora basta un medico "educato". I problemi seri cominciano con le cronicità. La prima senectus ipsa morbus, la vecchiaia. Se voi andate da un medico di base, la platea che vedete è di persone dai settantacinque anni in su. E lì c'è una prestazione in taluni casi terribile: la ricetta, il buffetto e via. Un servizio che in taluni casi è perfino ineducato. Non parliamo poi delle urgenze rispetto a cui la medicina, quella medicina, non soddisfa. e se ne vanno tutti nei pronto soccorso salvo essere poi rimandati a casa dopo cinque sei ore. Quindi, neanche la buona educazione. Deficit organizzativi e molte buone ragioni. Ognuno porta le sue ragioni. I medici di base dicono la loro. [Tutti dicono la loro]. Fatto sta che noi non abbiamo neanche la buona educazione, immaginarsi se c'è



il "prendersi cura". E poi abbiamo il terreno ampio delle cronicità. E le cronicità, a differenza delle terminalità, durano. E costano l'ira di Dio. Tutte le malattie di tipo neurologico, SLA, Sclerosi a placche, e altre di questo tipo, oppure malattie da traumi che provocano handicap permanenti. Chi guarda in faccia queste persone, ore, giorni? Se hanno amici, forse, ma se non hanno amici? La badante? Ecco, "umanizzare" vuol dire far risorgere l'umanità negli uomini, e noi qui siamo in un passaggio di civiltà in cui il processo di disumanizzazione, il non guardare l'altro in volto, non sentirsi implicato nella vita dell'altro è molto diffuso perché la tecnica, la scienza, la ricchezza hanno inoculato nell'anima dell'occidente il senso insensato dell'auto-sufficienza. E allora la questione è medica in seconda battuta. La questione è assolutamente morale. E non nel senso difensivo – «non fare all'al-



tro quello che non vorresti fosse fatto a te», cioè non nuocere, ma nel senso di servizio: «Fai all'altro quello che vorresti fosse fatto a te», assumi come misura della tua vita la fragilità degli altri, perché se assumi come misura della tua vita l'onnipotenza e l'autosufficienza di te stesso un volto non lo guarderai mai. Né nella gioia, né nelle lacrime.

UNA QUESTIONE ETICA come prendersi cura?

La bioetica rappresenta la risposta della cultura contemporanea all'emergere di nuovi problemi (tecnologici, scientifici, ma anche sociali, come l'aumento dell'attesa di vita e l'incremento di patologie *age-related*, come quelle neurodegenerative).

Una risposta che presenta oggi due facce della medaglia, tra loro contrastanti.

Tra gli aspetti positivi: l'imposizione di parole d'ordine che hanno modificato positivamente il contesto delle cure, come consenso informato, diritti del paziente, equa eguaglianza di opportunità di cura, alleanza terapeutica, critica all'accanimento terapeutico, programmazione anticipata delle cure e direttive anticipate di trattamento.

Tra i limiti: l'enfasi liberale sull'autonomia e i diritti dell'individuo, l'insistenza talvolta unilaterale sull'etica della giustizia, interessata appunto alla dimensione "fredda" dei diritti, l'insistenza sul pluralismo delle opzioni morali (certo importante) che rendereb-

be necessario il riferimento costante alla volontà del paziente e non consentirebbe di stabilire un ambiente di cura plasmato dalla dimensione "calda" della cura.

Carol Gilligan, nei suoi studi, ha posto una distinzione tra etica della cura ed etica della giustizia, con diverse inflessioni di entrambe in ciascun soggetto umano. Non si tratta di enfatizzare l'una a scapito dell'altra, ma di comprendere l'una come parte nascosta dell'altra.

Un'altra coppia importante è stata sottolineata da Jürgen Habermas: l'altro della giustizia è la solidarietà, ossia la dimensione di partecipazione comune da parte di soggetti che condividono un mondo vitale.

La giustizia è elemento imprescindibile, il rispetto dei diritti è il presupposto senza il quale la solidarietà è una espressione vuota; ma la giustizia rimane cieca senza la solidarietà che le consente di andare al di là del rispetto formale dei diritti, verso una condivisione



della condizione dell'altro che è anche coinvolgimento personale in essa. Giustizia, quindi, come figura del giusto distacco, solidarietà come figura della relazione coinvolgente.

Il prendersi cura introduce un'ulteriore dimensione, quella di una considerazione individualizzata, che guarda alle peculiarità della singola persona e della sua storia, anziché alle costanti di una medesima malattia.

La medicina del futuro ci indirizzerà sempre di più in questa direzione, grazie alle cure personalizzate

(genomica, farmacogenetica ecc.).

Il compito etico è quello di anticipare questo movimento individualizzante.

I problemi, però, sono noti: è difficile per il medico, perché richiede tempo e risorse anche psicologiche di cui non sempre dispone. È difficile anche perché non c'è un'adeguata formazione in proposito (e sarebbe difficile fornirla). Molto spesso, perciò, ci si limita al curare, mentre il prendersi cura è demandato ad altri soggetti o altre figure professionali.



Guarda anche il video **Dal curare al prendersi cura**



www.casadellacultura.it/videoincontro.php?id=1794&t=stream1

IL MALATO ONCOLOGICO

I trattamenti oncologici sono sempre più complessi e richiedono integrazioni di competenze multi-disciplinari ed expertise di professionisti dedicati, soprattutto per le patologie oncologiche meno frequenti.

I trattamenti oncologici sono anche sempre più costosi e richiedono di ottimizzare le risorse garantendo al contempo l'accesso alle cure migliori da parte di tutti i pazienti senza che gli stessi siano costretti a "viaggi della speranza".

L'attuale frammentazione del SSN in venti sistemi sanitari regionali, se per certi aspetti offre vantaggi di organizzazione locale delle risorse, per altri espone al rischio di disparità di accesso alle cure in rapporto all'area geografica di appartenenza.

Un malato, soprattutto se si aspetta un responso, è un soggetto pieno di paura. Una paura con la lettera maiuscola.

Non sa cosa potrà dirgli il

medico, quali saranno gli esiti degli esami fatti, quale sarà il suo futuro: quando poi il responso lo si attende in un reparto di oncologia, al di là degli ambienti confortevoli e delle belle parole ("vedrai che tutto andrà bene"), la parola tumore incombe nei suoi pensieri e sa che bene o male quello è il capitolo nel quale verrà ascrivito il suo stato di salute.

Pende dalle labbra di chi ha di fronte, scruta i suoi atteggiamenti, il suo ammicciare, il tono della sua voce e cerca di cogliere in questa verità o menzogna. Spesso non ci si rende conto di come sia facile per un malato capire quando il medico esprime ottimismo, se questo sia realmente quello che lui pensa.

E non si dica ipocritamente che il tumore non fa più paura, che è una malattia guaribile, che ci sono nuovi farmaci e che deve essere considerato alla stregua di altre malattie.

Certo i progressi in questi anni sono stati enormi,

più del 50% può essere guarito, ci sono farmaci intelligenti che vanno a bersaglio, ci sono terapie personalizzate e di precisione, ma ancora molti tumori purtroppo non guariscono e alcuni possono ricadere.



Si cerca di essere ottimisti ma l'ansia continua nei giorni che seguono agli accertamenti e tutti ne sono contagiati con situazioni kafkiane in cui il familiare tenta di mostrarsi tranquillo e indifferente agli occhi del malato e questi persegue lo stesso atteggiamento per rassicurare il familiare. In realtà entrambi sono agitati!

Per un Oncologo avere la consapevolezza di tutto ciò è importante, per poter comprendere fino in fondo chi ha di fronte, a cui deve

soprattutto esprimere calore ed essere suo "caldo" punto di riferimento.

Il tecnicismo non basta, il tumore che "va giù con la chemio" non basta, il parlare vale spesso più dello schema di terapia: il far sentire che tu malato sei, per me Oncologo, una cosa importante deve essere obiettivo prioritario, perché io non sono un "protocollista", ma una persona come te.

Prima di parlare bisogna ascoltare e l'ascolto deve essere un ascolto per capire quali sono i valori di chi ci sta di fronte, qual è la sua concezione di vita e quali sono le sue credenze, il tutto nel rispetto della sua dignità.

Questa persona va accolta umanamente in tutta la sua complessità evitando etichette: ogni volta che la si etichetta,



Guarda anche il video
Il paziente oncologico



www.casadellacultura.it/videoincontro.php?id=1793&t=stream1

si attenta alla sua dignità e ai suoi valori castrando l'empatia che si deve generare. Bisogna mettersi nei suoi panni in punta di piedi e, con modestia, percepire il significato e il valore della sua esistenza. L'empatia è come un pendolo, che oscilla da noi e all'altro, per ritornare a noi e riandare poi all'altro, pendolo che aiuta a guardare anche dentro noi stessi. Voler sapere se si è malati davvero, se la metastasi si può curare, se un esame del sangue sballato può non voler dire nulla, se la malattia può essere cronicizzata, se si ricade si può ancora guarire, se si può tornare a una vita normale, sono solo alcune delle domande spasmodiche che il malato di tumore si fa e sulle quali vuole essere rassicurato. Le parole hanno un'energia che va oltre il suono emesso e hanno un senso all'interno di un atto di cooperazione, in cui è imprescindibile stabilire primariamente un legame. Usare bene la parola, significa

costruire una prossimità, e dentro questa far abitare il disorientamento, la sofferenza e il dolore di una persona che a causa della malattia è andata incontro a un mutamento del suo ruolo: in famiglia prima era una persona che curava, ora è diventata una persona da curare, è diventata figlia o figlio di suo figlio o di sua figlia! La tecnologia e la scienza medica riescono a cronicizzare il cancro e a donare lunghi percorsi di vita, ma resta spesso la incapacità a vivere il lavoro, il ruolo materno, paterno, filiale, la cittadinanza, l'impegno sociale. Il consolare l'ammalato è un'arte delicata e difficile, da sempre chi è malato vuole insieme alla competenza anche la compassione. Esige un atteggiamento che non conosce la fretta dei nostri ambulatori. Per consolare bisogna possedere arte e stile, serve un equilibrio emotivo e una sufficiente carica umana. La consolazione è la capacità di ristabilire un ambien-



te nel quale due fragilità si incontrano per risignificare la vita e la morte, la nascita e l'impotenza. La malattia, la morte e il senso di impotenza non devono negare la prossimità in cui la consolazione, non è solo cosa affettiva, non una sorta di rassicurazione emotiva, ma la condivisione di un'esperienza umana tra donne e uomini vulnerabili e mortali. Vi deve essere un addestramento ad usare le parole giuste al momento giusto e gestire al meglio silenzi e gesti. Esiste una comunicazione non verbale che può dire di più delle parole e che può essere contraddittoria rispetto a quello che andiamo dicendo e allora si scopre che anche il corpo ha un ruolo consolatorio. Il linguaggio del corpo, come le parole, esprime un'infinita gamma di sentimenti; Il dire "Stia tranquillo" con lo sguardo verso terra non è certo un bel segnale per l'ammalato! Il malato è molto sensibile e avverte subito se non

crediamo in quello che diciamo. Essere dunque formati a gestire emozioni, a vivere il silenzio come propedeutico a un incontro e non come barriera a un dialogo, il comprendere come un gesto possa essere determinante quanto le cure mediche. Giova riportare quello che un grande medico, padre della Oncologia Medica moderna, Gianni Bonadonna, scrive nel suo libro "Medici umani e pazienti guerrieri": "Se faccio i conti con quello che mi è accaduto, con il risveglio dall'ictus che mi ha rubato i movimenti, la parola, la libertà, ripenso alla paura provata da tanti malati che hanno dovuto fare i conti con una diagnosi infausta.

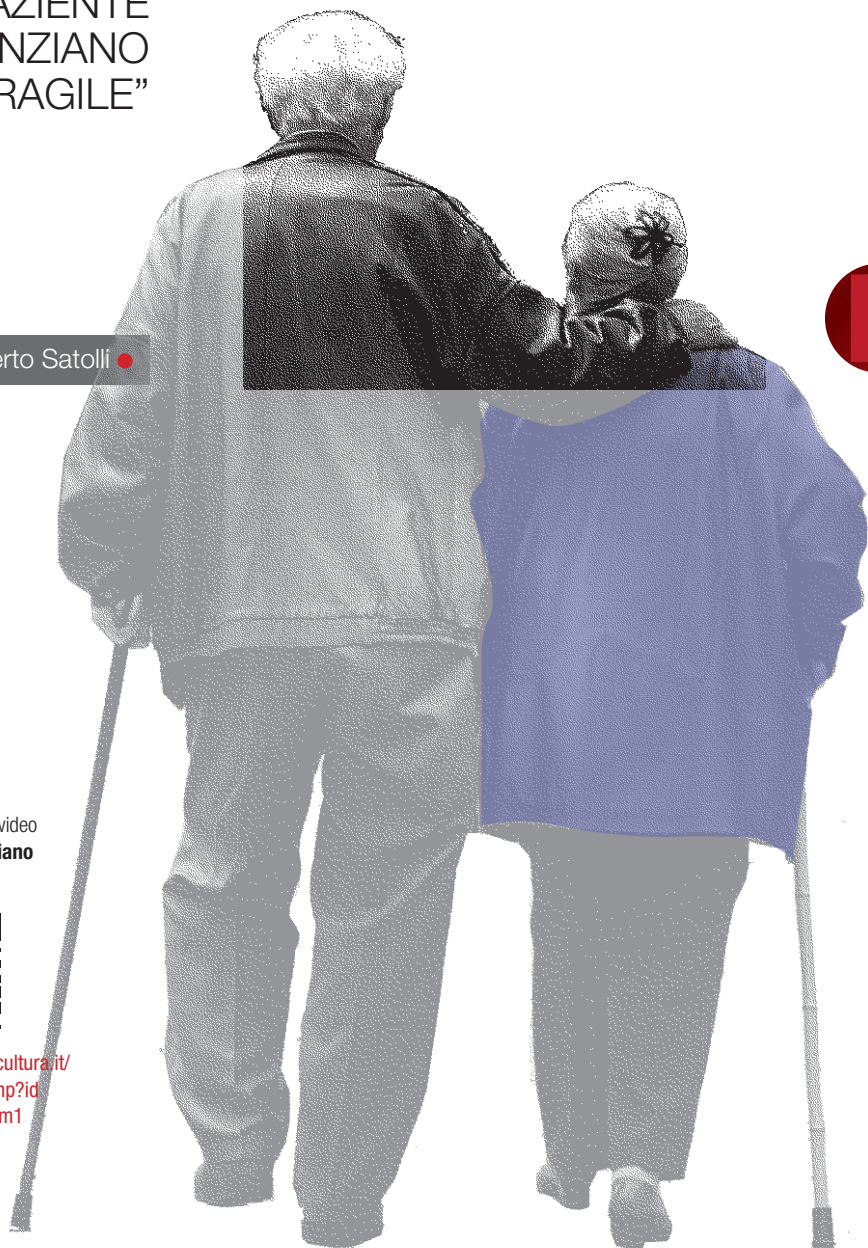
Per dare una speranza invece basta un gesto, un sorriso, la fiducia, la vicinanza di una persona cara. L'attenzione e l'ascolto sono una grande cura".



IL PAZIENTE ANZIANO "FRAGILE"

38

Roberto Satolli ●



Guarda anche il video
**Il paziente anziano
 "fragile"**



[www.casadellacultura.it/
 videoincontro.php?id=
 =1792&t=stream1](http://www.casadellacultura.it/videoincontro.php?id=1792&t=stream1)

Sicuramente tutto quello che c'è stato raccontato e esposto mi sembra che vada nella direzione giusta. Qui siamo tutti più o meno della generazione dell'anziano fragile, e quindi sappiamo di cosa stiamo parlando, e sappiamo anche che su queste cose sulle quali abbiamo riflettuto e agito, siamo intervenuti varie volte. Non c'è dubbio che il modo in cui le cooperative di medicina generale hanno interpretato l'occasione dei Creg vada nella direzione giusta, ed è stato fatto un eccellente lavoro in questo senso. Lo stesso vale per il discorso dell'integrazione sociosanitaria, i tre esempi che ci sono stati portati, tutto questo lavoro, mi sembra rifletta concretezza, competenza, capacità organizzativa, buone intenzioni. Eppure tutto ciò mi suscita anche una sensazione di insoddisfazione o di frustrazione. Credo di sapere da dove viene: non tanto dal fatto, come è stato più volte sottolineato, che si tratta sempre e comunque

di iniziative minoritarie, ridotte, limitate, sperimentali, tutto questo ci è chiaro. Ma penso che ci sia qualcosa di peggio. La sensazione è che tutto questo gran lavoro, tutta questa dedizione da parte degli operatori rischi di andare perduta. Non solo che rischi di rimanere minoritaria ma di essere spazzata via. Non sono affatto sicuro che le prossime generazioni avranno ancora qualcosa che assomigli alla medicina del territorio che abbiamo conosciuto noi in questo lungo dopoguerra, sicuramente da questo punto di vista il concetto di cure primarie nato negli Anni '70 non so quanto ancora sia destinato a reggere. Perché è sbagliato? Perché non funziona? Probabilmente non per questo, ma perché ci sono forze molto potenti, che dovremmo forse cercare di individuare, che spingono in tutt'altra direzione. Vorrei fare due esempi che mi frullano nella testa. Da molti anni non faccio

più il medico ma il giornalista, mi occupo di informazione in questo campo quindi osservo e racconto, e ci sono dati che mi colpiscono da questo punto di vista e mi fanno pensare. Uno riguarda proprio l' Alzheimer.

Non so se voi lo sapete, io non lo sapevo, ma l'Alzheimer sta calando in maniera molto rapida. Ovviamente non in termini assoluti, siccome c'è l'invecchiamento della popolazione questo non è possibile, ma in termini corretti per l'età, negli ultimi trent'anni l'Alzheimer è calato, per esempio nella popolazione americana è calata quasi della metà l'incidenza annua dei casi. Questa è una cosa che non avrete sentito dire da nessuna parte. Eppure è stato pubblicato quest'anno un dato molto netto sul The New England Journal of Medicine, il 44% di riduzione dagli Anni '80 a oggi. Hanno anche cercato di capire, i ricercatori che hanno rilevato questa tendenza, perché, cosa ha fatto ottenere questo sba-

lorditivo successo. Come sapete, si tratta di un settore in cui l'investimento della ricerca per esempio farmacologica è stato assolutamente massiccio, decine di miliardi di dollari e di euro sono stati spesi nella ricerca di qualche rimedio che potesse se non curare almeno prevenire l'Alzheimer nelle persone che cominciano ad avere qualche segno, con un risultato pari a zero fino ad oggi.

Ci troviamo di fronte al fatto che questa malattia così temuta e così temibile si è dimezzata e non sappiamo qual è il motivo. L'unica correlazione netta che è stata trovata nella casistica americana (ma il fenomeno è confermato anche in diverse popolazioni europee) è con il livello di educazione scolastica; anzi la riduzione riguarda solo ed esclusivamente le classi sociali a partire dal diploma delle scuole superiori in su, al di sotto (la diminuzione) non appare.

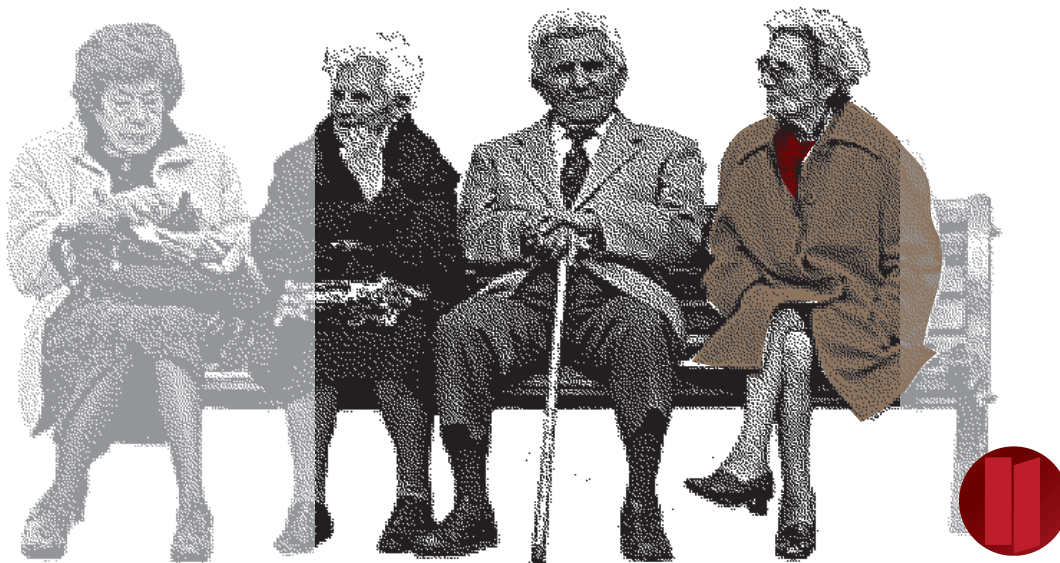
Quindi abbiamo a disposizione un dato clamoroso



che ci dice un sacco di cose che ci interessano: prima di tutto, visto che siamo tutti medici, rilassiamoci: la salute della popolazione dipende poco dalla medicina, molto poco. È molto più importante quello che fanno gli insegnanti a scuola, come funzionano i trasporti. Tiriamo un respiro: non è tutta colpa nostra se le cose non vanno come dovrebbero. L'altro grossissimo inse-

gnamento riguarda la ricerca: effettivamente è assurdo che dopo tanti sforzi condotti per cercare il farmaco miracoloso che abbia come bersaglio la beta amiloide, e che non si riesce mai a trovare, ci troviamo di fronte ad un effetto di questo genere e nessuno stia facendo delle ricerche per capire cosa ci sta nella scatola nera. Qui entra nella scatola nera una cosa molto generale





come il livello di istruzione scolastica, e viene fuori che le persone si ammalano meno di Alzheimer. Terza cosa, c'è finalmente uno strumento pratico di prevenzione: se anziché investire miliardi di dollari o di euro solo nella ricerca del farmaco miracoloso, si dedicassero più risorse a programmi e progetti per migliorare l'istruzione e l'educazione della popolazione, significherebbe affrontare seriamente tante cose compresa la demenza. Anche perché il livello di istruzione e di educazione potrebbe essere un proxy di qualcosa di più generale, e cioè del livello socio

economico delle persone che migliorando diventa anche un fattore di salute non solo per l'Alzheimer. Come tutti (o pochi?) sanno, oggi è dimostrato per tutte le patologie, per tutte le cause di morte, per tutte le cause di malattie (cardiovascolari, neoplastiche ecc) che il singolo fattore più importante, tra i cosiddetti fattori di rischio, è lo status socio economico. Quindi ci insegna tante cose l'Alzheimer. L'Alzheimer rappresenta l'emblema della fragilità del cervello. Sono due le fragilità che ci preoccupano di più, una è la fragilità del cervello e l'altra è la fragilità

delle ossa, perché poi si sa che per i vecchi sono questi i punti deboli. Sulla fragilità delle ossa ho un'altra bella notizia da darvi: anche le fratture del femore stanno calando e stanno calando da molto tempo. I tassi di frattura per 100.000 persone, sempre corretti per l'età e per il sesso (naturalmente sono diversi tra maschi e femmine), stanno diminuendo dagli Anni '80, hanno cominciato a calare molto prima della disponibilità di farmaci contro l'osteoporosi.

Qui la storia è un po' diversa che nell'Alzheimer, dove è tuttora in corso la ricerca del farmaco miracoloso. Per la frattura delle ossa a metà degli Anni '90 sono stati messi sul commercio farmaci contro l'osteoporosi, condizione comune negli anziani, che viene "trasformata" in malattia, la cui terapia diventa l'unico strumento concepibile per prevenire le fratture delle ossa. In realtà le fratture stavano già diminuendo e hanno continuato a diminuire, dopo l'ingresso in

commercio e l'uso estensivo di questi farmaci, per proprio conto. La curva è descritta da molti studi canadesi, americani, tedeschi, italiani (praticamente in tutte le popolazioni occidentali). Gli aspetti interessanti sono due. Il primo è che la riduzione comincia prima che si inizino ad usare farmaci per l'osteoporosi. Si potrebbe pensare che comunque l'uso esteso di questi farmaci abbia dato un ulteriore aiuto a combattere questo problema; in realtà pare che non sia così, perché lo stesso calo dell'osteoporosi sia ha sia nelle donne sia negli uomini e mentre le donne sono state oggetto di un'intensa campagna promozionale per l'uso dei farmaci, gli uomini no, per cui noi maschi non abbiamo mai preso niente per l'osteoporosi, anche se l'osteoporosi c'è anche nei maschi. Meno, ma c'è.

E anche qui ci si chiede come mai il tasso di frattura cali e le spiegazioni plausibili, secondo gli studi, le discussioni e le sta-

tistiche pubblicate sono due sostanzialmente: i due fattori di rischio principali delle fratture sono il fumo e la scarsa attività fisica, non l'osteoporosi. Quindi le popolazioni che in questi ultimi decenni hanno ridotto il fumo e hanno aumentato l'attività fisica stanno rompendosi le ossa meno di una volta. Anche qui si apre uno scenario di come, messa da parte la medico-centricità del nostro modo di approcciare i temi della fragilità, si potrebbero fare e pensare interventi preventivi molto più efficaci di quelli che finora abbiamo fatto.

Un'ultima cosa per stimolare la discussione. Torniamo al modello organizzativo dei Creg che, come giustamente ha ricordato Lauri, è nato per "far fuori" la medicina generale e

inserire il fornitore di servizi pagati a forfait, anche se fortunatamente per ora sono stati gestiti come c'è stato raccontato, e speriamo che questa possibilità continui. Ma quali sono gli elementi fondamentali, quali ci vanno bene e quali no? Secondo me va benissimo il fatto che ci sia un budget complessivo, che però forse non dovrebbe essere limitato a quelle due o tre malattie croniche. Diciamo che il budget va nella direzione giusta in quanto -- per dirla con un uomo di sanità pubblica di questa città come Alberto Donzelli, che lo va dicendo da decenni --, allinea gli interessi degli operatori alla salute e non alla malattia. Il budget, come anche la quota capitaria, va nella direzione giusta come incentivivo. Se c'è qualcosa che non va in questo ragionamento alla Donzelli è l'eccessivo economicismo, cioè la propensione a indirizzare le politiche sanitarie esclusivamente con incentivi economici.



Questa ossessione economicista, che è un po' generale negli ultimi decenni, è una cosa su cui dovremmo riflettere. Il male della medicina contemporanea, quello che abbiamo vissuto noi in questi ultimi decenni, è proprio la trasformazione della medicina e della sanità da una attività prevalentemente rivolta ad obiettivi di salute in un'attività che oramai è prevalentemente rivolta ad obiettivi di profitto. E quindi anche la buona intenzione di chi vorrebbe utilizzare gli incentivi economici per indirizzarla verso obiettivi di salute rischia di essere un discorso che si mangia la coda.

Un altro aspetto che va bene è che ci siano degli obiettivi definiti, e che poi vengano raggiunti in percentuali crescenti attraverso l'utilizzo dello strumento dei Creg. Però che obiettivi sono? Sono obiettivi, potremmo definirli, di processo, obiettivi intermedi o secondari. Per far funzionare i Creg come strumenti per la salute dovremmo avere

come obiettivi, per esempio nei diabetici, di ridurre la frequenza degli ictus e degli infarti, non solo l'emoglobina glicata.

Terzo e ultimo punto. Il terzo ingrediente dei Creg è la medicina di iniziativa. La medicina di iniziativa mi suscita, ancora una volta, delle sensazioni ambivalenti; perché mentre da una parte è chiara la buona volontà di chi vuole andare a cercare il malato e non aspettare che la malattia proceda fino a diventare difficilmente trattabile, sappiamo tutti oramai che su questa base si è costruita negli ultimi decenni una "medicalizzazione" (si diceva una volta, oggi si parla di "sovradignosi" e di "sovratrattamento") una cultura dell'eccesso di cure nei cui confronti la medicina generale e delle cure primarie è rimasta oramai l'ultimo baluardo di resistenza. Purtroppo la medicina di iniziativa rischia di imbastardire la medicina generale anche in questa direzione.



IL DECADIMENTO COGNITIVO

Piera: "A mia mamma è stato diagnosticato un deficit cognitivo quando ormai eravamo all'esperazione, dopo varie visite ambulatoriali in cui lei negava tutto ciò che noi dicevamo che combinava a casa. Dai colloqui e dai test, i medici dicevano che era tutto OK.

C'è mancato poco che la attaccassi al muro perché visto che non era malata ritenevo che i suoi erano tutti dispetti.

All'ennesimo episodio, di notte, pensavamo di chiamare i carabinieri, denunciarla, che la mettessero dentro visto tutti i dispetti che faceva a noi e ai vicini di casa.

Poi abbiamo optato per il 118, per un ulteriore accertamento che fosse sana di mente per poi denunciarla con il referto in mano. Al pronto soccorso lo specialista non ha riscontrato nulla di particolare e voleva dimmetterla...

Vista la nostra

decisione a lasciarla sola, (non ne potevamo più dei suoi maltrattamenti e prese in giro nei nostri confronti), è stata valutata da psichiatra e neurologo che hanno compreso subito che aveva problemi di deterioramento cognitivo, ed è stata ricoverata per una adeguata terapia."

Giustina: "Ne so qualcosa.....mia madre si è ammalata nel 2005 all'età di 75 anni... dopo 4 figli e 6 nipoti.. nel 2009 non era più in grado di stare a casa da sola... andavo da lei di giorno poi anche la notte lasciando i miei figli



Guarda anche il video
Il paziente con decadimento cognitivo



www.casadellacultura.it/videoincontro.php?id=1786&t=stream1



appena adolescenti... poi non riuscivo più a gestire due case per cui in una più grande siamo stati tutti noi quattro più la mamma insieme... passando tutto il calvario della sua malattia... notti insonni e altre cose... ad aprile di questo anno è stata male e ho dovuto ricoverarla poi ho dovuto trasferirla in una residenza definitiva... non ce l'avrei più fatta... crollata completamente di fisico e di testa..."

Francesca: "Abbiamo bisogno di gente qualificata che ci aiuti. Io assisto mia suocera da due anni che ha la demenza senile e sono molto stanca. Sono fortunata che ho mio marito e mia figlia che mi aiutano, ma la responsabilità maggiore ce l'ho sulle mie spalle. Anche lei è stata molto fortunata che non l'abbiamo portata in una casa di riposo, e tutti i giorni è lavata, le preparo il mangiare tutto frullato, è coccolata da tutti noi. Chiedo ai nostri governanti di fare un esame di coscienza: le cose andrebbero meglio."

Anna: " Per 10 anni siamo stati nell'inferno fisico e psicologico. Non abbiamo visto nessuno e per avere l'assegno di accompagnamento abbiamo dovuto fare causa dopo anni di rifiuti da parte dell'Asl. Chi non ha avuto un malato di Alzheimer non capirà mai."

Barbara: "Non riesco a scrivere perché mi vengono le lacrime: noi famiglie di malati di Alzheimer siamo abbandonate a noi stesse. Rifletto: ma se mia madre non avesse noi che con amore la accudiamo in casa, con le sue cose e con tutti i suoi affetti, dove sarebbe finita? In che mani? Poi non mi vengano a dire che non capiscono nulla che il loro cervello è fuso: chiunque ha un malato di Alzheimer in casa a contatto continuo sa che hanno spiragli di riconoscimento."

Rosalia: "Chi è l'individuo? È una persona con caratteristiche precise, abilità, differenze, storia, vissuto ed esperienze diverse. Ognuno di

noi vive e si differenzia dagli altri costruendo in questo modo la propria identità, unicità. Appunto, individualità. Questo mostro di malattia cancella tutto quello che ci distingue dalle altre persone, toglie tutto ciò che abbiamo accumulato in personalità ed esperienza perché lo fa dimenticare, trasforma in corpi senza mente, piano piano, senza appello, senza possibilità di resistere al suo incedere. Cancella la nostra umanità per lasciarci solo la parte fisica del nostro essere. Cancella la nostra libertà e ci imprigiona nell'impossibilità di vivere con dignità, condanna chi si prende cura dei malati al dolore continuo dell'impotenza, alla frustrazione di non poter trovare soluzione. Spesso nelle famiglie si levano urla silenziose di dolore, di richiesta di aiuto che le istituzioni non sentono o non sono preparate o attrezzate ad ascoltare. Per piacere, non pesate in soldi, in mezzi ed assistenza, il valore della dignità e dell'individualità."

lo ho dovuto diventare la memoria di mia madre, che prima di smettere di parlare mi chiamava mamma. E, vedete, una cosa è amare la propria madre (o il padre, la moglie o il nonno), e amarla teneramente tanto da non volerla abbandonare in altre mani, ma un'altra cosa è doverla curare e accudire 24 ore al giorno, quando non dorme, è aggressiva, vuole fare le stesse cose di prima ma non è più capace, non sa più lavare, non sa più mangiare, è incontinente, vuole uscire, cammina ininterrottamente, insulta, oppure piange e non sai perché, urla e non sai perché, vuole la madre morta cinquant'anni prima e non sai cosa dire, e ti chiede sempre le stesse cose mille volte al giorno, oppure non parla più, non ti riconosce e ha paura di te, e tu non sai capire se sta male o se ha dolore.

Ricchi o poveri, buoni o cattivi, giovani o vecchi, con due lauree o la 5a elementare, le storie di demenza si assomigliano tutte: la demenza sovverte

e rivoluziona le esistenze che colpisce, di malati o familiari. Siamo fatti di memoria, siamo quello che siamo per la nostra storia e il tempo che abbiamo vissuto e ci ha plasmato. Se il filo della memoria della nostra vita si rompe e ne rimangono dei pezzi o si riannodano in maniera casuale, cosa ne è della nostra identità? E se le relazioni d'amore, qualsiasi tipo d'amore, sono fatte di memorie condivise, che ne è della relazione se quelle memorie vengono cancellate? Se mi viene tolta la memoria del tempo in cui sono diventata madre, come è successo a mia madre, che ne sarà dell'amore che provo per mio figlio? Sapete quanti figli ho incontrato, disperati perché la madre non li riconosce più. Quanti mariti o mogli increduli o feriti a raccontare storie d'amore tenerissime non più ricordate, scomparse dai ricordi del coniuge.

Sono quasi 47 milioni nel mondo (10 milioni e mezzo in Europa) le persone



malate di demenza, che potrebbero diventare quasi 75 milioni nel 2030 e 131 milioni e mezzo nel 2050, per un costo complessivo di 818 miliardi di dollari USA che potrebbero diventare mille solo nel 2018. Se la demenza fosse una nazione sarebbe la 18a economia nel mondo. 9,9 milioni di nuovi casi nel 2015, uno ogni 3 secondi e in Italia un nuovo caso di malattia di Alzheimer ogni 10 minuti e un nuovo caso di demenza ogni 2.

Quando deflagra la demenza all'interno di un nucleo familiare, è come una bomba: ha un effetto devastante sulle psicologie, sulle economie, sull'organizzazione di vita e sugli affetti. La cesura, la trasformazione delle relazioni e degli scambi, è sempre altamente drammatico e di difficile accettazione. Emergono bisogni nuovi e urgenti che devono trovare rapidamente risposte per permettere alla famiglia di focalizzare la nuova situazione e riequilibrarsi nel nuovo assetto. Tutti, dav-

vero tutti, hanno una battaglia impegnativa da combattere ed è fondamentale che qualcuno li "armi" di informazioni, conoscenze, appoggio e sostegno, oltre che di cure e assistenza.

Chi lo fa? Purtroppo un cittadino con demenza di Matera ha meno diritti del cittadino con demenza di Milano, che a sua volta ha meno diritti del cittadino con demenza che abita a Bologna, che a sua volta ha meno diritti di un suo concittadino malato oncologico. Perché in Italia non c'è un percorso di malattia tracciato e inderogabile come per altre malattie gravi, come il tumore o l'infarto. Perché in Italia hanno stabilito che il malato di Alzheimer è un cronico, quindi in carico ai servizi sociali e solo parzialmente in carico alla sanità. Ma l'Alzheimer è una malattia: una malattia bastarda che ruba la vita, con un esordio lento e subdolo, con manifestazioni cliniche diverse che variano da persona a persona; spesso a periodi di equilibrio parziale,

succedono riacutizzazioni improvvise e catastrofiche, che destabilizzano sempre più il malato e chi per 24 ore al giorno deve prendersi cura di lui. Manifestazioni cliniche che necessitano di curanti esperti, medici specialisti, non badanti, possibilmente a disposizione per le emergenze e le crisi.

Perché in Italia abbiamo 20 sistemi sanitari e i diritti alla cura non sono gli stessi dappertutto. Perché le 20 regioni italiane hanno disponibilità economiche diverse, e riconoscono al cittadino secondo le proprie disponibilità e non secondo i suoi bisogni di cura. Perché i quasi 8000 comuni italiani, chi più chi meno, sono in difficoltà e non riescono a provvedere ai servizi sociali necessari. Perché dello stipendio al caregiver familiare se ne parla soltanto ora. Perché l'INPS continua ad avere grandi resistenze al riconoscimento della perdita di autonomia dovuta al deterioramento cognitivo. Perché le UVA o CDCD come

dovrebbero chiamarsi, sono sempre quelle da 17 anni, poche, con orari ristretti, oberate di lavoro, senza possibilità di prendere in carico il paziente. Perché i MMG ancora non rappresentano il punto d'appoggio della famiglia. E per contro c'è un esercizio senza fine di cialtroni, di imbroglioni che si presentano alle famiglie nella veste dei buoni samaritani e dei novelli guru di cure improbabili che però leniscono la disperazione dei parenti e soccorrono infingocchiando e rubando. Le famiglie sono allo sbarraglio e che questo possa succedere dopo 30 anni che si parla di Alzheimer è davvero imperdonabile. Nonostante il rapporto OMS 2012 raccomandi di agire subito per *considerare le demenze una priorità sanitaria e sociale nazionale in tutti i Paesi* (e per *investire nei sistemi sanitari e sociali per migliorare l'assistenza ed i servizi per i pazienti ed i loro familiari*), nonostante al G8 di Londra del dicembre

2013, si sia ribadito che la demenza di Alzheimer rappresenta una priorità nell'agenda globale per i prossimi anni, e necessità di politiche a sostegno dell'innovazione e dell'assistenza dei pazienti affetti da demenza. Nonostante la recente Joint Action europea ALCOVE (Alzheimer Cooperative Valuation in Europe) raccomandi a tutti gli Stati membri di sviluppare una strategia olistica tridimensionale indirizzata allo sviluppo di strutture e organizzazioni assistenziali, in Italia non ci sono finanziamenti per il Piano nazionale per le demenze, ma ci si affida alle regioni. Persino la Corea, dal 2008, ha un piano finanziato, e la Francia nel 2009 ha investito 1,6 miliardi di euro nel Piano Demenze. L'Italia invece, nel 2017, è ancora ferma alle enun-

ciamenti di principio, che non bastano certo se si vuole disegnare una politica sanitaria, anzi, un welfare degno di una Costituzione che esclude differenze tra cittadini e sancisce il diritto alla cura per tutti. AIMA a gennaio 2017 ha compiuto 32 anni: 32! e sono tanti. Purtroppo c'è tanta ama-

rezza, perché nonostante tutto ciò che è stato fatto e che si continua a fare, nonostante le difficoltà giganti per continuare a servire le famiglie, nell'ultimo mese un malato di Alzheimer ha passato sei giorni in galera e poi è morto. Due malati, un uomo e una donna sono usciti di casa di notte e sono morti per

il freddo perché non sono stati capaci di rientrare. Un marito ha ucciso la moglie malata perché non ce la faceva più a vederla così. Finché succedono queste cose, vuol dire che non ce l'abbiamo fatta. Non siamo un paese civile se non sappiamo prenderci cura dei nostri genitori malati.



LE MALATTIE RARE

Le malattie rare (MR) costituiscono un ampio gruppo di patologie, circa 6000-7000 secondo l'OMS, con una prevalenza nella popolazione definita come inferiore o uguale a 5 casi ogni 10.000 abitanti. La maggioranza, circa l'80-90%, riconosce una base genetica e, sia sul piano eziopatogenetico che clinico, presenta una spiccata eterogeneità.

La classificazione delle MR è estremamente complessa, per cui la corretta individuazione delle singole entità cliniche nei 470 gruppi di malattie definite dalla classificazione internazionale dell'OMS costituisce spesso un vero e proprio problema; in questo ambito troviamo infatti patologie di interesse pediatrico, neuropsichiatrico infantile, dermatologico, endocrinologico, ematologico, neurologico, immunologico, ortopedico ecc. Se da un lato i quadri sono molto specifici per singola malattia e con decorsi molto differenti, dall'altro vi sono una serie di biso-

gni trasversali che li accomunano e che rendono funzionale trattarli in modo unitario.

Le MR sono spesso causa di una certa disuguaglianza fra i cittadini nell'accesso ai servizi socio-sanitari, soprattutto a causa delle conoscenze scientifiche ancora insufficienti, delle disomogenee disponibilità di presa in carico sul territorio e/o di strutture organizzate per la loro prevenzione, diagnosi e cura globalmente intesa.

Le MR sono accomunate da almeno quattro caratteristiche: la bassa incidenza; il decorso cronico, associato a disabilità e mortalità elevata; il frequente esordio in età pediatrica; la presenza di bisogni assistenziali complessi che coinvolgono non solo il soggetto malato ma l'intero nucleo familiare, costituendo quindi un importante problema sanitario. Una corretta diagnosi basata sui dati clinici, sulla storia e molto spesso sui test genetici, è necessaria per definire la patologia e



quindi intervenire con un approccio clinico atto a prevenire e curare i disturbi.

Tuttavia raramente è possibile correggere il difetto genetico e ottenere la guarigione.

Identificare il gene responsabile è molto importante non solo per la diagnosi ma anche per fornire un counseling genetico che spieghi sia l'evoluzione della malattia, sia i rischi di ricorrenza nella famiglia e quindi le possibilità per prevenirne il ripetersi.

L'identificazione del gene malato è oggi possibile grazie alla conoscenza approfondita del genoma umano e allo sviluppo delle nuove tecnologie che permettono di individuare in poco tempo, e a basso costo, le mutazioni genetiche responsabili.

Questa metodologia definita Next Generation Sequencing permette l'analisi in parallelo di tutti i geni responsabili della malattia ed è disponibile in molti laboratori italiani.

Tuttavia lo studio dell'in-



Guarda anche il video **Il paziente affetto da una malattia rara**



www.casadellacultura.it/videoincontro.php?id=1787&t=stream1

tero genoma umano è complesso, anche perché produce una moltitudine di dati che poi devono essere analizzati e conservati con metodi bioinformatici complicati.

In pratica oggi una malattia rara può essere definita e diagnosticata con precisione in circa il 25% dei casi. Un dato incoraggiante, ma solo un punto di partenza per lo sviluppo prossimo di una medicina molecolare che, come sta avvenendo per alcuni tumori, ha l'obiettivo di scoprire nuovi trattamenti capaci di bloccare i geni alterati.

Le MR sono state identificate come una delle aree prioritarie di azione di sanità pubblica dall'Unione Europea.

Come risulta dal "Rapporto 2016 sulla condizione della persona con MR", la situazione italiana è abbastanza confortante, pur con evidenti differenze fra i territori.

Ciò riguarda in particolare la ricerca scientifica, l'attività dei laboratori clinici e le politiche relative allo scree-

ning neonatale, e il numero crescente di Associazioni dedicate alle MR.

In Lombardia, così come in altre Regioni Italiane, sono stati individuati Presidi per le MR, scelti sulla base di una documentata esperienza di attività diagnostica e terapeutica, nonché di una idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari, ivi inclusi, per le situazioni che lo richiedano, servizi per l'emergenza.

Tali Presidi rappresentano il riferimento per il paziente e devono farsi carico anche dei suoi famigliari, considerando tutte le implicazioni che la malattia comporta.

Negli ultimi anni i Presidi che sono entrati a far parte della rete regionale lombarda hanno stabilito i percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali che rispondono adeguatamente alle necessità dei pazienti e alle richieste delle loro famiglie.

Essi sono basati sulla identificazione dei laboratori certificati per la diagnosi genetica, sulla disponibilità di un'equipe medica for-

mata da specialisti in varie discipline, sul rapporto costante e privilegiato con le varie Associazioni.

L'obiettivo è superare il concetto della sola medicalizzazione della malattia, non dimenticando che dietro alla MR c'è una persona con i suoi bisogni sociali e di integrazione.

L'essere affetto da MR non deve essere una sorta di etichetta che isola socialmente il paziente, che purtroppo è spesso considerato solo un costo sul piano finanziario.



LA SALUTE MENTALE

Il peso dei disturbi mentali sulla salute della popolazione italiana

Per calcolare il *peso* o, se vogliamo, l'impatto di un disturbo sulla salute di una popolazione si possono utilizzare due unità di misura: DALYs, una misura che combina gli anni di vita persi a causa di una morte prematura insieme con gli anni di vita vissuti in stato di disabilità, e YLDs, gli

anni vissuti con disabilità. Utilizzando queste unità di misura (*Progetto Global Burden of Disease 2010*), nella popolazione italiana i disturbi mentali rappresentano in DALYs il 10% del totale dei disturbi della popolazione, mentre, misurando la disabilità in termini di YLDs, le persone affette da malattie mentali sono rappresentate per il 20% del totale.

Tutto questo, con differenze di genere, DALYs, 12% nel genere femminile, 9.4% in quello maschile; YLDs, 20% nel genere femminile,

19% in quello maschile, e di età, l'adolescenza e la prima età adulta sono le fasce di età più colpite, con valori in termini di DALYs che vanno dal 27% nella fascia 10-19 anni al 32% in quella 20-29%, mentre quelli relativi a YLDs crescono dal 30% del totale nella fascia 10-14 al 38% in quella 25-29 anni.

Per quanto riguarda le singole patologie, in termini di YLDs i disturbi depressivi rappresentano la 2^a causa di disabilità, i disturbi ansiosi la 9^a, la schizofrenia la 18^a, i disturbi bipolari la 20^a e la distimia la 21^a; in termini di DALYs i disturbi depressivi sono in 4^a posizione, i disturbi ansiosi in 20^a e quelli schizofrenici in 30^a.

Questi dati mostrano che in Italia i disturbi mentali sono una causa importante di sofferenza per la popolazione sia a livello complessivo (misurata attraverso i DALY), che in termini di disabilità (misurata in termini di YLD), mentre è da sottolineare la sottovalutazione nelle politiche

socio-sanitarie dell'impatto che tali problemi hanno sulla salute della popolazione.

Accessibilità ai Servizi di Salute Mentale pubblici delle persone affette da disturbi mentali gravi - treatment gap

Vediamo ora quale sia l'utilizzo della popolazione italiana dei Servizi Pubblici di Salute Mentale a partire dagli ultimi dati nazionali disponibili del 2010.

La prevalenza trattata, cioè il tasso di pazienti con almeno un contatto nell'anno con i DSM è stata pari a 170.3 per 10,000 abitanti di età > 17 anni, con tassi maggiori per il genere femminile (187.21) che per quello maschile.

Per quanto riguarda l'età, le fasce di età medie (35-64 anni) mostrano i tassi più alti (189.3/10,000) rispetto ai giovani (18-34 anni: 156.4) e agli anziani (>64 anni: 143.3).

Per quanto riguarda le diagnosi, formulate secondo

ICD 10, i tassi più elevati sono relativi ai disturbi nevrotici (48.9/10,000), affettivi (42.7) e schizofrenici (36.35). Circa un quinto dei pazienti (21%) riceve una diagnosi di disturbo schizofrenico, mentre i disturbi nevrotici rappresentano un terzo del totale.

Incrociando i dati di prevalenza trattata e con quelli del Global Burden of Disease, relativi alla prevalenza dei disturbi psichici nella popolazione generale, è possibile calcolare per le diverse categorie psicopatologiche la percentuale di soggetti che, pur avendo un disturbo mentale diagnosticabile, non sono in contatto con i DSM (*treatment gap*).

Per es., per la schizofrenia, che rappresenta una malattia particolarmente severa, si può calcolare che il 39% di questa popolazione non ha avuto nell'anno considerato alcun contatto con il Servizio pubblico di Salute Mentale.

Per quanto questo indicatore non includa i pazienti trattati privatamente, è uti-

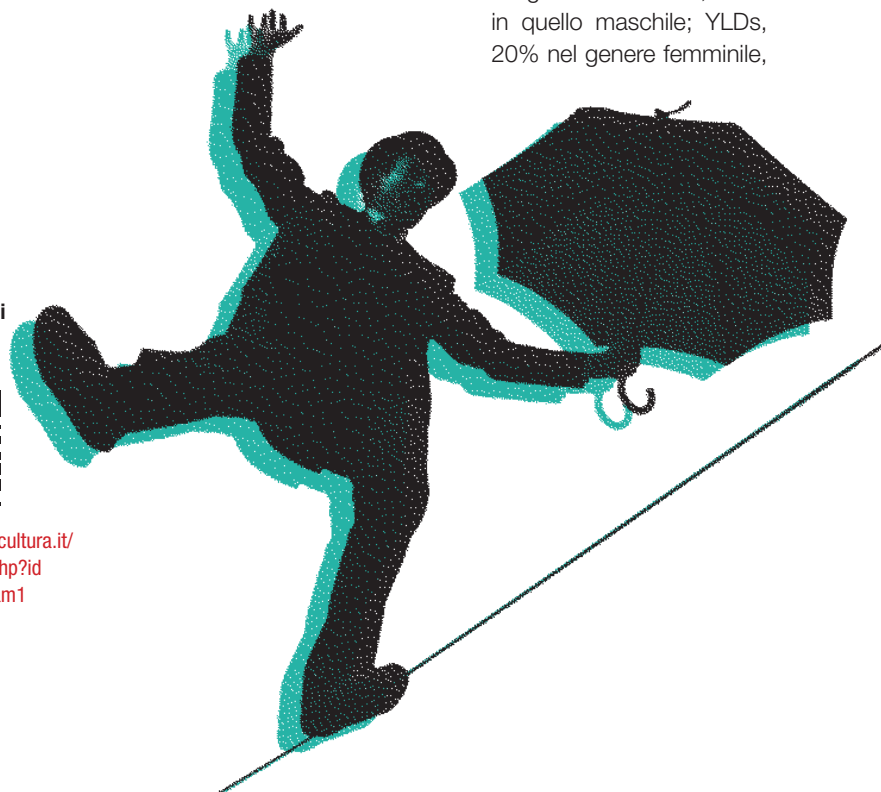


Guarda anche il video

Il paziente con problemi di salute mentale



www.casadellacultura.it/videoincontro.php?id=1788&t=stream1



le per monitorare in buona approssimazione il grado di accessibilità ai DSM delle persone con disturbi mentali gravi e supporte che più di un paziente su tre con questa diagnosi non abbia ricevuto un trattamento.

Diretrici per la futura programmazione dei servizi e le azioni conseguenti

È opinione condivisa nell'ambito del mondo professionale e tra gli stessi utenti e famigliari che qualunque futura programmazione non possa prescindere dal mantenimento della disponibilità delle risorse,

economiche e umane, nei servizi e da un alto livello di qualità delle competenze professionali degli operatori del settore.

In un momento di crisi economica e di investimenti pubblici c'è la preoccupazione che l'impoverimento dei servizi sanitari e sociali porti a mutamenti consistenti dell'assetto generale della rete dei servizi, con grave danno di quella *psichiatria di comunità* che è diventato il modello condiviso.

A partire dalle precedenti considerazioni epidemiologiche, emergono alcune priorità da tenere in considerazione:

1. superamento delle disuguaglianze nell'offerta di trattamenti, che costituiscono anche il prodotto dell'autonomia applicativa delle Regioni della legislazione della riforma psichiatrica, effetto amplificato dalla Riforma del Titolo V della Costituzione, che ha prodotto differenze, a volte anche significative per quanto attiene alla composizione dei Dipartimenti di Salute Mentale, all'organizzazione degli SPDC, allo sviluppo della residenzialità psichiatrica, alle modalità di esecuzione dei TSO, alle prestazioni erogate;
2. sviluppo di trattamenti integrati (psicofarmaci, psicoterapie od interventi psicologici di supporto, interventi psicoeducazionali, interventi riabilitativi personalizzati miranti alla inclusione sociale, lotta alla istituzionalizzazione ed alla cronicizzazione);
3. sviluppo del lavoro multidisciplinare e

multisetoriale, sia a livello di pianificazione generale (nazionale, regionale e locale) che nella quotidianità della pratica clinica;

4. contestuale riconoscimento di una specificità di approccio basata sul genere e sulla classe di età: in particolare i bambini, i giovani, gli anziani e le problematiche di genere presentano necessitano di interventi specialistici mirati;
5. accessibilità alla rete dei servizi di salute mentale, coerente con l'universalità del Servizio sanitario, e a uno spettro di offerta di cure basate su appropriatezza, qualità ed efficacia;
6. promozione di servizi che mirino a facilitare, anche per le persone con patologie mentali croniche, la possibilità di vivere a pieno titolo una vita normale nella società, anche attraverso il supporto alle necessità dei familiari e dei carers.

Per quanto riguarda i contenuti di una programmazione

sono fondamentali:

1. la promozione di interventi preventivi del disagio mentale;
2. la promozione di progetti che sviluppino in particolare gli obiettivi e le azioni previsti per l'area dell'età evolutiva;
3. il potenziamento della ricerca epidemiologica e della sorveglianza e monitoraggio dei disturbi mentali;
4. una maggiore attenzione verso i temi della ricerca sociale;
5. il coinvolgimento delle diverse categorie di stakeholders nella pianificazione delle linee programmatiche per la ricerca e per l'assistenza;
6. la lotta allo stigma, lo sviluppo dell'empowerment mediante il coinvolgimento nel trattamento e la partecipazione alle decisioni cliniche e la promozione dell'inclusione sociale dei pazienti con disturbi mentali.

La indicazioni del Piano di Azioni Nazionale in Salute

Mentale (PANSM) 2013-2015 suggeriscono degli indirizzi operativi sia metodologici sia di contenuto.

Come metodo di lavoro, la promozione di progetti di intervento specifici e differenziati, a partire dalla valutazione dei bisogni delle persone; quanto a contenuti, le aree di bisogno prioritarie sono individuate in:

- a) area degli esordi e dell'intervento precoce;
- b) area disturbi comuni, ad alta incidenza e prevalenza;
- c) area disturbi gravi persistenti e complessi;
- d) area disturbi infanzia e adolescenza,

In generale le indicazioni sono orientate a promuovere un rinnovamento delle pratiche di lavoro e dell'organizzazione dei servizi verso obiettivi di:

1. definizione dei Percorsi di cura nei Disturbi Psichiatrici Maggiori
2. rimodulazione delle attività e dei percorsi di cura nelle Strutture Residenziali Psichiatriche in età adulta ed evolutiva, fondati



sui livelli di intensità di cura e sui piani di trattamento individualizzati, tenuto conto che questi trattamenti sono quelli a più alto costo

Si tratta di passare da una cura del malato di mente fondata sui luoghi-contenitori a quella fondata sui percorsi di cura

Coinvolgimento delle diverse categorie di stakeholders nella pianificazione delle linee programmatiche per la ricerca e per l'assistenza. Promozione dell'empowerment del paziente mediante il coinvolgimento nel trattamento e la partecipazione alle decisioni cliniche.

Dall'approvazione delle leggi di riforma sanitaria e psichiatrica (sono ormai quasi 40 anni) si è sviluppato nella società civile, tra i soggetti del privato sociale coinvolti nell'assistenza ai malati di mente e tra gli utilizzatori dei servizi, un **movimento** che ha valorizzato l'associazionismo,

in particolare e più recentemente di utenti e dei loro familiari.

Queste ultime categorie di *stakeholders* si sono evoluti da rapporti e azioni di contenuto rivendicativo nei confronti dei servizi a relazioni collaborative orientate sviluppare reciprocamente delle sinergie a vantaggio della qualità dei servizi erogati e della qualità di vita dei malati.

Ora, in generale, i movimenti e le associazioni di *stakeholders* reclamano, in particolare per gli utenti, forme di partecipazione alla programmazione e alla gestione dei servizi, come da anni raccomandato dall'OMS e che, almeno dalla Conferenza dei Ministri della Salute di Helsinki del 2005, costituisce un elemento strategico anche nella visione dell'UE.

La partecipazione degli utenti, con il coinvolgimento dei familiari e dei carers e con lo sviluppo di forme nuove di *supporto tra pari*, tra persone che hanno vissuto l'esperienza di malattia e che hanno maturato

conoscenze nel campo, con l'aiuto anche di una specifica formazione, apporta nuova forza alla possibilità di un ri-orientamento dei servizi sanitari e sociali per centrarli sui bisogni della persona più che sulla malattia (*recovery oriented*).

Anche i nuovi indirizzi e le nuove normative dei responsabili di governo incominciano a esprimere il riconoscimento di questi orientamenti.

Nel caso della Legge Regionale di Riforma socio-sanitaria della Lombardia si raccomanda esplicitamente "la valorizzazione, la promozione e la diffusione (*n.d.r. del supporto tra pari*), comprese anche le forme di incentivazione.

Quali obiettivi si pone questo **movimento** (v. Documento del Consiglio Direttivo del Gruppo Pro-ESP di Milano – 21.11.2016)?

1. Favorire l'associazionismo degli utenti dei servizi di salute mentale
2. Favorire gruppi di auto-mutuo-aiuto e di *supporto tra pari* degli



utenti

3. Promuovere il riconoscimento anche economico della figura dell'*Esperto in Supporto tra Pari (ESP)* e il suo operato all'interno di progetti e servizi
4. Riconoscere il sapere esperienziale e la responsabilità degli utenti
5. Promuovere la rappresentanza degli utenti all'interno degli ambiti di programmazione delle politiche socio-sanitarie relative alla salute mentale
6. Promuovere la diffusione di progetti co-costruiti tra utenti esperti, operatori, familiari e ricercatori
7. Favorire la diffusione di percorsi formativi rivolti agli utenti nei quali gli utenti possano svolgere il ruolo di tutor, di docente e di ricercatore

Con evidenza, è stato avviato un processo che punta a modificare sostanzialmente la presenza e il ruolo dell'utenza dei servizi a favore di un suo coinvol-



gimento attivo nei percorsi di cura, nell'organizzazione dei servizi, nei processi di formazione e nella ricerca.

IL PAZIENTE HOMELESS

Italo Calvino fa pronunciare a Marco Polo nelle *Città invisibili* queste parole: “L’inferno dei viventi non è qualcosa che sarà; se ce n’è uno è quello che è già qui, l’inferno che abitiamo tutti i giorni, che formiamo stando insieme. Due modi ci sono per non soffrirne. Il primo riesce facile a molti: accettare l’inferno e diventarne parte fino al punto di non vederlo più.

Il secondo è rischioso ed esige attenzione ed apprendimento continuo: cercare e saper riconoscere chi e cosa, in mezzo all’inferno, non è l’inferno, e farlo durare, dargli spazio”. (Italo Calvino, *Le città invisibili*, Einaudi Torino 1972, pag. 170)

Il compito che noi ci prefiggiamo è proprio di dare spazio a ciò che non è inferno, riscoprire il coraggio dell’utopia ancora oggi, in questo mondo globale, in queste città accerchiate da “non luoghi che sono i più popolati”.

“La modernizzazione è la più prolifica e meno controllata linea di produzione di rifiuti e di esseri umani di scarto. La sua diffusione globale ha sprigionato e messo in moto quantità enormi di persone private dei loro modi e mezzi di sopravvivenza. I reietti, i rifugiati, gli sfollati, i richiedenti asilo sono rifiuti della globalizzazione”, scrive Bauman in *Vite di scarto*.

Noi però vorremmo riscoprire un senso in questo stare nel mezzo con questi corpi, in relazione prossima con loro, insistendo sulla grande e semplice convinzione della dignità di ognuna di queste persone, che appunto perché vite, piene di comunicazione, e quindi non scartate, richiedono relazioni vere, chiedono di sostare con loro, di dialogare con loro. È la sfida profonda che decidiamo di vivere, per lo meno avvertire. È importante restituirci almeno l’indignazione, laddove non è possibile altro, del vedere tagliati fuori, destinati ad un’esclusione

cronica uomini e donne che vivono come noi, considerano e amano.

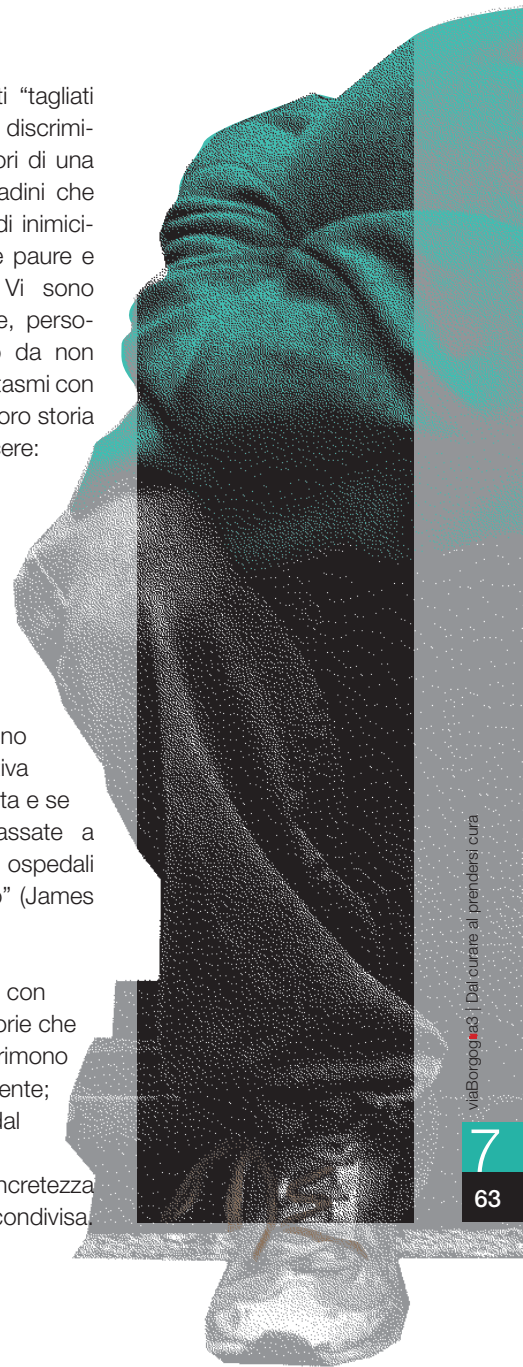
Deistituzionalizzare significa culturalmente questo: consegnare e rispettare ostinatamente che nessuno possa essere tagliato fuori, rinchiuso per sempre, abbandonato, cronicizzato e sopportato o, al massimo, aiutato. Il processo di deistituzionalizzazione non sta solo, e ormai sempre meno, nei manicomi conosciuti, ma nelle follie manicomiali delle strade, dei caseggiati, della normalità del vivere, delle *favelas*, dei non luoghi. “Il Grande Fratello dei reality show televisivi si preoccupa soltanto di tenere fuori gli uomini e le donne in sovrannumero: non adattati o meno adattati, i meno abili o meno zelanti, i meno dotati e più poveri di risorse. E una volta che sono fuori lo sono per sempre”, scrive ancora Bauman.

Vi è il mondo con i suoi frammenti, con i volti in fuga, che entra, invade; vi

sono poi i tanti “tagliati fuori”, oggetti di discriminazione, capri espiatori di una metropoli di cittadini che hanno bisogno di inimicizia per scaricare paure e insoddisfazioni. Vi sono esistenze negate, persone che arrivano da non luoghi, quasi fantasmi con le piaghe per la loro storia di esilio o di carcere:

è necessario ricominciare da qui sapendo che si può essere deboli e rimanere tali, narrare e raccontare. “Le storie cliniche sono una forma narrativa che si è sviluppata e se ne sono ammassate a tonnellate negli ospedali di tutto il mondo” (James Hillman).

Eppure, per dirla con Jung, ci sono storie che curano, che esprimono cura, concretamente; bisogna partire dal corpo, dai nostri corpi, nella concretezza dell’ospitalità condivisa.



Guarda anche il video

Il paziente homeless



www.casadellacultura.it/videoincontro.php?id=1790&t=stream1



Foucault dice: “Il corpo è il punto zero del mondo; laddove le vie e gli spazi si incrociano, il corpo non è da nessuna parte: è al centro del mondo. Questo piccolo nucleo utopico a partire dal quale sogno, parlo, procedo, immagino, percepisco le cose al loro posto e anche le nego attraverso il potere infinito delle utopie che immagino”.

La città metropolitana è uno spazio dove si può stare male, vivere segnati dal soffrire, ma anche riscoprire che si può narrare una trama nascosta, quello sprazzo di felicità che ancora permette di sognare, desiderare, guardare le stelle...

La città rancorosa, raccontata da sentimenti generosi di aiuto dai tanti o pochi samaritani, è una città dove crescono l'insicurezza e la domanda di contenitori fatti su misura di chi vuole



limitare o possedere uno spazio, il suo spazio.

Per questo è urgente riprendere a sognare una città dove si possa vivere, respirare, stare senza fuggire, fare silenzio, raccogliere memorie di vita e non sciuparle.

La follia ci insegna questo soprattutto ricordando la celeberrima proposizione di Wittgenstein “su ciò di cui non si può parlare si deve tacere”.

E per questo studiare significa finalmente lasciarsi attrarre dalla ricerca, dall'ascolto, non farsi catturare dal già dato e qui l'attenzione alla sofferenza alla domanda di benessere si fa strategia di relazione.

In Casa della carità abbiamo creato per questo il SOUQ - Centro Studi Sofferenza Urbana - che non è un centro studi astratto, ma un laboratorio immaginato e reale, dove le utopie si incrociano con la durezza della realtà delle vite che soffrono, ma esprimono esigenze, non scompaiono, non si annullano.

Confesso che stando alla Casa della carità, e ospitando persone homeless, ho capito che la psichiatria di confine, proprio perché è “al confine”, restituisce valore al quotidiano, al fare pieno di relazioni, quel sapere clinico che si misura con la domanda e “fa corpo” con l'operare di molteplici soggettività.

Innanzitutto il confine non sollecita l'estremo, ma è un appello alla interiorità, al muovere le corde della passione che cresce quando è sfidata dall'incontro e non dalla routine.

Il confine è stato mandato alla deriva: è diventato uno spazio residuale dove alla cronicità si aggiunge cronicità e dove può dispiegarsi un'emozione o un'attività buona che rimuove in fretta qualsiasi coinvolgimento e impedisce di lasciare tracce.

Le storie di confine, i luoghi diventati “non luoghi” sono citati, fanno notizia ma per chi li abita non ci sono attività di prevenzione e accompagnamento.

Quello che mi incuriosì-

sce è che i confini hanno finestre, fessure dove si può furtivamente guardare all'orizzonte, sentirsi assetati di infinito ma certamente non abbandonare il confine è la nuova stagione di deistituzionalizzazione interiore che ci sfida oggi.

IL PAZIENTE EXTRACOMUNITARIO

Due sono i punti che dovrebbero fare da premessa ad ogni discussione che concerna l'immigrazione:

1) I dati ONU relativi allo sviluppo demografico presentati e commentati di recente dal giornalista Claudio Schirinzi:

L'Africa Sub Sahariana è stretta tra due oceani: inevitabilmente il surplus di manodopera punterà al nord. E lo sviluppo, pur parzialmente in atto, dell'Africa non sarà certo in grado di generare gli almeno venti milioni all'anno di nuovi posti di lavoro necessari, tenuto

conto anche del diffondersi in tutti i settori produttivi di tecnologie *labor-saving* (con buona pace per chi sostiene la linea "Aiutiamoli là").

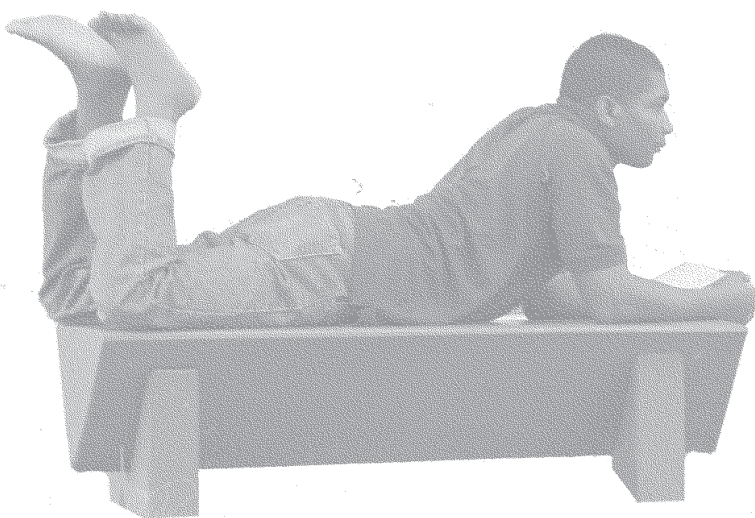
2) L'indice di fertilità per donna in Italia (immigrate comprese) è 1,37. Quindi senza una assolutamente

improbabile inversione di tendenza, la nazione italiana è destinata al declino: in questo quadro l'arrivo di persone giovani è una soluzione: ma la gestione del fenomeno immigrazione è stata finora tale da trasformare una potenziale risorsa in un problema.

Per quali ragioni? Credo innanzitutto ci sia una tendenza all'enfaticizzazione delle differenze culturali che vanno separate dal *problema lingua*: gli immigrati parlano una lingua a diffusione europea in una percentuale superiore a quanto comunemente ritenuto, e nell'attività degli ambulatori sanitari è di solito facile reperire tra i pazienti in attesa o tra gli accompagnatori chi possa fare da interprete.

Ma anche gli aspetti più propriamente culturali non vanno sovrastimati: la medicina del terzo mondo evolve in analogia e *con* la medicina "occidentale" (il dott. Schweizer ha ormai fatto il suo tempo!). La percentuale di laureati tra i migranti Siriani è superiore a quella degli Italiani; e non è vero che si confrontano due mondi opposti (l'irrazionalità e i primitivismo dell'immigrato e la lucida razionalità dell'Italiano): "loro" vanno magari dai *marabutti*, ma sette - otto milioni di Italiani adulti frequentano maghi e guaritori.

	2015 (in milioni)	2050 (in milioni)	(in milioni)	%
Europa	738	707	-31	
Africa	1.182	2.478	+1.296	+109%
Africa Sub Sahariana	912	2.123	+1.161	+229%
Resto del mondo	5.429	6.540	+1.111	+ 20%
Mondo	7.349	9.725	+2.376	+ 32%



Guarda anche
il video

**Il paziente
extracomunitario**



[www.casadellacultura.it/
videoincontro.php?id
=1791&t=stream1](http://www.casadellacultura.it/videoincontro.php?id=1791&t=stream1)

tori, “loro” si curano con medicine tradizionali, ma quanti Italiani ricorrono a medicine “complementari”, “alternative”, a erboristi, per non parlare di astrologi e fattucchiere? Costoro si guardano bene dal riferire al medico di famiglia quali prodotti assumano in parallelo a quelli prescritti

dal medico: è, a pensarci bene, lo stesso comportamento dei Cinesi, forti della loro tradizione sanitaria. Forse anche non pochi Italiani avrebbero bisogno di una mediazione culturale! La ritrosia delle donne immigrate a farsi visitare da medici maschi era comune anche in Italia fino a non molti anni fa.

Ritrosia che sul versante ginecologico diventa un comprensibile barrage, e ricompare nei maschi di fronte a un medico donna.

Una ginecologa e un amico che assiste l'immigrato maschio risolvono nella quasi totalità questi problemi:

l'arma segreta è la pazienza, il perseverare nello spiegare.

Come ad esempio, nel caso di pazienti islamici con diabete grave, è il caso di dire che durante il *Ramadan* si devono seguire attentamente determinati comportamenti “salvavita”.

La professione di mediatore culturale è difficile, e chi ricorre alle prestazioni dei mediatori deve vigilare che la “mediazione” non diventi interpretazione. Nella nostra esperienza, il campo in cui è più difficile rapportarsi ai pazienti è quello psichiatrico: e qui si sarebbe utile una vera mediazione. La patologia è complicata fortemente dallo sradicamento da ogni punto culturale fermo, e dalle difficoltà di accesso con continuità a servizi adeguati (come succede del resto anche ai pazienti italiani, dato il depotenziamento dei servizi psichiatrici).

Ci sono poi aspetti organizzativi o relativi alla regolarizzazione di cui tenere conto. Per molti anni lo Stato ha latitato in una logica che da un lato minimizzava il problema salute/migranti, risolto col ricorso a prestazioni erogate in caso di “urgenza” (interpretata “ad libitum” dagli addetti ai lavori), dall'altro (con l'eccezione della legge Turco-Napolitano) attraverso leggi “tampone”, alquanto

confuse: di fatto i Comuni (in particolare Milano che era ed è un punto di riferimento per gli immigrati in arrivo) sono stati lasciati soli ad affrontare una realtà drammatica per la quale non erano minimamente preparati.

Il caso limite è rappresentato dalle vicende dei Siriani e degli Eritrei: centotantamila persone, non identificate, veri e propri fantasmi anonimi, hanno attraversato l'Italia nella furbesca indifferenza di uno Stato che aveva abdicato alle sue funzioni, per favorirne il passaggio in altri paesi. Sullo sfondo, l'attività di più o meno oscure organizzazioni che organizzavano e gestivano i viaggi attraverso l'Italia. In questo quadro è stato difficile fare sanità. L'anonimato e il caos delle partenze rapide e improvvisate impediscono un contatto corretto col paziente e tutto diventa *mordi e fuggi*.

Le associazioni di volontariato hanno cercato, non senza difficoltà, di tappare i buchi del sistema: è stata

forse più un'opera di testimonianza che un'attività organizzata. Particolarmente complicati si sono rivelati inizialmente i rapporti coi Pronto Soccorso ospedalieri, sia per le resistenze degli immigrati per accedervi sia per il rifiuto di rispettarne le regole. È stata fatta però una forte pressione sulle istituzioni sanitarie (il nostro referente è stato ovviamente l'Assessorato alla Sanità della Regione) per il rispetto del diritto alla salute, e negli ultimi tempi i rapporti sono migliorati: le associazioni idonee che ne hanno fatto richiesta hanno ottenuto la possibilità di utilizzare il codice STP (Straniero Temporaneamente Presente) che permette una gestione più completa dei pazienti irregolari: ma permane una logica burocratica che, ad esempio, esclude dalle cure persone che sono in Italia non clandestinamente, ci sono differenze di comportamento da regione a regione, ecc. In questa fase sarebbe necessario passare da un generico

riconoscimento a una collaborazione più strutturata, che permetterebbe di impiegare meglio le forze in campo: il volontariato potrebbe inoltre portare un contributo di esperienza, di elasticità nell'adeguarsi a situazioni complesse in cui occorre pazienza.

D'altro canto l'immigrazione è un fenomeno difficilmente inquadrabile, variabile, dinamico: i Siriani sono scomparsi, e siamo di fronte al fenomeno di *migranti che migrano*: è una migrazione per così dire di secondo livello: per esempio sono in aumento gli arrivi di cittadini del Bangladesh, che fuggono da aree pervase da tensioni e rischi dove erano migrati dal paese di origine, come la Libia e il Qatar.

C'è infine il tema delle cosiddette patologie emergenti o riemergenti, spesso più che in altri casi oggetto di disinformazione e di strumentalizzazione. La minaccia di arrivo nel nostro paese di orridi morbi tropicali è priva di ogni logica e fondata-



to: a parte casi di malaria portati da turisti che non hanno rispettato le regole di sicurezza, o che hanno fatto un irresponsabile turismo sessuale, nel nostro paese non ci sono stati casi di malattie tropicali trasmissibili. Tipico il caso Ebola: le caratteristiche cliniche della malattia (tempi di incubazione, rapidità dell'evoluzione della gravità clinica) rendevano incompatibile l'ipotesi di arrivo di migranti portatori contaminati, eppure si è assistito a una campagna allarmistica senza senso. Grande attenzione è stata data alla possibile "riemersione" di patologie che si pensavano in declino, in particolare la TB. Anche questo rischio è stato enfatizzato e strumentalizzato, ma i dati parlano chiaro (Villa Marelli, Centro di Riferimento Regionale per la TB): in Europa la TB, tra il 2000 e il 2015 è diminuita di circa il 50%, proprio in concomitanza con l'importante aumento degli immigrati! A Milano siamo passati dai quattrocento

casi del 2007 ai duecentotrenta del 2016; attualmente i migranti in arrivo sono controllati e sono in atto tutti i provvedimenti per rilevare casi sospetti che vengono immediatamente presi in carico; nell'ultimo anno ci sono stati trentasei casi: la diffusione è frenata dal fatto che, paradossalmente, è difficile infettarsi: il contatto deve essere stretto e prolungato, e i migranti hanno pochissimi contatti con gli autoctoni. È invece in netto aumento la scabbia, in particolare tra i migranti in arrivo: per questa malattia valgono le stesse considerazioni sociali fatte per la TB; ma non è una patologia grave, ed è facilmente trattabile. In conclusione vorrei ribadire che nella grande maggioranza dei casi chi si rivolge a noi non è poi così lontano dalla mentalità media degli Italiani come potrebbe far pensare la lontananza dei luoghi di origine e il colore della pelle: l'isteria anti vaccinale che si manifesta ag-



gressivamente in questi giorni ci ricorda il nostro lato oscuro, le famiglie dell'Alto Adige che chiedono asilo all'Austria per evitare di vaccinare i figli (è stata usata letteralmente l'espressione "per evitare la carneficina"!)

sono certo più difficili da gestire dei nostri immigrati, da qualunque lontano paese vengano. Il problema della gestione della salute dei migranti si colloca purtroppo in una fase di grave sofferenza del nostro sistema sanitario, che è progressivamente sottofinanziato, e che deve subire l'iniziativa delle grandi compagnie assicurative: in questi giorni si terrà un importante convegno a Roma, e la più grande compagnia assicurativa specializzata nell'assicurazione sanitaria per raccolta premi e numero di assicurati lancia l'ipotesi di una trasformazione del SSN nella logica di un "universalismo selettivo: per molti, ma non per tutti", slogan oscuro ma foriero di danni ulteriori.

ESSERE MADRI: DAL SOMA ALLA PSICHE “L'ospite più atteso”

Elena Rosci ●

Nella vita della donna la gravidanza e il parto sono il più grande cimento fisico, una sorta di maratona, un'impresa indimenticabile che resta inscritta nella storia personale come un *unicum* a un tempo sconvolgente e galvanizzante. Il tramite della straordinaria avventura è il corpo che si modifica progressivamente prima accogliendo la vita e poi mettendola al mondo con un movimento espulsivo che colloca il bambino nella società.

Silvia Vegetti Finzi sposta con decisione la sua attenzione dalla biologia alla psicologia, dal soma alla psiche. Ciò facendo differenza la donna dagli altri mammiferi che vivono l'esperienza della generazione guidati dall'istinto.

Mettere al mondo un bambino, afferma, darlo alla luce, sembra un processo lineare e prevedibile, ma per noi umani non lo è perché i solchi dell'istinto sono stati cancellati dall'aratro della civiltà e tutto deve essere riscoperto e ripensato.

Parlare della generazione è un fatto di cultura e non di natura in quanto la specie umana simbolizza tutte le esperienze, comprese quelle corporee, producendo significati che si dispiegano in una elaborazione psicologica individuale nella quale il filo rosso della specie si intravede appena.

Il tema proposto non è nuovo: la madre e il suo ruolo nella società e nella storia è oggetto di un interesse vasto e insistente che attraversa tutta la cultura occidentale producendo soprattutto contributi di tipo normativo che riguardano il dovere, il giusto e l'ingiusto, il lecito e l'illecito, quasi che il potere della madre, la sua forza, dovesse essere addomesticato enfatizzandone soprattutto i limiti e i confini. L'autrice sovverte radicalmente quest'ottica attraverso uno strumento ideale: l'autobiografia.

La scrittura autobiografica si oppone strutturalmente al registro pedagogico e normativo; nessuno può



affermare che la storia di una vita sia giusta o sbagliata in quanto il valore prevalente è quello della testimonianza. Possiamo valutare piuttosto se il racconto rimane confinato nella sua dimensione particolare oppure se assume un significato più ampio, universale, capace di parlare a tutti noi e qui l'autrice riesce nel miracolo che contraddistingue il suo stile intellettuale: parlare al mondo.

Con grande coraggio e schiettezza ci narra la storia della sua gravidanza dal

periodo del concepimento fino alla nascita di una bambina, l'ospite più atteso.

La narrazione include uno sfondo socio-culturale riconoscibile, la Milano degli anni Sessanta, una giovane coppia di intellettuali alle soglie del loro debutto sociale, le lotte politiche, le istituzioni ospedaliere intrise di una cultura patriarcale che non ha ancora smussato i suoi spigoli. Questi elementi contestualizzano una narrazione che

si rivolge a un oggetto specifico e prezioso quanto culturalmente disatteso: lo stato mentale, il lavoro psicologico, di una donna nel suo divenire madre.

Si tratta di un focus poco frequentato tanto che anche nella letteratura psico-



Guarda anche il video

La salute delle donne



casadellacultura.it/videoincontro.php?id=1789&t=stream1

analitica la mente materna è considerata in due direzioni diverse, entrambe poco produttive: un oggetto insondabile oppure un apparato predisposto in modo piuttosto lineare e prevedibile all'accoglienza del bambino. Così facendo anche la psicoanalisi si colloca nell'alveo del pensiero tradizionale soprattutto quando focalizza il ruolo materno essenzialmente in relazione alla sua efficacia educativa ponendo al centro i concetti di bontà, aggressività, affetto o piuttosto di sadismo e infantilismo che prefigurano una specie di incresciosa pagella che tutte le madri attendono con l'ansia di chi è consapevole di avere commesso numerosi, forse fatali, errori.

La cultura medica ci offre una prospettiva ancora meno feconda poiché opera una elusione della mente materna e del suo lavoro ponendo in primo piano il corpo gravido che va monitorato e assistito al meglio a che la donna e il bambino escano sani e

salvi dai cimenti dell'esperienza generativa.

Da sempre la cultura occidentale celebra la nascita ma misconosce il percorso generativo, ignora le contraddizioni che trasformano un corpo femminile in un corpo materno, rifiuta

di sapere come, nell'intimo delle madri, si conformino simultaneamente un grembo fisico e un grembo psichico.

Il contributo di Silvia Vegetti Finzi è quindi particolarmente prezioso sia per la sua rarità sia per il suo valore.

Mentre la rarità non va spiegata ma solo sottolineata molto si può dire del valore.

Chi conosce l'autrice sa che l'efficacia dei suoi contributi deriva da un uso contestuale e sapiente di numerosi registri culturali quali quello filosofico, mitologico, psicoanalitico, letterario, poetico e artistico. Un approccio inattuale in un panorama che predilige i contributi specialistici che si esprimono nel modo più compiuto nella ricerca neuro-scientifica. L'autrice tiene alta la sua bandiera, quella della psicologia umanistica che, pur per-

dente sul piano del potere, resta vincente sul piano del sapere e ancora di più del capire e del comunicare e quindi del curare.

Sono gli stessi ingredienti utilizzati in un capolavoro della psicoanalisi della maternità: *Il bambino della notte*. Un classico ineguagliato pubblicato nel 1990 che ancora oggi è di riferimento, di riflessione e di aiuto per tutti gli studiosi che si avvicinano a questo ambito di ricerca. Qui la maternità è letta in una luce prevalentemente teorica mentre ne *L'ospite più atteso* è attualizzata, incarnata in una storia personale creando un controcanto fra ricordi, vissuti e costrutti teorici.

In uno strappo deciso dalla tradizione, un vero colpo di teatro, il lavoro della maternità è equiparato alla creazione artistica e alla produzione intellettuale.

La donna infatti dal concepimento, e anche prima, costruisce dentro di sé infinite narrazioni nelle quali prefigura il bambino che verrà e con esso sé stessa



come madre, Nelle prime fasi della gravidanza prevale la soddisfazione narcisistica per il successo generativo insieme a un senso di oppressione e di malessere claustrofobico connesso alla ineluttabilità di un processo biologico che una volta avviato sfugge dalla nostra decisionalità equiparandoci agli altri animali.

La donna cerca di uscire da queste strettoie lavorando con la mente e attingendo alle immagini create nel corso della sua infanzia. Emerge così il bambino della notte, una figura ideale prodotta dalla mente infantile e poi rimossa nell'inconscio che ora riappare e riprende forza. *Ogni indizio è buono per perfezionare l'identikit del volto, la configurazione del corpo il portamento il carattere che lo contraddistingue. Lo scopo è di mettere a punto un ritratto ideale del figlio, capace di appagare il desiderio inconscio, onnipotente e incondizionato.*

L'ospite in arrivo non è al-

lora uno straniero, un usurpatore, un invasore che perturba la mente materna ma un esserino il cui profilo è disegnato dalla donna stessa, una sua estensione.

L'intesa felice con il bambino della notte lascia spazio negli ultimi tempi della gravidanza al bambino reale, effetto dell'unione con padre, destinato a vivere in un mondo nel quale la madre lo accompagnerà, lo aiuterà ma non lo dominerà né ne determinerà il destino evidenziando così una valorizzazione del limite e dell'equilibrio che divengono il perno dell'etica materna.

Alla fine del percorso sarà chiaro che il "bambino della notte" deve sparire per cedere il posto al bambino del giorno, quello vero, reale, figlio dell'unione col padre.

Affinché il grembo psichico si sviluppi e il bambino possa trovare una sua unicità e una degna accoglienza dobbiamo saper creare uno spazio mentale adatto, assorto, che ci in-



duce a uno stile di pensiero immaginativo e creativo, *un chiosso in cui dovremo abitare per ritrovare la nostra essenza* e con essa prefigurare quella di nostro figlio.

In questo stato mentale che ci avvicina a una condizione contemplativa rivolta a sostenere i processi di introspezione e mentalizzazione lasciamo da parte il pensiero finalizzato, progettuale, pragmatico e, come un artista con la sua opera, la vagheggiamo, la precisiamo, ci giriamo intorno, ci dormiamo sopra e la allontaniamo per metterla a fuoco in prospettiva. Le ore perse della gravidanza sono tutte guadagnate perché lo spazio mentale per accogliere il bambino si crea a poco a poco in un processo nel quale non siamo guidate dall'istinto e non possiamo affidarci a una norma; avere un corpo cavo infatti è una condizione necessaria ma non sufficiente per sostenere il processo generativo che ha una portata più ampia. Entriamo quindi in

uno stato mentale fecondo e instabile caratterizzato dal dubbio, dall'intuizione chiarificatrice, dall'ambivalenza, dall'ansia e dall'intima soddisfazione che non possiamo eludere e che, quali animali simbolici, abbiamo la capacità e il desiderio di abitare.

E' proprio questo il messaggio che l'autrice nasconde nella sua bottiglia sperando che le giovani donne riescano a trovarlo pur nel frastuono di una vita tutta rivolta a realizzarsi all'esterno: ricordate che essere madri è creare col corpo e con la mente e questa opera, biologica o simbolica che sia, non avvicina la donna agli altri animali ma agli artisti che covano un'idea, un progetto e quando è maturo lo mostrano agli altri con l'orgoglio e col cordoglio di chi si separa da qualcosa che è stato a lungo soltanto suo.

IL CINEMA CHE FA BENE. Il metodo MediCinema per la terapia del sollievo in ospedale

Barbara Bargna ●

Che il cinema rappresenti una possibilità di svago è chiaro a tutti, anche ai meno appassionati della “settimana arte”, ma quando lo si associa ad una terapia di sollievo, addirittura in Ospedale, allora non ci troviamo più nella sfera dell'intrattenimento.

Stiamo infatti parlando di uno dei possibili strumenti di cura e di riabilitazione per il paziente ospedalizzato e per i familiari che lo assistono durante la malattia. La terapia con il cinema o cineterapia fu introdotta, per la prima volta, negli Stati Uniti dal Dr. Gary Solomon come terapia di supporto e sostegno durante il trattamento a suoi pazienti con problemi psichiatrici e di natura medica.

In Italia esiste un'associazione impegnata a portare la terapia con il cinema negli ospedali e nelle case di cura attraverso un grande lavoro che coinvolge il Servizio Sanitario pubblico e privato.

Stiamo parlando di *MediCinema Italia Onlus*, un'or-

ganizzazione non lucrativa di utilità sociale, con sede a Milano che ispirandosi a *MediCinema UK*, charity attiva nel Regno Unito dal 1996 presente in diversi ospedali e città, tre solo a Londra (St. Thomas' Hospital, Guy's Hospital e Chelsea and Westminster Hospital) si sta sviluppando in diverse città italiane come Roma, Milano, Brescia e Biella.

MediCinema Italia inizia la sua attività con il primo progetto pilota presso l'Istituto Clinico Humanitas di Rozzano-Milano, e alcune importanti collaborazioni presso la Casa Pediatrica dell'ASST Fatebenefratelli-Sacco di Milano e Casa Roland - Fondazione per l'infanzia Ronald McDonald di Brescia.

Ad aprile 2016, con un'importante donazione di The Disney Company Italia e il sostegno di privati, l'Associazione inaugura, presso il Policlinico A. Gemelli a Roma, la prima sala MediCinema in grado di ospitare fino a 130 persone, tra pazienti, familiari, amici,



volontari e operatori sanitari ed accogliere anche pazienti non autosufficienti, a letto o in sedia a rotelle. Dal 2017 MediCinema è impegnata a Milano nella realizzazione della Sala cinema sensoriale presso il Grande Ospedale Metropolitano ASST Niguarda Ca' Granda: uno spazio di 300 mq, nel Blocco Nord, collegato internamente a ogni parte della vasta struttura ospedaliera e dotata di nuova tecnologia

vibro-acustica.

Il metodo MediCinema in Italia si basa sulla realizzazione di uno spazio cinema dedicato alla *terapia di sollievo* in ospedale, con un programma terapeutico innovativo, continuativo e strutturato, che produce un miglioramento concreto nell'assistenza psicologica sui pazienti degenti, differenziandosi dalle, pur lodevoli, attività temporanee offerte come svago all'interno delle strutture

Il progetto della Sala cinema sensoriale presso il' Ospedale Metropolitano ASST Niguarda Ca' Granda



ospedaliero. Il metodo di intervento in Italia raccoglie sì l'esperienza inglese, ma sviluppa una metodologia differente che meglio si adatta alle necessità nei pazienti in cura negli Ospedali italiani. In Italia, infatti, l'obiettivo è quello di approfondire le finalità terapeutiche supportate da un'indagine scientifica che ne dimostri la validità come strumento di cura complementare alle terapie cliniche tradizionali. Attualmente viene quindi programmata l'attività secondo una calendarizza-

zione settimanale di proiezioni cinematografiche, con film che hanno la caratteristica di essere prime visioni o in programmazione contemporanea, oltre ad eventi speciali realizzati in base all'utenza. Si lavora con calendari articolati sulle finalità di cura come lo stimolo al ricordo ed alla memoria, il sostegno e rafforzamento dell'identità o il rilassamento con film mirati e ben scelti. Questo lavoro viene svolto in stretta collaborazione con l'apparato ospedaliero, i medici e gli psicologi

i quali supervisionano e convalidano le scelte filmiche. Solitamente vengono organizzate due proiezioni settimanali dedicate agli adulti ed ai bambini, a cui possono essere aggiunte incontri dedicati ad esclusive patologie e a pazienti che richiedono un lavoro più mirato.

Il servizio fornito ai pazienti pone anche l'ospedale in una posizione innovativa di costante umanizzazione relazionale, facendo sistema nella gestione dei vari rapporti operativi ospedalieri.

A novembre di quest'anno, dall'esperienza del cinema come veicolo di cura e sollievo praticata per i pazienti ospedalizzati, è stato avviato un servizio anche per il territorio, modulato secondo i bisogni della persona e delle famiglie.

A Biella con L'ASL e alcune associazioni di pazienti, per la prima volta in Italia, il metodo MediCinema si sperimenta fuori dal contesto ospedaliero, con una cineterapia dedicata a una categoria di persone par-

ticolarmente fragili come i pazienti con decadimento cognitivo e Alzheimer e i pazienti con Parkinson.

La ricerca scientifica con il Policlinico A. Gemelli di Roma

Con l'apertura della prima sala MediCinema in Italia, ad ottobre 2016, presso il Policlinico A. Gemelli, inizia a prendere forma l'attività di MediCinema e contestualmente viene avviato così il primo "Studio clinico osservazionale sugli effetti della terapia di sollievo con il cinema durante la degenza ospedaliera e nell'approccio alla malattia".

Lo studio è condotto insieme ai ricercatori della Facoltà di Medicina e chirurgia dell'Università Cattolica e coordinato dal Professor Celestino Pio Lombardi, Direttore Chirurgia Endocrina Università Cattolica-Policlinico A. Gemelli di Roma - Responsabile Scientifico MediCinema Italia Onlus.

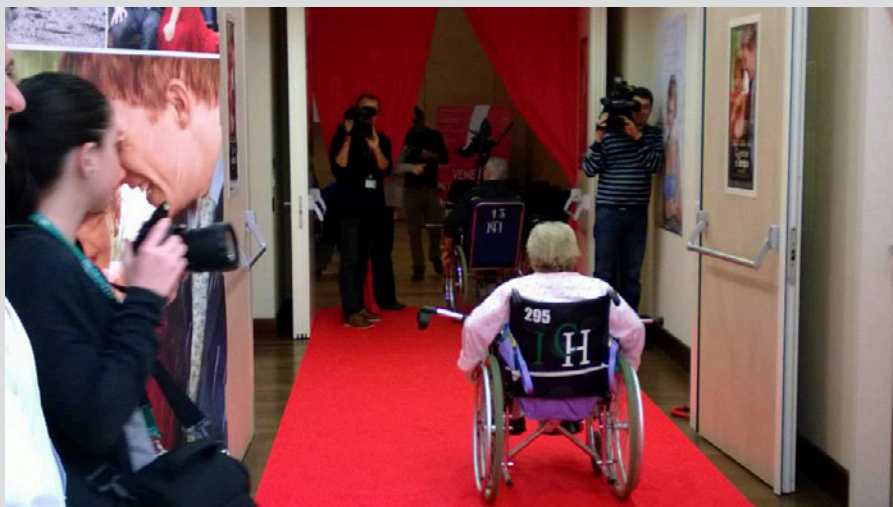
La ricerca che da una prima analisi conferma il

grande potenziale terapeutico del cinema durante la cura in ospedale è condotta grazie ad una programmazione bisettimanale che include l'intera collezione dei film Disney•Pixar, in parallelo ai nuovi lanci cinematografici.

Lo Studio - dove oltre al Policlinico A. Gemelli partecipano, con nuclei di pazienti specifici di osservazione, il Centro Clinico Nemo e Spazio Vita-AUS dell'Ospedale Niguarda - ha interessato 240 pazienti del Gemelli e 20 pazienti del Niguarda.

Le evidenze, da una prima indagine sui dati raccolti, mostrano nei 240 pazienti del Gemelli coinvolti nella "terapia con cinema", di cui 120 bambini, un miglioramento tra il 20 e il 30 per cento nella percezione del dolore.

È emerso che, a differenza dei pazienti rimasti in corsia, la maggior parte (ben l'80%) di quelli che hanno assistito ai film presentavano una riduzione significativa della percezione di trovarsi e sentirsi in ospe-



MediCinema Italia inizia la sua attività con il primo progetto pilota presso l'Istituto Clinico Humanitas di Rozzano-Milano

dale, accompagnata dalla percezione di vivere in un clima emotivo che si avvicina a quello sperimentato a casa propria e, comunque, al di fuori del contesto ospedaliero.

La visione del film riesce anche ad alleviare gli stati di tensione, insofferenza e rabbia, non rari tra i bambini ospedalizzati.

Ma, aspetto forse ancora più rilevante, è emersa nei bambini che hanno assistito alla proiezione del film una considerevole riduzione dei sintomi d'ansia, di

depressione e dei disturbi di tipo psicosomatico (ad esempio il mal di pancia) presenti spesso tra i bambini ospedalizzati.

Lo studio ha inoltre osservato come la partecipazione al programma MediCinema crei tra i partecipanti, rispetto ai pazienti che rimangono in corsia, uno stato di benessere psico-fisico più accentuato e una riduzione della tensione emotiva.

Tra i bambini, oltremodo, la ricerca evidenzia un netto miglioramento del-



Presso il Policlinico A. Gemelli a Roma, la prima sala MediCinema in grado di ospitare fino a 130 persone



le relazioni coi famigliari e l'accettazione partecipata delle cure mediche.

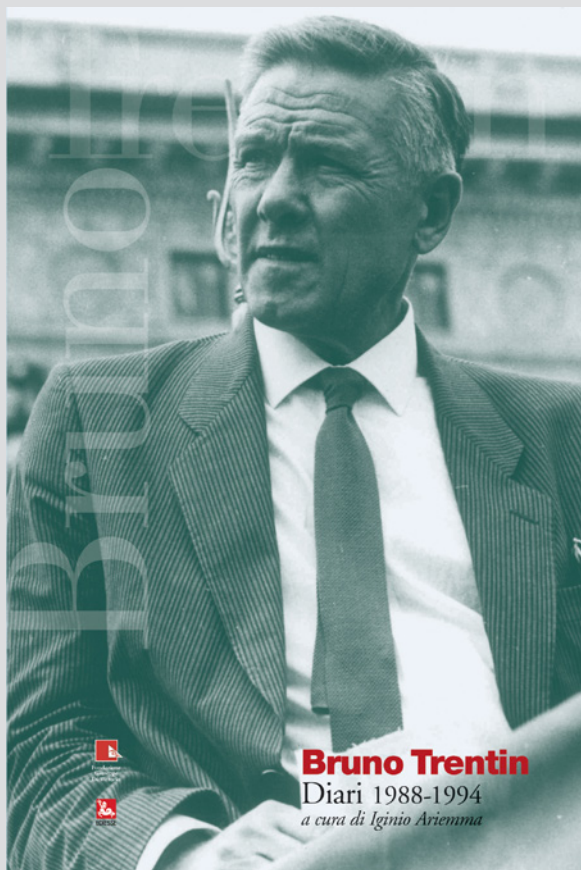
Per i gruppi osservati al Niguarda, coordinati dalla Dott. ssa Gabriella Rossi, Responsabile Psicologia Clinica Centro Clinico Nemo – Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, appare rilevante dai questionari somministrati, non solo il grado di soddisfazione rispetto alla qualità del “tempo in ospedale”, ma anche la percezione di essere in una dimensione di “normalità di vita”. I reparti

in cui è in atto l'esperienza del cinema sono: Nemo, dedicato alla riabilitazione di patologie neuromuscolari – progressive, invalidanti inguaribili e non per questo incurabili! – e l'Unità Spinale Unipolare – condizione di disabilità para e tetraplegia – ove, in entrambi i reparti, la ripresa di una dimensione di “normalità” e di un “tempo di vita soddisfacente” sono obiettivi prioritari della riabilitazione globale.

BRUNO TRENTIN ALLA SEGRETERIA DELLA CGIL. Diari 1988-1994

84

Gianfranco Pasquino ●



Segretario generale della CGIL dal novembre del 1988 alla fine di giugno del 1994, Bruno Trentin è stato un protagonista, talvolta piuttosto riluttante, della politica italiana, ma anche,

come rivelano le sue ampie riflessioni su quel periodo affidate ai *Diari 1988-1994* (a cura di Iginio Ariemma), Roma, Ediesse, 2017, pp. 510, € 22,00*, un osservatore privilegiato.



Naturalmente, i diari, un genere letterario molto frequentato nei paesi anglosassoni, contengono sempre due elementi che non si fondono facilmente e pienamente.

C'è l'elemento personale di registrazione talvolta un po', inevitabilmente, narcisistica e compiaciuta, della propria persona, sentimenti, preferenze, valutazioni (raramente espresse con lo stesso candore e con la stessa brutalità in pubblico) e c'è l'elemento storico-politico, di narrazione degli eventi, di riflessione, di spiegazione degli esiti.

Nel caso di Trentin, questo elemento riguarda più propriamente la sua storia professionale di sindacalista (forse "una scelta di vita", come quella che Giorgio Amendola fece per la politica). È normale che il lettore sia interessato ad entrambi sapendo che l'autore di un diario gli confida anche le sue gioie e i suoi malumori, le sue reazioni quasi immediate per la comprensione e, eventualmente, giustificazioni delle quali è

opportuno rivolgersi a altre fonti che consentano un migliore inquadramento storico-politico.

Fino a tempi molto recenti, mentre dei partiti, ovviamente anche quelli di sinistra, si poteva e si doveva dire tutto il male possibile (che, in parte, quei partiti avevano già fatto; in parte, era molto probabile che facessero), i sindacati erano relativamente indenni dalle critiche.

Sostenuta da studiosi e intellettuali di notevole rilievo e accademicamente influenti, la CISL rappresentava un modello originale di "fare sindacato", molto apprezzato, svincolato dalla DC, alternativo a quello della CGIL.

Dal canto suo, la CGIL era tanto più lodata quanto più sapeva tenere a distanza il PCI e mostrare capacità organizzative, rappresentative, persino culturali che ponevano non pochi sindacalisti, anche (fatemelo scrivere così) socialisti, su un piano preferibile ai politici impegnati in diatribe e confronti spesso non par-

ticolarmente attraenti, interessanti produttivi.

La CGIL era il sindacato che non si limitava a rappresentare i lavoratori iscritti, ma che si era dato e perseguiva una funzione nazionale, "sistemica".

Questa è anche l'interpretazione, consapevolmente orgogliosa, che traspare dai *Diari* di Trentin.

Di conseguenza, anteporre le personali ambizioni di visibilità e di carriera al compito nazionale della CGIL pare a Trentin, che lo scrive con amarezza e sdegno, una violazione molto grave di un principio irrinunciabile. Non saprei dire quando esattamente sia la CISL sia la CGIL non seppero e non riuscirono più a essere del tutto coerenti con i loro rispettivi modelli ideali né mi è sembrato che, pur non essendo affatto soddisfatto della qualità dei quadri dirigenti della CGIL, Trentin vada alla ricerca del momento e dei fattori esplicativi del loro cambiamento in senso negativo (e qui non fa riferimento a suoi scritti in materia; del dopo,

non so). Forse è quello che succede inevitabilmente in tutte le organizzazioni consolidate? Per molti analisti il peggioramento dei partiti italiani, se non iniziò, certamente si manifestò con il decennio del pentapartito quando DC e PSI si cullarono nella sicura esclusione del PCI, a sua volta in preda ad una irrisolta crisi di successione che si sovrapponeva alla strisciante crisi ideologica, del pensiero (e della prassi) comunista. Dai diari di Trentin nei quali, con mia grandissima sorpresa, la data 9 novembre 1989, il crollo del muro di Berlino, che segnò la fine del *secolo breve* secondo lo storico inglese Eric Hobsbawm, neppure compare, non sappiamo quale fu la sua reazione personale, quali le sue emozioni, quali le sue eventuali preoccupazioni. Gli appunti di Trentin passano dal 5 novembre al 3 dicembre con la semplice notazione “procedere a valanga delle rivoluzioni li-

bertarie dell’Est” alla meno semplice, ma inspiegata affermazione “questo processo straordinario ha pesato su ogni vicenda della politica italiana e sul sindacato” (p. 116), ma, in seguito, non si trova nessun approfondimento specifico. Non vi colgo il senso della tragedia, dello sgomento, della preoccupazione profonda che caratterizzò, qualche volta in maniera un po’ teatrale, il mondo (aggiungerei “vitale” dei comunisti italiani, in particolare, ovviamente, dei dirigenti, ma anche di molti militanti e che attraversò pure la CGIL con alcuni esponenti di rilievo che andarono addirittura a guidare Rifondazione Comunista. Quanto alle conseguenze politiche sul Partito Comunista, domenica 10 febbraio 1991 il diario di Trentin prende atto che “è finito il brutto congresso di transizione dal PCI al PDS. Povero e trasformistico nella sua introduzione e nelle sue conclusioni. Un riflesso puntuale dell’im-



poverimento culturale e persino della regressione che contrassegna questa fase politica della sinistra –fra fondamentalismo mal digerito e pragmatismo irreparabile [forse inseparabile?] dal trasformismo e da una logica di pura conservazione del consenso-potere” (p. 202).

Fra una riflessione e l’altra sulla molteplicità impressionante e la varietà di letture alle quali Trentin trova il tempo di dedicarsi, i molti viaggi, più di lavoro che non di svago, e le sue amate escursioni, si consuma una parabola sindacale che ha fortissime componenti di amarezza, di conflitti personali, di, non del tutto inevitabile, mancato rinnovamento di idee, di posizioni, di strategia. Lascio a tutti coloro che sono spesso duramente bistrattati da Trentin il (dis)piacere di andare a trovare gli aggettivi non edulcorati con i quali sono bollati. Qualcuno di loro, Mario Tronti [che, appena convocato in un dibattito, è scivolato, unitamente a



Asor Rosa, verso gli antichi amori della sinistra paternalista e autoritaria (p. 141) viene anche colpito proprio nella sua “teoria” applicata alla spiegazione della “vittoria di una destra grossolana e aggressiva [quella guidata da Berlusconi nel 1994] che rivela tutte le debolezze profonde della cultura politica e civile dell’Italia, della sinistra e dei suoi partiti: “l’autonomia del politico del povero Tronti che ha fatto ‘la prova dello scemo’ teorizzando una pratica antica e un antico senso comune, è stata sbaragliata dalla sua caricatura in versione populista, a dimostrazione che la lezione di Schmidt



[immagino sia un refuso: Schmitt] può valere soltanto per legittimare una reazione di estrema destra, p. 443); per altri: Biagio De Giovanni, autore di un articolo definito “desolante, persino ridicolo” (p. 141) e l’“ineffabile” (p. 396) Michele Salvati, bastano pochi aggettivi. Curiosamente, solo una coincidenza?, non posso resistere a rilevare che tutt’e tre sono finiti nell’informale social club degli ottantenni per il sì al referendum costituzionale del

2016 che, fortunatamente, seppur un po’ tardivamente, la CGIL decise di contrastare dando un apporto decisivo.

Altri, e sono parecchi, sfruttarono la visibilità che essere dirigenti di vertice della CGIL dava loro per “buttarsi” in politica. Trentin non perdona nulla al “delirante” Sergio Bertinotti quando fa il suo esordio politico come candidato alla segreteria di Rifondazione “compiendo sino in fondo la sua discesa al suo personale inferno di degradazione morale, percorrendo gli ultimi gradini del suo abituale ricorso alla più cinica demagogia, con la benedizione patetica (quanto intellettualmente e moralmente consapevole?) di Pietro Ingrao” con l’aggravante di seguire “le orme di quell’avventuriero di Garavini” (p. 378). Con Ingrao, al quale Trentin era stato politicamente molto vicino, il distacco si consumerà definitivamente pochi anni dopo: “gli interventi e i discorsi di Pietro attestano una



regressione e un diletterismo retorico e narcisistico e sono anche un mio fallimento come quello di tutta una generazione” (p. 362). Quanto a Ottaviano Del Turco, variamente stigmatizzato, “ha recato un contributo non indifferente, in termini di insensatezza, di volontà provocatoria, il tutto accompagnato da una totale imperizia sul merito delle questioni trattate” al Comitato Direttivo del 16-17 ottobre, 1992, ma, aggiunge Trentin, “questo analfabetismo di ritorno è comune a tanti dei protagonisti” della faida di potere (p. 325). Non se la cavano meglio il delirio di Carniti sul proprio e nostro passato: che miseria” (p. 275); Franco Marini che rivela il peggio di sé: “sbruffonate, avventurismo e opportunismo” (p. 227) e “privo di ritegno e di discernimento, preso com’è da una foia elettorale” (p. 256). Male, molto male anche le commentatrici Rossana Rossanda, che fa polemi-

che “demenziali” (p. 197) sul contratto dei metalmeccanici, e Lucia Annunziata della quale Trentin critica un libro sul Salvador: “una cosa ambigua, piena di reticenze personali e anche di concessioni all’estetismo rude” nel quale l’autrice “non riesce a fare i conti con se stessa con autenticità” (p. 212). In questo quadro di diffusa, motivata, disistima di molti interlocutori, a vario titolo, governanti compresi, durissime sono le critiche ai comportamenti del Primo ministro Giuliano Amato, in particolare, dopo che Trentin aveva firmato l’accordo del 31 luglio 1992 che aboliva la scala mobile con conseguenti sue dimissioni. “Miseria di Amato e delle sue furbizie, miseria di un suo comportamento in cui l’inganno si moltiplicava con l’angoscia di un suo personale fallimento” (305) e, oltre, il 10 ottobre: “C’è un Amato che associa così un’ambizione forsennata ad una viltà politica che lo porta oggi al carro della Confindustria e

lo spinge agli atti di autoritarismo più irresponsabile” (p. 319). Nessuno ne esce bene dai giudizi di Trentin, neppure il sindacato e le sue politiche. Sono critiche che, per quel che conta, anche alla luce degli sviluppi successivi, largamente condivido. Avrei, però, preferito vederle subito accompagnate da qualche suggerimento operativo. A quali criteri si dovrebbe ispirare il sindacato che Trentin aveva in mente e desiderava non solo in quella fase? All’uopo, ho provato ad estrarre dalle considerazioni che Trentin fa in maniera non organica alcuni punti essenziali. Primo, il sindacato deve essere un’associazione che ha un sistema di valori, un programma, una conseguente strategia di alleanze. Secondo, i suoi parametri comprendono “l’unità interna e l’unità di azione fra i sindacati”... “molto diversi da quelli di un partito politico, anche di sinistra”. Terzo, ha come metro di

giudizio il “potere contrattuale” e “nel suo ruolo di soggetto politico il suo preminente se non esclusivo metro di riferimento” (p. 312).

Quarto, fa decidere i lavoratori su opzioni politiche chiare: “sul che fare, con quali obiettivi, con quali alleanze, con quali metodi credibili, con quale tipo di lotta (non invocata ma freddamente organizzata con mezzi e prospettive credibili), con quali realistiche probabilità di successo” (p. 313).

Quinto, non abbandona lo sciopero “come mezzo per fare danno all'avversario di classe e perciò come mezzo di pressione per ottenere un risultato” e come “momento di unità” fra gli sfruttati che manda un primo messaggio all'interlocutore-avversario: “quello di potere esercitare una pressione durevole perché compatta e quindi di ottenere un risultato che per la controparte finisce per essere meno costoso dello sciopero” (p. 323).

Un sindacato unitario,

fondato su (non specifici) valori, che contratta, consulta i lavoratori e non rinuncia allo sciopero mi pare non sia una grande innovazione.

Possibile che dalle sue molte letture Trentin non abbia tratto qualche insegnamento in più, ad esempio, sui successi dei sindacati dell'Europa del Nord e sul loro coinvolgimento nelle politiche economiche e sociali, in primis, dei loro partiti di riferimento, ma, poi, anche dei governi?

Fra i libri che Trentin legge, vi sono molti romanzi di vario genere, saggi di vari periodi, qualche libro di scienza politica (Dahl sulla democrazia, che talvolta apprezza, talvolta reputa banale) e di sociologia (Carlo Carboni, *Lavoro e culture del lavoro*: “un pasticcio tutto costruito sulle varie letterature sociologiche, sulle lotte operaie in Italia negli ultimi 20 anni e senza alcun tentativo di analisi in presa diretta [che non capisco che cosa significhi]).

Un rendiconto banale e

deformato nel quale si incontrano osservazioni significative.

Ma sono anche le più ovvie” (p. 447). Non vedo nelle letture di Trentin in questi anni nessun libro sull'economia, magari keynesiana, nessun saggio, eppure ce n'erano, che s'interroghi criticamente sui ritardi del sindacato nell'affrontare la situazione disegnata dai neo-conservatori negli USA (ma c'è il riferimento a un buon libro e all'azione di Robert Reich, Segretario al Lavoro nella prima presidenza di Bill Clinton) e praticata con durezza da Margaret Thatcher e i suoi immediati successori.

Nonostante tutto il materiale di riflessione che questi diari contengono e che imporrebbe di analizzarli molto più a fondo, quasi passaggio per passaggio, di quel che è possibile fare in una recensione (in questo senso enorme è l'aiuto alla lettura contenuto nelle dense introduzioni di Iginio Ariemma a ciascun quaderno), riesce difficile dare una valutazione complessiva



di quanto ha fatto la CGIL negli anni in cui è stata guidata da Bruno Trentin e, al contempo, anche di soppesare con un metro di giudizio esigente lo stesso ruolo di Trentin: quali cambiamenti e quanto duraturi ha introdotto nell'organizzazione, nel suo funzionamento, nella sua politica? Mi limito ad un solo punto critico. Non vedo sufficiente attenzione al tipo di rappresentanza complessiva, ma anche specifica, dei lavoratori in una fase in cui la diversificazione dei lavoratori era non solo già cominciata, ma alquanto avanzata. Il 26 marzo 1994 Berlusconi vinse le elezioni, anche proprio grazie alla sua offerta di rappresentanza sociale e politica, aggiungerei, persino fisica, ai molti ceti che l'avevano precedentemente confidato al pentapartito, e Trentin subito vaticinò che “sicuramente ci vorranno molti anni prima che le forze che si richiamano ad un ideale di democrazia in progresso, di liberazione della persona, o anche soltanto di

giustizia, riescano a uscire dal vecchio alveo culturale e a ricostruire un'identità con parametri e linguaggio capaci di rendere matura e credibile una loro candidatura al governo –senza perdere l'anima” (p. 444). La sua profezia fu in parte smentita dalla vittoria dell'Ulivo nell'aprile 1996, ma ci avrebbe pensato il tanto e giustamente deprecato Bertinotti a fare cadere quel governo nell'ottobre 1998 cambiando la storia d'Italia. Il volume si chiude il 19 agosto 1994 con Trentin, rincuorato dall'aver fatto una bella escursione, una delle molte alle quali si dedicava, ogniqualvolta possibile, con impegno e passione e che tanto lo gratificavano, che dichiara di sentirsi “più fiducioso”.

Nei prossimi quaderni di diari scopriremo forse perché.

Al momento, certo, con il senno di poi, ma neppure con il mio senno di allora, non mi sento proprio di condividere quella “fiduciosità”.

*Il libro è arricchito da un utilissimo indice dei nomi e da due appendici: il profilo biografico di Trentin intitolato *Una vita straordinaria*, e una bibliografia degli scritti, selettiva per il periodo fino al 1988, probabilmente esaustiva dal 1988 al 1994.

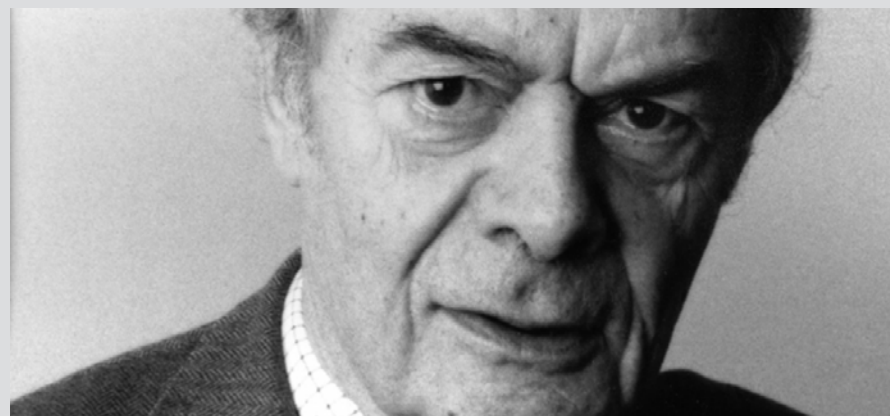
LA FUSIONE E LA DÉSINTRICATION. Totalitarismo e democrazia nell'itinerario di Claude Lefort

Francesco Bellusci ●

“Il totalitarismo è il fenomeno più importante del nostro tempo. Ci ingiunge di ripensare il politico, in rottura con la problematica marxista, in particolare. (...) Ciò che mi colpisce è la resistenza a pensare insieme il problema del totalitarismo e quello della democrazia. (...) Bisognerebbe comprendere perché la democrazia borghese ha potuto dare origine all'ideologia totalitaria, come il totalitarismo la rovesci pur sviluppando germi presenti in essa”¹.

Così Claude Lefort dichiara, in conclusione ad un'intervista rilasciata nel marzo 1978 a *Les Nouvelles littéraires*, quasi a voler giustificare retrospettivamente il carattere decisivo del costante confronto con il problema della natura del regime sovietico, che ha segnato la sua intera avventura intellettuale, prima, fino al 1958, come militante politico di *Socialisme ou Barbarie*, poi solo come filosofo (peraltro, eterodosso nel panorama francese), fino e oltre la ca-

puta dei regimi dell'Est europeo. Un confronto cruciale proprio nella misura in cui si è interfacciato e si è nutrito dello sforzo di chiarificare parallelamente la natura della politica e della democrazia, che Lefort approfondirà al punto da ritenere impropria la stessa qualificazione della democrazia come “borghese” (un aggettivo che la fa apparire come l'invenzione di una classe, mentre nei suoi tratti generali è anche il risultato delle lotte del movimento operaio), che pure sopravviveva ancora nel lessico di quell'intervista. In questo lungo e appassionato confronto, scandito sia dall'evolversi degli eventi storici, ad Est e ad Ovest dell'Europa e del mondo, sia da un itinerario politico-intellettuale segnato da incontri, scontri, entusiasmi, delusioni e ripensamenti, agli occhi di Lefort il regime dell'Unione Sovietica apparirà con due volti, che cercherà sempre attentamente di decifrare. Il primo è il volto del “regime burocratico”, il secondo



quello del “regime totalitario”. Il primo emerge dalle analisi svolte negli anni della militanza e adesione al gruppo di *Socialisme ou Barbarie*, fondato con Cornelius Castoriadis e nato in rottura con il movimento trotskista francese. Il secondo, invece, emergerà dalla rilevazione dell' inadeguatezza del primo, già nella stesura di un articolo fondamentale del 1956, *Le totalitarisme sans Staline*, ma si preciserà negli anni successivi, in seguito alla scelta di abbandonare il gruppo e la rivista di *SoB* e lo stesso marxismo, a favore di una nuova prospettiva filosofica, con cui ridarà

centralità alla dimensione politica rispetto a quella dei rapporti sociali di produzione e a cui approderà attraverso la rimeditazione degli scritti di Machiavelli e della tradizione del pensiero liberal-democratico, *in primis* Tocqueville.

Il gruppo rivoluzionario di *SoB* si era costituito sulla base del duplice rifiuto del modello capitalista occidentale, unificato sotto l'egida dell'imperialismo americano, e del modello realizzato nel blocco comunista dell'Est, imperniato sulla burocratizzazione delle organizzazioni operaie e sulla fusione del potere statale e del potere



economico. Due modelli visti come rivali e complici allo stesso tempo, entrambi basati sulla presenza e persistenza di una classe dominante. Trotsky e i trotskisti ritenevano che la Rivoluzione d'Ottobre avesse generato uno "Stato di lavoratori" che era però degenerato a causa del sopravvento della burocrazia, fenomeno considerato, quindi, come un'aberrazione temporanea. Lefort

era di altro avviso. Quella Rivoluzione aveva generato, al contrario, una nuova forma di società caratterizzata dal dominio e dal sistema di sfruttamento della burocrazia, che non poteva essere considerata solo una classe parassitaria.

Un sistema contro il quale la classe operaia avrebbe dovuto sollevarsi, perché, come Lefort ammetterà successivamente², in modo autocritico, in quegli anni, operava nel gruppo di SoB ancora la suggestione marxiana del proletariato come classe universale, capace di instaurare una società pienamente emancipata da ogni forma di sfruttamento e di creare il socialismo attraverso l'autogestione delle imprese e degli organismi della collettività.

Una suggestione che impediva, allora, di centrare la natura reale del regime sovietico, ma che non per questo era priva di spunti analitici di carattere sociologico e psico-sociologico significativi e pertinenti,



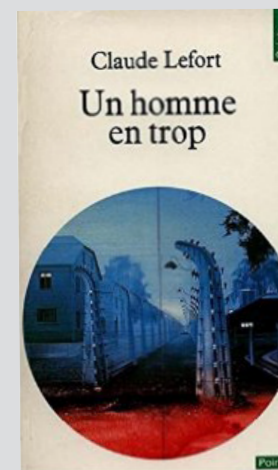
come quello relativo alla mobilità sociale come fattore di consolidamento del potere della burocrazia e, quindi, come uno dei fattori di successo della *leadership* di Stalin.

In un articolo pubblicato su *Temps modernes*, diretto da Sartre, Lefort scriveva: "Tanto l'esercizio del terrore quanto l'amministrazione statale esigevano la promozione di nuovi quadri parzialmente usciti dalle masse stesse.

È fuorviante immaginare, come si fa spesso, un pugno di burocrati che esercitano la dittatura sulle campagne.

La burocrazia ha potuto schiacciare il mondo contadino, solo volgendo contro di esso una parte dei suoi membri a titolo di sfruttatori.

(...) Lo stesso può essere ripetuto a proposito del proletariato, ma con un'altra portata. Non si potrebbe comprendere come la burocrazia abbia stabilito il suo potere sulla classe operaia e l'abbia mantenuto, se non si ammettesse



che ha attinto una parte delle sue forze in questa stessa classe"³.

Ma già in quello che abbiamo menzionato come l'articolo cerniera tra i due momenti dell'indagine lefortiana sulla galassia sovietica, il filosofo francese ribadisce che il nuovo corso politico inaugurato dalla morte di Stalin e dalla denuncia dei suoi crimini nel XX Congresso del PCUS non poteva far sperare che la burocrazia sfuggisse alla sua essenza, che rimaneva "totalitaria"⁴, contrariamente a quanti, come

la stessa Hannah Arendt, certificavano il decesso del totalitarismo in URSS proprio a partire dal 1953, anno della morte di Stalin. Innanzitutto, Lefort ritiene fuorviante e anche pilatesca da parte di alcuni settori della classe dirigente sovietica la riduzione dello stalinismo al “culto della personalità”, denunciato dal rapporto di Krusciov, come se ci fosse una separazione netta tra la vita politica e la realtà sociale e tutto fosse spiegabile con la paranoia di Stalin e la sua sete patologica di potere.

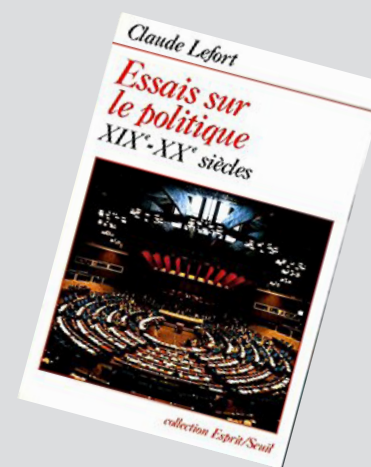
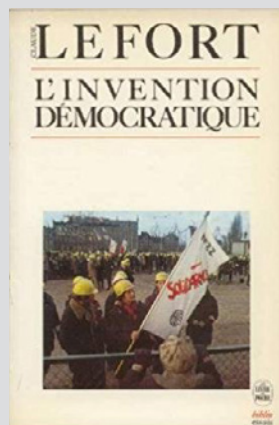
Una versione che implicava un paradosso: “Il buon stalinista che ha ripetuto per anni che i tratti isterici o demoniaci di Hitler avevano potuto avere una funzione sociale solo perché avevano espresso la degenerazione del capitalismo tedesco, si ritrova solo, se così si può dire, di fronte al fenomeno Stalin senza altra spiegazione che il suo carattere ‘malvagio’”⁵.

Ora, la funzione di Stalin è stata ben più complessa

ed è coincisa proprio con l’installare in modo definitivo le misure totalitarie che Lenin e Trotsky avevano avviato ma concepito come temporanee, anche se necessarie, coronate, una volta eliminate le opposizioni, nella subordinazione diretta dell’apparato di produzione all’apparato del Partito.

Dal canto suo, la leva del Terrore, lungi dall’essere circoscritta alla funzione di eliminare l’opposizione, come dimostra la sua intensificazione anche dopo l’eliminazione di ogni opposizione, aveva la funzione di legittimare il dominio della nuova classe di burocrati che non era più garantito dall’appropriazione privata e di evocare lo Stato come “Altro” terrificante, autorità centrale e panoptica che sottomette con i suoi decreti e alla sua volontà anche il burocrate, che in virtù dell’integrazione nello Stato può così giustificare, esercitare e anche occultare la sua posizione dominante.

Il Terrore crea così un’unità



immaginaria della società con se stessa, che elide ogni divisione o articolazione interna alla società, a cui contribuisce il collante ideologico azionato dal Partito.

Infatti, ogni attività sociale e produttiva è duplicata con un funzionario politico o commissario politico, che la riveste di un significato ideologico: per esempio, in una fabbrica, il direttore svolge le funzioni richieste dalla natura della produzione, mentre il commissario politico dà al suo lavoro il senso socialista.

Lefort abbozza così una

prima definizione originale di totalitarismo, inteso non semplicemente come una mostruosa escrescenza del potere politico, ma come “una nuova forma di società, in seno alla quale tutte le attività sono collegate le une alle altre, deliberatamente presentate come modalità di un universo unico, nel quale un sistema di valori predomina assolutamente”⁶.

Lefort ha ormai in mano gli elementi del puzzle con cui ribaltare l’angolo prospettico della sua analisi del regime sovietico, sempre più messo a

fuoco come una variante del totalitarismo e concepito come una formazione storico-sociale moderna e originale, non assimilabile ai dispotismi del passato, anche quelli sostenuti da strutture burocratiche. Lefort comincia a distinguere il fenomeno burocratico e il fenomeno totalitario e a cogliere il carattere *sui generis* di quest'ultimo, dopo l'allontanamento nel 1958 dal gruppo di *SoB*, di cui non condivide "il progetto di costruzione di una direzione rivoluzionaria e di elaborazione di un programma di socialismo", e la presa di distanza critica dal quadro categoriale marxista, che avverte insufficiente a cogliere la posta in gioco nella società sovietica, non più identificabile ormai nell'emersione e manutenzione del potere da parte di una nuova classe di burocrati. Pur rivendicando la continuità di una ricerca sollecitata dall'attualità, nel 1971 scrive: "Non respiro più l'aria del marxismo, l'attesa della vera rivoluzione mi

sembra vana, la credenza nella *società buona* o ingenua o ipocrita, sempre temibile", aggiungendo, tuttavia, che "la passione che mi abitava un tempo non mi è divenuta estranea. Mi sembra, a tutt'oggi, più vigorosa, più audace, più fedele al mio primo movimento, o per adottare una parola logora, pervertita, ma non rimpiazzabile, più rivoluzionaria nel legarmi ad un'idea libertaria della democrazia che nel perseguire il sogno del comunismo come se potesse disfarsi dell'incubo totalitario"⁶. La convinzione che per l'appunto Lefort matura negli anni Sessanta e che ispirerà la sua ricerca posteriore, i suoi saggi e i suoi interventi, è che il fenomeno moderno del totalitarismo si rende intelligibile solo a condizione di compararlo con il modello e il *dispositivo simbolico* della democrazia moderna, cogliendone in cosa ne sia, allo stesso tempo, il rovesciamento e il prolungamento. Va detto che il nuovo modo

di concettualizzare democrazia e totalitarismo, l'uno specularmente all'altro, messo in campo da Lefort, poggiato, da questo momento in poi, su una premessa e innovazione teorica relativa al modo di intendere il "politico" e il potere, che acquisisce attraverso uno studio quasi decennale di Machiavelli, in particolare dei *Discorsi sopra la prima deca di Tito Livio*. Si tratta della griglia fondamentale delle sue analisi future, che enuncerà anche negli ultimi scritti in questo modo: "Bisogna riconoscere che, qualunque società si consideri, non esiste un potere che si riduca al dominio, al governo di uno Stato il cui tratto distintivo sia il monopolio della violenza legittima, per usare l'espressione di Max Weber. (...) Non possiamo dunque concepire il potere come un'istituzione fra le altre e collocarlo *nella* società, neanche attribuendogli una funzione dominante. Certamente si manifesta in essa attraverso la presen-



za visibile di qualcuno o di alcuni che si presume lo incarnino o ne siano depositari: ma è sempre grazie ai miti, rituali, cerimoniali, o a una elaborazione religiosa, che i segni del potere e della sua distanza sono resi ostensibili. Questo è il paradosso: dall'interno della società il potere designa un luogo che ne oltrepassa i confini; rimanda a un *fuori*, mentre mostra che essa comunica con se stessa attraverso la varietà delle proprie istituzioni e gli eventuali antagonismi interni. In altri termini, diciamo che non esiste un potere stabilmente radicato in una comunità che non abbia una funzione simbolica, così come non esiste una società politica la cui costituzione non abbia un significato simbolico"⁸. In una democrazia, il luogo del potere rimane simbolicamente *vuoto*, così come la società, che si riconosce al suo interno divisa, conflittuale e pluralistica e istituzionalizza la competizione, rimane indeterminata,



quantunque cerchi di condensarsi in immagini e figure unificanti come lo Stato, il popolo o la nazione, che continuano però ad essere sempre oggetto di rappresentazioni contrapposte e controvertibili. Il senso dell'"avventura totalitaria" emerge, secondo Lefort, in relazione alla democrazia, "benché s'impianti, almeno nella sua versione socialista, in primo luogo, nei Paesi in cui la trasformazione democratica non era che agli inizi. La rovescia nello stesso momento in cui s'impos-

sessa di certi suoi tratti e apporta loro un prolungamento fantastico”¹⁰.

Il totalitarismo è la risposta alle minacce di frammentazione, di disgregazione e di gestione particolaristica del potere che incombono nella democrazia, attraverso il rifiuto della divisione e del conflitto politico e sociale, operato mediante il fantasma di una società omogenea e organica, che supererebbe le divisioni interne, e la figura simbolica e fittizia del popolo-Uno.

La logica della negazione della divisione interna si traduce nella condensazione della parte nel tutto e del tutto nella parte: il popolo-Uno si identifica con il proletariato, il proletariato con il partito, il partito con il suo organo dirigente, quest’ultimo con il capo assoluto, l’*egocrate*, che si presenta solo come la testa del *corpo* sociale.

L’istanza del potere è ristabilita nella sua piena legittimità in quanto si fonde con l’istanza della legge e con l’istanza del sapere, laddove la democrazia ne

attua il disincontrarsi⁹ (*désintrication*), con una differenziazione esplicita delle sfere di attività: politica, giuridica, scientifica, pedagogica, tecnica.

A questo punto, anche la funzione del Terrore diventa più chiara e confermata dalla lettura dell’*Arcipelago Gulag* di Solgenitsin, a cui Lefort, nel 1976, dedica un saggio molto denso, intitolato *Un homme en trop*: “Simultaneamente, il regime totalitario porta avanti la sua impresa fantasmatica di unificazione di omogeneizzazione della società, fabbricandosi costantemente un nemico, un uomo di troppo: l’oppositore o il destabilizzatore, il parassita, il deviante. Simultaneamente ancora, gli serve, per l’affermazione piena del corpo sociale o per garantire il funzionamento autonomo della macchina sociale, genera un *altro*, un grande individuo che incarna il sociale nel suo proprio corpo. Questo grande ingegnere decide di tutti i movimenti supposti razionali: fa pe-

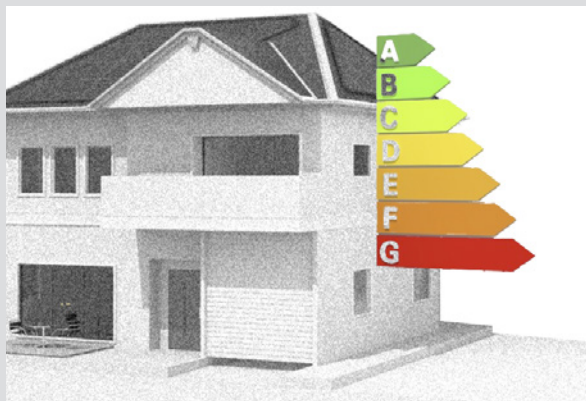
sare sempre di più su tutti la minaccia del suo arbitrio e, in ragione della sua onnipotenza, la minaccia del suo delirio”¹¹. Insomma, l’imperativo categorico del sistema totalitario diventa quello di produrre a tutti i costi l’unità, o meglio l’apparenza di unità della società.

A cento anni dalla Rivoluzione di Ottobre e a quasi trent’anni dalla dissoluzione del blocco comunista dell’Est e dell’Unione Sovietica, la lezione di Lefort, modulata sull’asse del confronto costante tra democrazia e totalitarismo, è ancora viva, perché c’insegna che la democrazia si salva quanto più tiene lontano il *fantasma*, che pure la abita e la tenta, di una società organica, compatta, omogenea, rinchiusa su se stessa, che oggi i vari populismi tornano a suscitare o evocare, sebbene non in modo diretto ed esplicito come le ideologie totalitarie del secolo scorso. E salvando la democrazia, salviamo quel regime in cui nessun

uomo è “di troppo”. Anzi, in una democrazia autenticamente autonoma, come il filosofo francese ebbe a dire una volta, “è il significato più profondo di ciò che è un uomo che giunge a rivelarsi”¹².



- 1 C. Lefort, *Repenser la démocratie* (1978), in: C. Lefort, *Le temps présent. Écrits 1945-2005*, Belin, Paris 2007, p. 346
- 2 Si veda la “Postfazione” del 1970 a: C. Lefort, *Éléments d’une critique de la bureaucratie*, Gallimard, Paris 1979, p. 364
- 3 C. Lefort, *Le témoignage d’Anton Ciliga* (1950), in: C. Lefort, *Éléments d’une critique de la bureaucratie*, op. cit., p. 150
- 4 C. Lefort, *Le totalitarisme sans Staline* (1956), in: C. Lefort, *Éléments d’une critique de la bureaucratie*, op. cit., pp. 155-235
- 5 C. Lefort, *Le totalitarisme sans Staline* (1956), op. cit., p. 168
- 6 C. Lefort, *La Complication, retour sur le communisme*, Fayard, Paris 1999, trad. it.
- 7 C. Lefort, *La complicazione. Al fondo della questione comunista*, Elèuthera, Milano 2000, p. 150
- 8 C. Lefort, *L’image du corps et le totalitarisme* (1979), in: C. Lefort, *L’invention démocratique. Les limites de la domination totalitaire*, Fayard, Paris 1981, p. 170
- 9 C. Lefort, *Essais sur le politique. XIX-XX siècles*, Editions du Seuil, Paris 1986, trad. it.
- 10 C. Lefort, *Saggi sul politico. XIX-XX secolo*, Il Ponte, Bologna 2007, p. 28
- 11 C. Lefort, *Le peuple et le pouvoir* (1982), in: C. Lefort, *Le temps présent. Écrits 1945-2005*, op. cit., p. 474
- 12 C. Lefort, *La liberté à l’ère du relativisme – Entretien avec Bronislaw Baczek, Philippe Burrin, Robert Roth, Salvatore Veca* (1989), in: C. Lefort, *Le temps présent. Écrits 1945-2005*, p. 651

EFFICIENZA
ENERGETICA

102

Gennaro Aprea ●

<http://casadellacultura.it/viaborgogna3/viaborgogna3-n3-sostenibilita.pdf>

**Premessa**

Nel 2016 il numero 3 del nostro Magazine aveva scelto il Focus “Sostenibilità”. Molti esperti vi avevano scritto ottimi articoli, fra i quali quello di **Cesare A. Massarenti intitolato**

● **“Risparmi energetici e politica economica”.**

Il Prof. Massarenti ci aveva parlato a fondo di come si era concluso il COP21 (Accordo di Parigi) a fine 2015¹. Sono passati solo 2 anni e la situazione è cambiata in maniera importante.

Vorrei però prima ricordare gli **Accordi “20-20-20”** realizzati dall’Unione Euro-

pea nel 2008². Gli accordi stabiliscono che ciascun paese dell’Unione deve raggiungere nel 2020 i seguenti traguardi rispetto alle quantità del 1990:

- **ridurre del 20% le emissioni di gas serra**
- **aumentare l’efficienza energetica del 20%**
- **raggiungere la quota del 20% di energie alternative e rinnovabili rispetto al fabbisogno totale di energie**

All’inizio di questi processi, l’Italia e la Germania ottennero una riduzione al 17% proprio per l’efficien-

za energetica al fine di non creare un impatto troppo negativo sull’economia.

L’U.E. ha discusso con difficoltà i nuovi traguardi al 2030.

Proprio agli inizi dei novembre si è raggiunto l’accordo sul 30%. I paesi più virtuosi hanno dibattuto fino all’ultimo per un traguardo più sostenibile.

In Italia finora l’unico risultato positivo atteso per il 2020 che è stato già raggiunto e superato è quello delle energie alternative e rinnovabili.

Quello dell’efficienza energetica potrà essere realizzato solo se continua il trend positivo economico del 2017.

Il trend positivo è dovuto anche all’aumento delle cosiddette **ESCoS** (Energy Serving Companies) certificate che hanno iniziato ad offrire alle imprese dell’industria (fra le quali importante è l’edilizia) e al terziario il *know how* per incrementare concretamente l’efficienza energetica che comporta significative diminuzioni di costi a se-

conda dei settori.

Oltre alle ESCoS, è importante sottolineare la maggiore presa di coscienza generale derivante dai forti squilibri climatici vissuti nel mondo negli anni recenti.

Nonostante siano passati appena 2 anni dal COP 21, la situazione è molto cambiata: gli USA tentano di uscire dagli accordi di Parigi ed hanno riaperto all’uso del **carbone, la peggiore fonte fossile.**

L’Italia continua ad utilizzarlo in 12 centrali elettriche (di cui 4 ferme da tempo) e oggi (nov. 2017) ha deciso di eliminare il carbone come fonte di energia solo nel 2022.

La **Cina invece è fra i paesi più virtuosi** ed ha deciso di abbandonarlo al più presto possibile sostituendolo con le rinnovabili. Le 104 nuove centrali previste a carbone dal piano energetico per coprire l’aumento della domanda necessaria all’incremento dell’economia, utilizzeranno le energie rinnovabili.

A fine 2016 erano già state chiuse 30 centrali a carbo-

ne. **L'India.** sta imitando la Cina eliminando il carbone per la produzione di energia elettrica. Evidentemente questi esempi sono solo i più eclatanti fra quelli che stanno cambiando l'attività umana nel mondo. Sicuramente avranno un impatto positivo sulle azioni di efficienza energetica.

Il punto

L'efficienza energetica comprende tutte le sofisticate tecniche di risparmio dell'energia necessaria alle attività umane per vita, la produzione dei beni e la loro messa sul mercato.

Per andare un po' più nel dettaglio, essa copre i seguenti settori principali:

- **residenziale**
- **industriale**
- **servizi o terziario**

Ci limiteremo solo alla situazione italiana ed accenneremo unicamente ad alcuni dati principali³ dell'industria e del terziario perché questi segmenti comprendono milioni di

imprese **nell'industria nel senso più lato della parola**, che ingloba anche l'agricoltura e quella della produzione alimentare; quella dei **servizi** raggruppa le grandi imprese commerciali (GDO - Grande Distribuzione Organizzata) e gli uffici privati e pubblici.

Riteniamo infatti che il **segmento residenziale** sia quello dove le persone meno esperte possono più facilmente riconoscersi: tutti i giorni abbiamo a che fare con i problemi energetici della vita, il clima, l'abitazione, l'alimentazione, il consumo dei beni, ecc. A questi problemi sono legati il nostro benessere con il relativo impatto economico.

Gli **investimenti totali in Italia per l'efficienza energetica nel 2016** sono stati di 6,13 miliardi di Euro e nell'ultimo quinquennio l'incremento medio annuo si è mantenuto sul 12,5%.

Quello del settore industriale ha registrato un totale quasi il 33% (circa



2 miliardi) ed il terziario il 14% (858 milioni).

Le soluzioni di efficienza energetica nell'industriale più realizzate coprono gli impianti di cogenerazione ed i sistemi di combustione efficienti, ai quali si aggiungono quelle per la coibentazione degli edifici delle superfici "opache" (muri e coperture) e vetrate, valide anche per i servizi ed il residenziale.

Il segmento residenziale (edifici nuovi ed esistenti) è il più importante perché gli investimenti sono stati il 53% del totale, cioè 3,25 miliardi. In cosa sono consistiti gli investimenti?

- **le pompe di calore (90% del tutto)**
- **l'illuminazione**
- **la coibentazione dei muri**

L'importanza delle pompe di calore si basa principalmente sulla loro tecnologia che ha un'efficienza tripla per produrre una certa quantità di calore rispetto alla stessa quantità di calore prodotta dall'energia elettrica. L'esempio più semplice sono i condizio-

natori d'aria con pompa di calore usati anche per fornire il riscaldamento degli ambienti per l'inverno.

Quello ottenuto dai combustibili fossili (olio combustibile, gasolio e gas) non è così efficiente anche se le moderne caldaie a condensazione hanno migliorato decisamente i rendimenti.

Negli ultimi anni abbiamo visto l'espansione dei vari tipi di **illuminazione a basso consumo**, il cui maggior investimento rispetto alle lampade ad incandescenza è coperto rapidamente dalla elevata quantità di "lumen" a parità di consumi e dalla durata nel tempo degli stessi corpi illuminanti.

Infine la **coibentazione degli edifici** stessi.

Tutti ormai conosciamo l'importanza del risparmio energetico che riguarda i muri, le coperture e le superfici vetrate.

Esso si estrinseca in una regolamentazione obbligatoria nel caso di vendita/acquisto od affitto delle abitazioni di qualsiasi tipo:

si tratta della “**Certificazione Energetica**” con le varie classi: da **G** per i vecchi edifici ad **A** e **A+** per quelli di recente costruzione che hanno un fabbisogno di energia molto limitato.

In alcune Regioni come la Lombardia è ormai obbligatorio costruire nuovi edifici di classe non inferiore a B.

Come appena accennato, dell'efficienza energetica derivante da un'alta coibentazione se ne parla unicamente se si tratta di vendita o affitto.

Pochi di noi, soprattutto se facciamo parte dell'85% dei proprietari di abitazioni in Italia, pensano ai risparmi economici che otterremo in termini di bollette e valorizzazione della proprietà da un investimento diretto in una coibentazione della nostra casa.

Se poi con un approccio etico pensiamo anche alla comunità, le nostre azioni personali potrebbero dare un contributo, seppur minimo ma sempre valido,

al minore inquinamento. Tutto ciò grazie alla minore necessità di energia per il riscaldamento in inverno e per il rinfrescamento in estate.

Le decisioni su queste azioni virtuose non possono essere prese alla leggera: sono necessari interventi di **esperti certificati** non legati a imprese interessate, quindi obiettivi nella consulenza per un risultato ottimale con il miglior investimento.

Ovviamente una ESCo sarebbe esagerata.

Questo procedimento è particolarmente importante nel caso di condomini dove la difficoltà di convincere tutti i proprietari non è semplice.

Per esempio, avrete sicuramente sentito parlare di vari tipi di isolamento esterno realizzato con mattoni o pannelli di polistirolo, altamente costoso in un edificio multipiano, ma anche in una villetta.

La tecnologia è andata avanti, e continuerà sempre a migliorare: ecco un esempio.



E' apparsa sul mercato una nuova vernice trasparente da applicare/si sui muri esterni (o interni) che con 8 mm di spessore ottiene lo stesso risultato di una coibentazione di mattoni di polistirolo di 12 cm..

Infine **è importante evidenziare che queste azioni per migliorare l'efficienza energetica**

darebbero un ulteriore sviluppo della ristrutturazione edilizia già iniziata, ma finora ancora lenta, con significativi apporti di personale lavorativo specializzato.

Tutti noi possiamo dare un contributo sostanziale al miglioramento della situazione climatica diminuendo le emissioni di gas serra con un minor consumo di energia.

Se siamo in tanti potremo dare un contributo all'ambiente dove viviamo, persino con una minor uscita di denaro dalle nostre tasche.

Riflettiamoci sopra seriamente!

Note

- 1) vedi anche “*il Filo Verde*” del n. 4: **COP 22 Marrakech**
- 2) dei quali avevamo sottolineato l'importanza Marisa Amoroso ed io nel breve saggio “*Vogliamo salvare l'ambiente e la nostra vita?*” - ed. 2012.
- 3) tutti i dati esposti sono tratti dall’*“Energy Efficiency Report” 2017* dell’Energy & Strategy Group del Politecnico di Milano

Faustino Botoli



Nato a Milano nel 1940, medico, è stato primario radiologo, e direttore del Dipartimento dei Servizi Diagnostici all'ospedale Fatebenefratelli di Milano. Dal 1975 al 1992 è stato assessore alla Provincia di M. (ove si è occupato prima della riforma dei servizi psichiatrici ex "legge Basaglia", e poi dell'assessorato alla cultura) e successivamente assessore al Comune di M. (Decentramento). Attualmente, pensionato, è volontario dell'associazione Medici Volontari Italiani, onlus che ha come mission il dare assistenza ed erogare prestazioni sanitarie e farmaceutiche a coloro che per qualsivoglia motivo siano esclusi o autoesclusi dalle prestazioni del SSN: immigrati irregolari e persone marginali, italiane e non.

Don Virginio Colmegna



Ordinato sacerdote nel 1969, nel settembre dello stesso anno ha conseguito la licenza in teologia. Negli anni Ottanta ha promosso diverse cooperative e comunità di accoglienza, principalmente nel campo della sofferenza psichica e dei minori. Il cardinale Carlo Maria Martini, nel 1993, lo ha designato direttore della Caritas Ambrosiana. Nel 1998 ha assunto le cariche di direttore della delegazione regionale di Caritas Lombardia e di presidente dell'Agenzia solidarietà per il lavoro (Agesol) impegnata nel reinserimento lavorativo dei detenuti. Nel 2001 è nominato vicepresidente dell'associazione Agenzia di cittadinanza. Il 31 dicembre 2004 don Colmegna ha lasciato la direzione della Caritas Ambrosiana per dedicarsi a tempo pieno alla fondazione Casa della carità "Angelo Abriani" di cui tuttora è presidente.

Arcadio Erlicher



Laureato in Medicina e Chirurgia nel 1970 e specializzato in Psichiatria nel 1976. Dal 1971 medico psichiatra presso diverse strutture dei Servizi pubblici italiani di Salute Mentale. Dal 1993 Direttore dell'ex Ospedale Psichiatrico "Paolo Pini" di Milano fino alla sua chiusura (1998), del cui Progetto è stato responsabile. Primario dell'Unità Operativa "Psichiatria 1" dal 2001 e successivamente (dal 2006 al 2012) anche Direttore del Dipartimento di Salute Mentale dell'A.O. "Ospedale Niguarda Ca' Granda" di Milano. Autore di pubblicazioni scientifiche, in particolare nel campo dell'epidemiologia valutativa in Salute Mentale.

Giorgio Lambertenghi
Dellillers

Nato a Milano nel 1940, fino al 2010 ha diretto la cattedra di "Malattie del Sangue" dell'Università di Milano e l'U.O. di Ematologia e Centro Trapianti di Midollo presso la Fondazione IRCCS Ospedale Policlinico di Milano. Attualmente è presidente della Fondazione "Matarelli", direttore scientifico dell'Associazione "Beat Leukemia", responsabile dell'U.O. di Medicina Generale dell'Istituto Auxologico Italiano, presidente del Comitato Etico dello stesso Istituto, e membro del Comitato permanente della Fondazione culturale Ambrosianeum. Nel 2015 ha ricevuto la medaglia d'oro di Benemerita Civica del Comune di Milano quale riconoscimento per l'attività svolta in campo scientifico e sociale.

Giuseppe Landonio



Nato nel 1949, padre di due figli e nonno di 5 nipoti. Laureato in Medicina e Chirurgia nel 1973, e specializzato in Ematologia (1978) e in Oncologia (1986). Ha lavorato come ematologo e poi come oncologo all'Ospedale Niguarda, dal 1975 al 2006. Dal 2005 al 2010 è stato Consigliere Comunale a Milano. Dal 2011 collabora con l'Assessorato al Welfare del Comune di Milano e coordina, a Palazzo Marino, l'iniziativa "Area P" (incontri mensili di poesia). Ha pubblicato, per Ancora, due raccolte di "Dialoghi immaginari" con 50 poeti di tutti i tempi e paesi (2015 e 2017) e "Guarda il cielo" (30 racconti, 2016).

Carmen Leccardi



Professore ordinario di Sociologia della Cultura presso l'Università di Milano-Bicocca e coordinatrice scientifica del dottorato di ricerca in Sociologia applicata e metodologia della ricerca sociale. Presso questo Ateneo è inoltre responsabile del Centro di Ricerca Interuniversitario 'Culture di Genere'. È stata Presidente dell'European Sociological Association dal 2013 al 2015. I suoi interessi di ricerca si concentrano sui processi di mutamento culturale, con specifica attenzione alle differenze di genere e di generazione, alle esperienze dei giovani e ai vissuti temporali. Tra le sue ultime pubblicazioni: *Sociologias del tiempo*, Finis Terrae, Santiago, Chile, 2015; *Youth, Space and Time*, Brill, Leiden, 2016 (a cura di, con C. Feixa e P. Nilan). È in corso di stampa, curato con P. Volonté, il volume *Un nuovo individualismo?*, Egea, Milano.

Salvatore Natoli



Si è laureato in Filosofia presso l'Università Cattolica di Milano, dove ha trascorso gli anni nel Collegio Augustinianum. Ha insegnato Logica alla facoltà di Lettere e Filosofia dell'Università di Venezia e Filosofia della Politica alla facoltà di Scienze Politiche dell'Università di Milano. Attualmente è professore ordinario di filosofia teoretica presso la Facoltà di Scienze della Formazione dell'Università degli Studi di Milano Bicocca. Tra le opere: *L'esperienza del dolore: le forme del patire nella cultura occidentale* (1986); *Vita buona vita felice: scritti di etica e politica* (1990); *La felicità: saggio di teoria degli affetti* (1994); *La felicità di questa vita* (2000); *Stare al mondo* (2002); *La verità in gioco. Scritti su Foucault* (2005); *Guida alla formazione del carattere* (2006); *Il crollo del mondo. Apocalisse ed escatologia* (2009); *L'edificazione di sé. Istruzioni sulla vita interiore* (2010); *Eros e Philia* (2011); *Sperare oggi* (2012); *Perseveranza* (2014); *Il rischio di fidarsi* (2016).

Massimo Reichlin



È professore ordinario di filosofia morale presso la facoltà di filosofia dell'Università Vita-Salute San Raffaele di Milano. Si è occupato di questioni di storia del pensiero morale, della discussione contemporanea sull'etica normativa e la natura dei giudizi morali, delle questioni morali relative alla biomedicina. È membro del Comitato etico dell'Istituto Scientifico Ospedale San Raffaele di Milano e Vice Presidente della Società Italiana di Neuroetica. Tra le sue pubblicazioni recenti: *Morale della vita* (con M. Chiodi), Queriniana, Brescia 2017; *L'utilitarismo*, il Mulino, Bologna 2013; *Etica e neuroscienze*, Mondadori Università, Milano 2012.

Elena Rosci



Psicoterapeuta, è docente di psicologia clinica presso la Scuola di Psicoterapia dell'adolescente e del giovane adulto della fondazione Minotauro di Milano. Svolge attività di supervisione e di ricerca sul tema della maternità e dell'età giovane adulta. Collabora con la Casa della Cultura e con Case Editrici come consulente editoriale e autore. Le sue ultime pubblicazioni: *La maternità può attendere*, Mondadori e *Mamme acrobate*, Rizzoli.

Claudio Rugarli



È attualmente professore emerito di Medicina Interna presso l'Università Vita-Salute San Raffaele per la quale è stato presidente del Comitato Ordinatore per la fondazione della Facoltà di Medicina. Precedentemente è stato ordinario di Patologia Medica della Università Statale di Milano e poi di Medicina Interna dopo essersi trasferito all'Università Vita-Salute. Ha svolto ricerche nel campo della immunologia ed è stato autore e curatore di un manuale di Medicina Interna ed altri testi per studenti e di un libro dedicato a tutti intitolato "*Medici a metà*" (Raffaello Cortina, 2017).

Roberto Satolli



Medico e giornalista, fondatore di Zadig - editoria scientifica, è stato direttore di *Tempo Medico*, *Occhio Clinico*, *Scienzainrete* e di altre testate per i professionisti e per il pubblico. Ha collaborato stabilmente con *Sapere*, *Corriere della Sera* ed *Espresso*. Ha pubblicato diversi saggi, tra cui: *Lettera a un medico* (con Giorgio Cosmacini, Laterza 2003) *I due dogmi* (con Paolo Vineis, Feltrinelli 2009); *Zona Rossa* (con Gino Strada, Feltrinelli 2015). Ha fatto parte del Comitato d'indirizzo di Cochrane Italia, del Consiglio direttivo del Gruppo 2003, del Comitato etico dell'Istituto dei tumori di Milano (presidente dal 2004 al 2013). E' presidente del Comitato etico di Reggio Emilia e consigliere di amministrazione della Fondazione IRCCS Ca'Granda.

Alberto Scanni



Ha diretto il Dipartimento di Oncologia dell'Ospedale Fatebenefratelli-Oftalmico di Milano sino al 2005. Già fondatore e presidente della Società Italiana di Psiconcologia e del Collegio Italiano dei Primari Oncologi Medici Ospedalieri (CIPOMO) di cui è presidente emerito, è stato direttore generale dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano. Attualmente è presidente onorario dell'Associazione Progetto Oncologia Uman.A, da lui fondata, che realizza programmi di aiuto ai malati oncologici e ai loro familiari. Sotto la sua direzione nel 2001 l'Associazione, in linea con le proprie finalità, ha donato all'Ospedale Fatebenefratelli un reparto hospice per i malati oncologici terminali. È inoltre responsabile dell'Ufficio Formazione e Aggiornamento dell'Ordine dei Medici e degli Odontoiatri di Milano e provincia, di cui è consigliere. Oltre agli interessi scientifici ha sempre coltivato l'attenzione alle problematiche umane e sociali dei pazienti portatori di tumore, temi sui quali ha pubblicato articoli, editoriali e testimonianze di vario genere.

Paterizia Spadin



Presidente di A.I.M.A. Associazione Italiana malati di Alzheimer. Giornalista, vive e lavora a Milano. Ha fondato l'AIMA nel 1985 e da allora si batte per il diritto alla cura dei malati di Alzheimer e per il diritto alla qualità di vita (e di malattia) di malati e familiari. patrizia.spadin@alzheimer-aima.it

Barbara Bargna



Communication and media relation Manager - *Medicinema Italia Onlus*- Dopo una specializzazione in Relazioni Pubbliche presso Accademia di Comunicazione di Milano inizia a collaborare con alcune agenzie di comunicazione. Nel 1993 fonda BB Cube Communications - Agenzia di Comunicazione Integrata - con sede a Milano che gestisce per oltre 20 anni. L'esperienza maturata nei diversi mercati la portano a sviluppare nuove idee di business e, nel 2009, inizia ad occuparsi di licensing e di entertainment licensing. Dal 2014 è partner e co-founder con un gruppo di professionisti del facilitatore di idee e di creative experiences wlab- laboratorio idee e collabora un network di conversazioni costruttive gestito da coach e formatori. Scrive di salute e medicina sul portale www.donnainsalute.it.

Gianfranco Pasquino



Torinese, laureatosi con Norberto Bobbio in Scienza politica e specializzati con Giovanni Sartori in Politica comparata, è Professore Emerito di Scienza Politica nell'Università di Bologna. Tre volte Senatore per la Sinistra Indipendente e per i Progressisti, ha fatto parte della Commissione Bozzi ed è stato fra i promotori dei referendum del 1991 e del 1993. E' particolarmente orgoglioso di avere condiviso con Bobbio e Nicola Matteucci la direzione del *Dizionario di Politica* (De Agostini, 2016, 4a ed.). Autore di numerosi volumi i più recenti dei quali sono *Cittadini senza scettro. Le riforme sbagliate* (Egea 2015); *La Costituzione in trenta lezioni* (UTET 2015); e *L'Europa in trenta lezioni* (UTET 2017). Dal 2011 fa parte del Consiglio Scientifico dell'Enciclopedia Italiana. Dal luglio 2005 è Socio dell'Accademia dei Lincei.

Francesco Bellusci



Docente di filosofia e storia nei licei e già docente a contratto di Didattica della Filosofia e di Didattica della Storia presso l'Università degli Studi di Basilicata. Ha scritto saggi su Platone, Durkheim, Castoriadis, Luhmann, Pasolini e Serres. Di quest'ultimo ha curato l'edizione di Biogea per Asterios di Trieste (2016). Suoi contributi recenti si trovano in: *Passioni nere. Il fondo oscuro dei legami sociali*, a cura di M. D'Abbiere, Mimesis, Milano 2013, in: *Michel Serres*, a cura di G. Polizzi e M. Porro, Marcos y Marcos, Milano 2014, e in: *Lo scrittore al tempo di Pasolini e oggi. Tra società delle lettere e solitudine*, a cura di A. Felice e A. Tricomi, Marsilio, Venezia (pubblicazione imminente) (fra.bellusci@tiscali.it)

● ALTRI
ARTICOLI DELLO
STESSO AUTORE
VIABORGOGNA3



Gennaro Aprea



Economista, ha lavorato per 21 anni in 8 aziende nazionali ed internazionali in Italia e in 6 paesi esteri come quadro, dirigente e AD. Per ulteriori 28 anni è stato attivo come Consulente di Direzione certificato ICMCI e ha fondato due imprese e un GEIE in Italia e Gran Bretagna con principali specializzazioni in Organizzazione, Strategia di Marketing e Internazionalizzazione, lavorando per grandi e PMI.

Dal 1970 ha iniziato ad occuparsi di problemi ambientali legati all'utilizzazione delle fonti di energia fossili e continua attivamente nello studio di questi problemi con lo scopo di renderli noti al grande pubblico.

Ha scritto 3 saggi su strategia di marketing, internazionalizzazione e problemi ambientali.