



# LA SANITA' COME INDICATORE E LABORATORIO (DI VIOLAZIONE) DI DIRITTI

INCONTRO CON GIANNI TOGNONI

10 gennaio 2006

Quaderno n° 43

**Gianni Tognoni** è nato a Gorla Minore (Varese) nel 1941. Dottore in Filosofia e Teologia e laureato in Medicina e Chirurgia, ha svolto dal 1969 attività di ricerca presso il Laboratorio di Farmacologia Clinica dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri". Tra gli altri, è stato consulente WHO per la selezione dei farmaci essenziali, con missioni in diversi paesi dell'America Latina, Medio Oriente, Africa; Direttore del Consorzio Mario Negri Sud; membro della Commissione Unica del Farmaco (CUF) del Ministero della Sanità; Segretario del Tribunale Permanente dei Popoli. Attualmente è direttore del Consorzio "Mario Negri Sud". Ha pubblicato molti articoli e volumi ed è socio fondatore e membro del Comitato di Redazione di riviste italiane di ricerca e divulgazione scientifica; è inoltre membro del Comitato Editoriale di riviste internazionali di metodologia clinica, epidemiologia, ricerca clinica cardiovascolare.

# LA SANITA' COME INDICATORE E LABORATORIO (DI VIOLAZIONE) DI DIRITTI

## Intervento di Gianni Tognoni

La prima chiave di lettura del titolo di questo incontro sembra abbastanza ovvia. Quando si parla di un aspetto così tecnico come la sanità, piena di tanti contenuti che hanno a che fare con il corpo e la tecnologia, spesso si corre il rischio di una sorta di alienazione. Non bisogna collegare la sanità con questo universo di prestazioni e contenuti tecnici ma con il termine “diritto”. Il punto chiave è quello di capire che la sanità deve essere capace di fornire prestazioni capaci di restituire il funzionamento al corpo; questa “restituzione di funzione” avrà a che fare come criterio di valutazione con un problema di diritto, che non appartiene quindi all’universo tecnico della sanità.

Il collegamento della salute alla categoria del diritto è fondamentale. Per certi versi questo fatto è intuitivo; dal punto di vista istituzionale è legato strettamente alla Costituzione Repubblicana che dichiara: “La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell’individuo e interesse della collettività e garantisce cure gratuite agli indigenti”(art. 32, comma 1).

Il sistema sanitario è indicato prospetticamente nella Costituzione come lo strumento tecnico perché tutti possano usufruire del diritto alla salute. Ma contemporaneamente abbiamo assistito ad uno sganciamento della categoria del diritto dalla storia, che non è più giudicata secondo questo punto di osservazione. Anche la sanità non è più valutata secondo la sua capacità di offrire diritti, questo incontro sanità-diritto è venuto meno. L’Organizzazione Mondiale della Sanità sostenne alla sua fondazione una definizione molto utopica del termine salute, considerandola “felicità umana”. L’OMS ha sempre affermato che la salute non è assenza di malattia - così come la pace non è assenza di guerra - ma è la capacità di gestire le risorse in una prospettiva positiva.

Tra tutte le prospettive che la Dichiarazione Universale aveva aperto alla definizione dei diritti dei popoli, la sanità era l’indicatore che la pace doveva diventare fruibile da tutti nel quotidiano. Tutti dovevano avere infatti accesso dapprima all’assenza dal male in vista di sviluppare una propria autonomia.

Questo percorso è un laboratorio nel senso pieno del termine, è una cosa che dobbiamo costruire tenendo conto della diversità delle cose: è chiaro, per fare un esempio, una salute intesa come assenza di infezione da una salute come ricerca della felicità. Oggi la salute è un indicatore di profondi squilibri anche sociali ed economici, basta pensare all’AIDS che è uno dei problemi mondiali più grandi per le popolazioni del sud del mondo che non hanno le conoscenze e le possibilità di evitare il contagio. Ecco che la salute diventa un elemento di discriminazione, trasformandosi da indicatore di diritto ad indicatore di violazione del diritto.

Ci troviamo quindi di fronte a quello che è l’interrogativo della sanità, nel senso di trattare il tema della sanità all’interno di una scuola per la pace. In fondo i termini usati per parlare di salute, diritto ed accessibilità alla vita sono gli stessi che usiamo per ragionare di pace, globalizzazione e giustizia sociale. È di oggi la notizia della morte di Magda, una donna palestinese deceduta per un tumore al seno. Questa storia è emblematica della violazione concreta del diritto, al di là delle storie che si raccontano sulla pacificazione tra israeliani e palestinesi. Magda è morta perché non è potuta accedere alle strutture sanitarie a causa dei check-point. La geografia della sua vita doveva passare per un posto di blocco, spartiacque tra la vita e la morte.

Questa è una storia esemplare, proprio vicino ad Israele, una delle medicine più avanzate nella lotta contro i tumori. Si è esplicitata ancora di più la centralità della sanità come indicatore di qualcosa che non sta parlando prettamente della salute. Non c’è infatti niente di nuovo nella terapia da dare a questa donna, la cosa nuova è che questa terapia negata diventa violazione del suo diritto alla vita. La sanità si trasforma quindi in un evento pubblico, in una rappresentazione pubblica della violazione del diritto alla vita. Ecco che la sanità da programmazione del diritto si trasforma in programmazione di violazione del diritto.

La gravità di questo fenomeno è talmente nota che non merita nemmeno ricordarla nel dettaglio. Ma qualcosa è importante dire. È impressionante vedere come perfino le riviste scientifiche più importanti –

inglesi o americane – mettano regolarmente tra i loro indicatori di sviluppo gli indici sanitari. Sono indicatori drammatici.

La medicina è parte di una conoscenza scientifica, oggettiva ed oggettivabile; le cose che essa descrive sono basate su dati che ci aiutano a conoscere la natura che ci circonda. Con questi dati le riviste documentano che ogni anno, programmaticamente, ci saranno alcuni milioni di morti evitabili. Il concetto di morte evitabile è il concetto della morte pianificata, perché nella logica della medicina l'omissione di soccorso è una responsabilità formale di tipo penale, perché se un medico non presta soccorso, pur conoscendo come farlo, è responsabile sia come cittadino che come medico.

La comunità scientifica e la comunità internazionale pubblicano dati in cui si documenta che bambini muoiono di fame (e si dice che "rimoriranno di fame") in luoghi ben precisi; si dice che altri moriranno di AIDS, ecc. La mappa della mortalità evitabile è una delle caratteristiche che accompagnano la conoscenza del mondo ed è la mappa più presente in tutti i rapporti internazionali.

Quando si vede la dimensione di questi problemi, vien fatto di dire "non c'è niente da fare...". Questa mentalità riguarda ovviamente anche le istituzioni: l'Organizzazione Mondiale della Sanità, che è la titolare del diritto alla salute, ha perfino espresso il proprio disagio nell'essere testimone precisa di questa impotenza non casuale. L'OMS ha anche cambiato il suo linguaggio, basti pensare che negli ultimi rapporti i morti per fame vengono chiamati "morti di sottopeso", mentre morire di AIDS è stato sostituito da "morire per infezioni contratte da costumi o abitudini di vita". Anche queste trasformazioni semantiche danno l'idea che queste morti, soprattutto quelli appartenenti alla seconda categoria, abbiano a che fare con la volontà delle persone che, con i loro costumi di vita, facilitano il contagio.

La realtà tragica della sanità è quindi riuscita a trasformare anche il linguaggio, tanto da modificarlo. Questo avviene quando una realtà diventa parte della trama del vivere. A questo punto è molto difficile identificarla come una realtà da cambiare, perché entra a far parte del linguaggio che ci si scambia; non è qualcosa contro cui si può opporre resistenza. Lo stesso processo avviene quando la guerra viene intrecciata con l'aspetto umanitario.

Evidentemente, a forza di ripetere le cose, le realtà non sono più contrapposibili in maniera dialettica e la sanità diventa l'accompagnamento inevitabile e non modificabile dell'andamento normale della società. Questo avviene anche nell'ambito del diritto - internazionale e quotidiano -, quando la violazione del diritto non viene più valutata come una violazione ma come una possibilità del vivere.

I dati che dimostrano questi assunti assomigliano a quelli di una guerra, e provano che la salute ha sempre una coincidenza nei suoi dati con le vite delle persone: la salute non parla di come va il PIL, ma di quante persone sono morte di PIL. La salute ripropone ogni volta il concetto che dietro tutto questo c'è una realtà di corpi morti, che non sono tutti uguali. Prendiamo ad esempio la guerra: è lei che decide quali sono i corpi morti da contare. In occasione della guerra in Iraq i mass media ci hanno spesso informato sui morti occidentali (senza però parlarne troppo...sennò scoraggiano), ma mai sui morti irakeni.

La sanità quindi conta tutto quello che può succedere da noi in una maniera più o meno precisa, ma non prende mai in considerazione i morti "dell'altra parte". Questa tattica si applica sia ai morti per guerra che ai morti per assenza di prestazioni.

Qui facciamo campagne, ad esempio, per prevenire il rischio cardiovascolare; promuoviamo campagne insensate per trattare le persone affette da Alzheimer con farmaci assolutamente inutili (salvo che a far spendere soldi). Se invece andiamo in altri paesi, dalla ex Jugoslavia alla Russia, per non parlare dell'America Latina, notiamo che è negato l'accesso a farmaci che per noi sono banali e generici. Questo avviene perché la salute è stata negata come diritto fondamentale, quindi il farmaco deve essere pagato dalle persone. Se anche da noi i farmaci per l'ipertensione non fossero pagati dallo stato, quante persone se li potrebbero permettere? Sicuramente molti anziani pensionati non avrebbero le possibilità di spendere così tanto, pur avendo pensioni 7-8 volte più ricche di un salario di un operaio dell'Ecuador.

Per cui non si muore solo per le grandi malattie, ma per l'assenza del quotidiano, di tutto ciò che per noi è totalmente banale. Questo avviene perché la sanità è stata staccata dal concetto di diritto alla vita. Faccio un altro esempio. In Nicaragua - già fortunato rispetto all'Africa - un bambino con una patologia tumorale ha il 20% di possibilità di sopravvivere, mentre da noi l'80%. È sufficiente andare nelle campagne fuori da Managua - la capitale del Nicaragua - per trovare una situazione ancora peggiore.

Siamo quindi in una situazione di osservatori/protagonisti di una comprensione del mondo che permette di chiamare quello che sta avvenendo come una guerra attiva di non diritto alla vita, perché la sanità con tutti i dati che fornisce mette in evidenza questo. Come tutte le cose che vengono ripetute per molto tempo, anche in questo caso si arriva a pensare che queste forti disuguaglianze facciano parte del quadro dell'evoluzione naturale.

Recentemente sul *British Medical Journal* - uno dei giornali più prestigiosi nel mondo medico-scientifico - era presente un interessante editoriale scritto da alcuni epidemiologi che attaccava Blair. L'articolo sosteneva che da una parte, per ragioni interne, Blair potenzia la sanità inglese affidandola ai privati, e contemporaneamente porta avanti una guerra - portata avanti con risorse inglesi tolte al servizio sanitario - nella quale è perfino impedito il conteggio dei morti. La medicina quando è nata non distingueva tra amici e nemici, agli epidemiologi inglesi invece veniva e viene impedito di contare i morti che i soldati britannici provocavano. Questo succedeva mentre Blair sospendeva il diritto dell'*Habeas Corpus*, ovvero il diritto primario di cittadinanza, in nome della lotta al terrorismo. Il tentativo (per fortuna bloccato, quantomeno in Inghilterra) è stato quello di sospendere complessivamente le regole del diritto, e la salute faceva parte di queste regole.

Alla medicina è capitato questo non perché fosse particolarmente cattiva, ma perché è diventata sempre più parte di una società dove all'aumento di sapere corrisponde un aumento progressivo di potere. I progressi enormi della medicina degli ultimi 50 anni le hanno dato un potere che prima era assolutamente impensabile; il sapere le ha permesso di prevedere molte cose. Pensiamo al grande sapere/potere legato ai farmaci! Quando mi sono laureato (anni '70) avevamo circa 1/5 dei farmaci che abbiamo oggi, non c'erano ancora i farmaci anti-ulcera; pensiamo quindi in questi ultimi 20 anni quanti nuovi farmaci sono usciti, farmaci che hanno permesso alla medicina di vendere successo e quindi di acquisire sempre più potere.

Sappiamo che molti farmaci creano dipendenza, ed ovviamente anche questa tendenza è cresciuta negli ultimi anni. Pensiamo a questo proposito alla psichiatria, quando ha scoperto le benzodiazepine, i tranquillanti e gli antidepressivi. Oggi ci sono ancora gli stessi prodotti che sono stati pubblicizzati come la nuova frontiera del benessere, ma in realtà si è scoperto che non sono diversi da quelli di prima generazione con l'unica differenza che costano dieci volte di più. Si è creata una tale dipendenza nei confronti di questi farmaci, che di queste cose non si parla più.

La medicina ha sfruttato enormemente quella che è la sua vera diversità: essa parla non solo di bisogni concreti, ma anche dell'immaginario. Questo perché le persone hanno sempre bisogno di qualcosa in più, della prospettiva della medicina come fruizione della pace e del diritto.

La medicina inoltre offre anche altre cose. Pensiamo alle staminali: l'altro giorno, ad esempio, è stato detto che è stata riprodotta da una cellula una ghiandola mammaria funzionante. Questa è una cosa ovviamente positiva, ma sarà sicuramente un nuovo strumento di disuguaglianza tra quelli che potranno fruire di questa nuova conoscenza e coloro che non ne potranno fare uso. Ogni volta che viene proposto un avanzamento importante, tutto ciò che può essere l'ambivalenza della salute viene messo da parte. Non c'è dubbio che la medicina abbia fatto dei concreti passi avanti; il problema risiede nel capire a che costo queste operazioni sono state portate avanti e soprattutto se questo avanzamento della medicina sia stato accompagnato o meno da un avanzamento dell'autonomia delle persone rispetto alla medicina stessa. Il cammino della medicina è stato un cammino progressivo di condivisione e senza questa condizione la salute diventa un bene che si riceve pagando e non un diritto di cui si usufruisce. Il mercato che ha occupato la medicina è estremamente ricco a livello internazionale: ricordiamo le industrie farmaceutiche e quella dei computer negli ultimi 30 anni non hanno mai attraversato una crisi; abbiamo inoltre assistito ad un aumento incontrollato dei prezzi dei farmaci, aumenti giustificati dal fatto che "la salute non ha prezzo". Nonostante questo i fondi pubblici destinati alla salute stanno diminuendo in tutto il mondo, perché è vero che la salute non ha prezzo, ma può essere riversata sulle spalle dei cittadini. Da questo punto di vista ci sono forti differenziazioni - riguardo al "mercato della salute" - tra le regioni italiane: pensiamo solo alle differenze nel campo della politica sanitaria tra Toscana e Lombardia, dove si assiste sempre più spesso ad una vera e propria "emigrazione" di degenti - spesso anziani - verso altre regioni. Questo per dare l'idea che mentre tutti dicono che la salute è al primo posto nell'agenda politica, in realtà molte funzioni sono esternalizzate, lasciando così soli i cittadini.

La sanità può essere presentata come un settore dove tutto va bene, come spesso è presentata in TV, oppure può essere la sanità degli scandali, che denotano una caduta del livello sanitario in Italia. Questi

picchi negativi rappresentano uno dei modi per far arrivare ai cittadini il messaggio “se non vi assicurate voi per la salute - attraverso un’assicurazione privata - prima o poi potrebbe succedere anche a voi”.

A partire da molti degli indicatori sanitari, possiamo capire il rapporto tra sanità e diritto, sia a livello globale che locale. Sarebbe molto interessante che una scuola che si occupa di pace studiasse il rapporto che esiste, sia a livello globale che locale, il rapporto tra pace e diritto alla salute. Una prima cosa da fare a livello locale è quella di riuscire a fare della salute il luogo non della perfetta ignoranza e dipendenza, ma uno strumento di intelligenza e trasparenza. In termini pratici cosa significa questo? Se uno chiedesse: qual è il piano sanitario della ASL di Lucca? Lo sapete? È importantissimo, perché il piano sanitario è come la carta dei diritti. La sanità è un grande pacchetto di bilancio, si danno delle priorità di investimento, si può investire in prevenzione o in altro. Prendiamo in esame la prevenzione cardiovascolare. Se si parlasse di questa singola prevenzione, cosa dovrebbe fare - o fa - la ASL in questo campo? Siamo in grado di parlare della salute, che è un diritto quotidiano? Fa parte dei doveri di una comunità mettere i cittadini in grado di parlare di sanità, oppure la sanità deve essere una specie di rituale? La sanità sembra diventata il laboratorio della “presa in giro” del diritto; siamo noi che dobbiamo renderci conto di questo. Intanto già è iniziato, attraverso la sanità, un processo di “presa in giro” economica: pensiamo a quando prendiamo un farmaco che ci ha consigliato il medico, un farmaco che però non è di nostra fiducia. Dico questo perché molti studi hanno dimostrato che non è il farmaco che fa bene, ma la fiducia che noi riponiamo in lui.

Il diritto alla salute è una sorta di promemoria che ci ricorda che noi dobbiamo entrare in un circolo di dialogo sulle cose che contano per la vita, altrimenti si rischia di accontentarsi di un linguaggio che invece di rivelare i diritti li nasconde, mettendoli in capitoli leggibili solo dagli addetti ai lavori. E noi, come cittadini, rischiamo di trovarci in una situazione in cui non sappiamo cosa dire e cosa fare. Il dialogo e la trasparenza verso i degenti dovrebbero essere alla base delle decisioni e delle politiche in campo sanitario. Dobbiamo creare una cultura che sia in grado di entrare in rapporto con i malati.

La salute dovrebbe essere un mezzo di alfabetizzazione rispetto ai diritti. Questo sarebbe un settore da sviluppare ponendo domande sulla trasparenza. Molto importante a questo proposito è il capitolo della marginalità, di cui oggi si parla molto. In tanti paesi si dice che il fattore più importante per star male è la disuguaglianza, che torna ad essere un problema importante nella società. A Lecco - la città del Presidente della Lombardia Formigoni - lo scorso anno nello spazio di sei mesi hanno trovato otto anziani morti in casa. La marginalità a chi appartiene? Il diritto dei marginali - che per definizione non sono in grado di essere soggetti di diritto - da chi viene tutelato? Chi ha una mappatura dei soggetti marginali? Se non sappiamo dove sono, è come se non esistessero e fossero dei desaparecidos. Per esistere dovrebbero essere al primo posto nell’agenda politica, invece non è così.

A Milano la Caritas ha messo in piedi una grande iniziativa a favore delle persone che vivono in condizioni di marginalità, offrendo luoghi per dormire, mangiare e curarsi alle persone che vivono ai margini della società. Iniziativa lodevole, ma il luogo che li ospita è stato chiamato “Casa della carità”, anziché “Casa del diritto”; ed attenzione, questo non è solo un errore semantico, perché la seconda avrebbe assunto il significato di un’accusa nei confronti delle istituzioni che non sono state capaci di difendere i diritti.

Esiste in Toscana o a Lucca una mappa della marginalità? Quanti sono i malati che hanno bisogno di riabilitazione? Ma i soldi per fare questo non ci sono. C’è un piano di riabilitazione per la marginalità e per coloro che non ce la fanno ad essere autonomi? Se non c’è, questo diventa un indicatore di violazione del diritto: non avere infatti un piano che affronti questo problema è come non avere un piano per il 118.

Un malato in terapia intensiva costa per una degenza più o meno 100.000 euro, lo stipendio di due persone qualificate che vigilano sulle marginalità. Ma chi e come decide le priorità dei bilanci? Esse vengono scelte in funzione del diritto, delle tecnologie o dell’economia?

Oggi il linguaggio dei medici è molto vasto, ma non serve a creare un dialogo con le persone. Si parla tanto di associazione, di partecipazione, e se veramente si riuscisse a fare questo la sanità potrebbe diventare uno strumento di analisi globale.

Oggi si stanno portando avanti battaglie relative alla proprietà intellettuale per i brevetti dei farmaci. Grande e giusta battaglia, ma che rischiano di rimanere fini a se stesse se non sono collegate con le emergenze sanitarie che oggi sono attive nel mondo.

Harold Pinter nel discorso di accettazione del Premio Nobel di Letteratura ha fatto uno dei discorsi più belli che abbia mai sentito sulla falsità e la verità. Dopo aver citato varie versi di Neruda, Pinter legge una sua poesia:

*Dove fu trovato il corpo morto?  
Chi trovò il corpo morto?  
Il corpo morto era morto quando fu trovato?  
Come fu trovato il corpo morto?*

*Di chi era il corpo morto?*

*Chi era il padre o la figlia o il fratello  
O lo zio o la sorella o la madre o il figlio  
Del corpo morto e abbandonato?*

*Il corpo era morto quando fu abbandonato?  
Il corpo fu abbandonato?  
Da chi era stato abbandonato?*

*Il corpo era nudo o vestito da viaggio?*

*Che cosa vi fa dichiarare morto il corpo morto?  
Avete dichiarato morto il corpo morto?:  
Quanto conoscevate il corpo morto?  
Come sapete che il corpo morto era morto?*

*Hai lavato il corpo morto  
Gli hai chiuso entrambi gli occhi  
Hai baciato il corpo morto*

Pinter, che sa cosa significa rappresentare il cuore del problema, ripropone un corso che non chiama “cadavere”, ma corpo, perché è un soggetto. Rischiamo nella salute che i morti siano statistiche e non soggetti. Ma il diritto è fatto di persone, però se noi non vediamo le persone, l’uomo diventa una mera statistica e ci abituiamo alla morte ed all’ingiustizia.

La sanità dovrebbe essere un promemoria della “morte evitabile” e del diritto alla vita, dobbiamo lavorare perché torni ad essere così. Questo cammino è possibile, ma dobbiamo ritrovare la capacità di fare della sanità un problema pubblico e non privato, dobbiamo toglierla dalle grinfie del mercato e del consumo.

## **Interventi e domande del pubblico**

### **Aldo Zanchetta**

Mentre ascoltavo l'intervento di Tognoni, mi veniva in mente il problema del nuovo ospedale di Lucca. Tutti si chiedono se il nuovo ospedale serve veramente, e la risposta più convincente che noi riusciamo ad avere è "dobbiamo costruirlo, altrimenti rischiamo di perdere i finanziamenti". Tognoni ci invita a riprendere in mano il controllo dei programmi locali in tema di salute, ed il progetto del nuovo ospedale è un'occasione per farlo.

Sempre in questi giorni le istituzioni locali lucchesi stanno pensando di investire somme ingenti nell'istituzione elitaria di scuole alti studi (addirittura verrà finanziato un corso sulla pace che, penso, verrà seguito da una ventina di studenti selezionati).

Ho citato il tema della pace che è ormai diventato una fonte di denaro e di finanziamenti non indifferente: l'Unione Europea dispensa miliardi alla cooperazione per la pace e anche la Regione Toscana spende molto in questo campo, talvolta senza molta trasparenza né efficacia.

Se non partiamo da questi temi, se non riusciamo a mobilitare le persone su queste tematiche e se non riusciamo a porre le domande ai nostri politici esigendo risposte, anche la Scuola per la Pace fallisce.

Chiedo inoltre a Tognoni con l'occasione di presentare l'attività del Tribunale Internazionale dei Popoli.

### **Intervento n° 2**

Mi aspettavo un incontro differente. Penso che questa sera siamo andati fuori tema, perché l'attenzione è stata focalizzata sulle politiche sanitarie - intese come l'accesso alla sanità dei popoli del terzo mondo e di ceti sociali occidentali, delle spese sanitarie, del nuovo ospedale di Lucca, ecc. - anziché sul tema "Ripensare la scienza" che è poi il titolo di questa serie di incontri.

Dico questo perché secondo me ci sono aspetti della medicina che violano in maniera più diretta quello che è il diritto dell'uomo alla salute.

Il professore ha accennato ad un sapere che dagli anni '60 è diventato potere. Io invece direi che dagli anni '60 attraverso i mass media e la comunicazione di massa si è sviluppato un potere che ha creato un sapere. Un sapere non libero. Vi porto un esempio. A Roma c'è un medico che è stato radiato dall'albo dei medici perché curava i tumori con il bicarbonato di sodio. Lui dichiara di aver raggiunto il 98% delle guarigioni.

In Francia un altro medico è stato condannato a 3 anni perché ha esaminato una TAC cerebrale. Questi sono i temi che dovrebbe trattare un ciclo di incontri che si chiama "Ripensare la scienza": dovremmo infatti concentrarci sul potere che ha una gestione esclusiva del sapere. Penso che questo aspetto sia più significativo da analizzare.

Sono d'accordo con il professore quando dice che il mercato medico, informatico ed - aggiungo - quello delle armi. Ma perché è avvenuto questo? Perché la medicina è diventata un sistema sanitario che presuppone solo un tipo di medicina.

In cosa consiste il diritto alla salute? Secondo me consiste nella conoscenza e nella libertà di cura, cosa che oggi non esiste, basta pensare che il Servizio Sanitario Nazionale non passa le medicine omeopatiche. Queste sono secondo me le vere violazioni del diritto, non quelle relative al non accesso dei meno abbienti al sistema sanitario, perché quest'ultimo è un problema politico e sociale, ma non un tema che rientra nelle linee guida del ciclo "Ripensare la scienza".

### **Intervento n° 3**

La medicina è stata per me, come per lui, una scelta che andava al di là della semplice disciplina. Partendo da questo interesse più largo e generale voglio porre un quesito che riguarda la nostra vita di tutti i giorni. Leggiamo spesso sul giornale di mirabolanti operazioni e sperimentazioni veramente all'avanguardia. Tutta l'opinione pubblica concorderebbe con una politica che in sede di allocazione di risorse destinasse 1.000 per i trapianti cardiaci e 0,5 per la malattia mentale.

Sul piano del costo sociale, le malattie mentali e le tossicodipendenze hanno un costo globale enorme a confronto dei modesti investimenti rispetto alle risorse che occorrerebbero per programmi di prevenzione e riabilitazione.

Perché c'è questa sperequazione di investimenti verso situazioni numericamente esigue (ad esempio trapianto cardiaco) rispetto a fenomeni molto ampi (ad esempio tossicodipendenza e malattia mentale)? Forse per un problema di potere della tecnologia? Si potrebbe pensare che l'orientamento di questi investimenti sia dato dalla pressione di determinate industrie. Oppure perché i pregiudizi sociali - la malattia mentale non ci interessa ed i tossicodipendenti sono emarginati - fanno sì che tali investimenti non siano diretti verso certe direzioni.

### **Intervento n° 4**

Se chiamassimo il diritto alla salute "diritto alla dignità" non sarebbe forse meglio? Comprendo che questa è una domanda più filosofica che medica, ma mi interessa molto conoscere la sua opinione al riguardo.

Le pongo un altro quesito. Quando si parla del diritto si parla di applicazione del diritto, ma anche di sanzione. Spesso infatti si subisce perché siamo in presenza di un forte scollamento tra riconoscimento e applicazione del diritto.



## Risposte di Gianni Tognoni

La parte della salute che ha a che fare con la mente è un pezzo di scienza ma non la scienza in toto. L'obiettivo importante per "ripensare la scienza" è quello di sapere se la scienza è un esercizio libero o un esercizio responsabile, che deve rendere conto di cosa fa quando entra in rapporto con le persone. Il problema della medicina, qualsiasi sia la sua forma, è quello di essere in grado di rendere conto riguardo al "cosa fa" ed al "perché lo fa", e di renderne conto alle persone incluse in questo processo in modo comprensibile.

La medicina che si è sviluppata attraverso la tecnologia ha fatto questo lavoro in maniera estremamente parziale, mentre la medicina che veniva citata nel primo intervento non lo ha fatto per niente. La medicina cosiddetta alternativa è purtroppo tornata ad essere - quantomeno culturalmente - un luogo ancor più occulto rispetto a quella ufficiale, un luogo dove operano persone che si arrogano il diritto di non spiegare e di non rendere conto di quello che fanno. Il problema è tutto qui. Un medico che sostiene la chemioterapia senza dire qual è il suo significato sbaglia, così come sbaglia l'omeopata che spesso parla di cose che non comprende ed usa tecniche non verificabili.

Il problema della scienza risiede quindi nella possibilità di verificare e valicare in maniera indipendente, altrimenti si trasforma in un esercizio di pura autorità; ed una scienza che si afferma così è per definizione squalificata. La scienza è fatta per arrivare a mettere in comune delle comprensioni che si hanno della realtà.

Il problema di Di Bella è stato che tutto ciò che lui diceva e sosteneva si è poi dimostrato come falso. Il problema che ho affrontato non riguarda solo le politiche sanitarie, ma anche il problema della condivisione della scienza, che dovrebbe essere socializzata da tutta la comunità, una comunità che al proprio interno riesca a discutere di queste cose. Al contrario la scienza può appartenere soltanto ad una ristretta "combriccola", dando adito così a gravi strumentalizzazioni politiche, come è avvenuto nel caso Di Bella.

Ho fatto perfino studi sull'omeopatia e penso che non sia una scienza così cristallina. Penso invece che rappresenti un mercato estremamente florido, come quello dei farmaci della medicina ufficiale.

Non dobbiamo continuare a pensare che il problema abbia a che fare solo con la scienza, intesa come contenuto tecnico staccato dalla propria progettualità a creare autonomia. Questo perché il sapere deve diventare parte di un dialogo condiviso dalla gente, e non soltanto utilizzato da una parte per mantenere l'altra in un rapporto di dipendenza. In questo senso, sono convinto che sia molto importante, evitare l'accettazione della sperequazione tra una tecnologia per pochi a danno della dignità degli altri. Spesso questo avviene perché, mentre ad esempio un trapianto cardiaco è vissuto come una lotta del bene (tecnologia) contro il male (cuore malfunzionante), le tematiche legate alla tossicodipendenza o alla salute mentale, non vengono vissute con la stessa tensione ed identificazione dall'opinione pubblica. Lampante a questo proposito è stato il grande clamore dato dal primo trapianto cardiaco, causato anche da un'abile manipolazione da parte dei mass media. Altro esempio: fino a che l'AIDS coincideva con marginalità, tossicodipendenza e vizio, rappresentava una malattia che negava perfino la dignità; qui la medicina può veramente svolgere il ruolo di traghettare l'uomo verso una dignità più completa. Appena si è scoperto il primo farmaco che poteva produrre risultati positivi nei confronti dell'AIDS, l'immagine di questa malattia è cambiata radicalmente, diventando una malattia privilegiata e uno dei settori più "produttivi". Contemporaneamente abbiamo assistito ad una trasformazione culturale impensabile. L'AIDS ha assunto in passato caratteristiche da "caccia alle streghe", formando un immaginario incredibile ed ha fatto emergere una realtà che prima era sommersa. I malati di AIDS venivano pensati come persone marginalizzate ed emaciate, ma appena i farmaci li hanno trasformati da "lebbrosi del XX° secolo" a malati cronici, la loro dignità è stata recuperata. In questo senso il problema è quanto la medicina con la sua capacità di risolvere i problemi possa dare l'idea di qualcosa che non è affidato ad un accompagnamento cronico.

Al di là dell'istituzione negata, il problema della marginalità era visto come una delle incapacità della società di vedere la propria criminalità nel gestire la pace con delle tecniche di guerra. D'altronde gli ospedali psichiatrici altro non sono che tante piccole Guantanamo. La psichiatria è stata estremamente incerta nel portare avanti un discorso che non poteva limitarsi semplicemente alla medicina. È impressionante vedere come in assenza di dati sufficientemente certi riguardo ai presunti effetti positivi dei

nuovi farmaci antipsicotici, tutti hanno iniziato ad usarli in maniera massiccia. Però se chiediamo oggi ai servizi psichiatrici che fine abbiano fatto i malati mentali, non sanno cosa rispondere. Quest'area non sappiamo a chi appartenga, è avvolta dalla nebbia.

La medicina si è presa questo settore tanto è vero che negli ospedali - senz'altro milanesi - si è tornati a legare i pazienti nei servizi di diagnosi e cura. Ricordiamo che il non legare era stato un segno forte ed importante, perché aveva rappresentato il riconoscimento di un diritto di cittadinanza. Una persona con problemi mentali deve essere circondata da personale infermieristico motivato e qualificato, ed è chiaro che se ciò non avviene è più facile che il malato venga legato, comportamento quest'ultimo che tra l'altro è punibile penalmente.

Nella sua logica il concetto di dignità può essere uno dei tanti sinonimi del diritto alla salute. Se ognuno continua a "sequestrare" il cuore di diritto della medicina, si rischiano di creare "isole di etica" incomunicabili, che svincolano il diritto alla salute dagli altri diritti. In questo senso penso che il problema della riabilitazione sia molto importante, ma sia rimasto purtroppo abbandonato a se stesso.

Oggi la medicina dovrebbe tornare ad essere in maggiore interazione con il diritto. Mentre si dà molto peso alla bioetica, i rapporti con il diritto sono più difficili, nonostante la sanità sia uno dei punti chiave del diritto alla vita. Ed è questa un'area culturale da creare, perché dobbiamo creare dei linguaggi che si compenetrino, perché l'universo della medicina è una mentalità da ricreare.

Rispondo ora ad Aldo Zanchetta. Il Tribunale dei Popoli è una organizzazione nata quando il diritto era chiaro, ai tempi del Tribunale Russel, che si dedicò al Vietnam e all'America Latina. In questi tempi i concetti giuridici erano più evidenti e chiari. Ad un certo punto proprio questi popoli ci dissero che molti problemi erano insiti in violazioni strutturali dei diritti, che divengono parte della quotidianità. Perché - ci hanno suggerito - non fate un tribunale permanente dei popoli, che diventi un osservatorio globale sulle violazioni dei diritti? L'intento era quello di costituire un osservatorio che guardasse non solo alla violazione dei diritti in tempo di guerra, ma anche la mancata fruizione dei diritti in tempo di pace, un tribunale insomma che mettesse al primo posto della sua agenda i diritti delle fasce marginali della società.

Il Tribunale dei popoli è nato in questa logica ed ha seguito nella sua trentennale attività tutte le situazioni di violazione del diritto, cercando - con poca visibilità e pochi mezzi - di dare in mano alle popolazioni che avevano bisogno di elaborare le proprie violazioni, la conoscenza e la coscienza per chiamare la violazione e la repressione con i loro nomi. Abbiamo cercato di evitare che queste popolazioni subissero il cosiddetto "processo di rivittimizzazione", che consiste nell'essere vittime, nel sentirsi vittime ma nel non sapersi definire come vittime e quindi nell'incapacità di ribellarsi. Abbiamo svolto questo lavoro in America Latina, nell'Afghanistan invaso dai Sovietici, a Bopal, a Chernobyl, ecc. Oggi siamo concentrati sulla Colombia, considerato ufficialmente un paese democratico, ma in realtà sede di una vera e propria guerra a bassa intensità, dove i paramilitari dettano leggi e i desaparecidos aumentano mese dopo mese. Vogliamo iniziare a lavorare, con diverse sessioni di lavoro, con le popolazioni colombiane, che trattino diversi argomenti, a partire dal problema delle multinazionali, Coca Cola in testa. Il lavoro deve tornare ad essere parte del linguaggio dei colombiani, questo è il primo passo da fare. Altre sessioni di lavoro hanno riguardato e riguarderanno i rapporti tra le multinazionali che lavorano in Colombia e l'UE, questo è un punto determinante, in quanto i diritti (e i delitti) dell'economia rischiano di schiacciare sempre di più i diritti delle popolazioni.

Oggi si stanno alzando muri, non solo in Colombia, ma anche in Europa; basta pensare a questo proposito alle leggi sugli immigrati, sempre più dure. Anche qui incontriamo nuovamente la sanità come bene di mercato e di diritto, ma anche come indice di violazione del diritto, laddove gli immigrati, in quanto clandestini, non possono essere curati, perché ufficialmente non esistono. Prendiamo ora in esame l'ex blocco sovietico, dove non esiste più la sanità come diritto fondamentale; questo ha portato ad una drastica diminuzione della vita media delle popolazioni dell'est europeo.